



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS  
INSTITUTO DE POSTGRADO**

**TÍTULO DE TRABAJO**

**ESTRATEGIA PSICOPEDAGÓGICA A TRAVÉS DE PROYECTOS DE VIDA EN  
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD CATASTRÓFICA**

**AUTORA**

**Dana Daniela Ricardo Yagual**

**TRABAJO DE TITULACIÓN EN MODALIDAD**

**EXAMEN DE CARÁCTER COMPLEXIVO**

Previo a la obtención del grado académico en:

**MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA**

**TUTOR**

**PhD. Marlon Estuardo Carrión Macas**

**Santa Elena, Ecuador  
Año 2025**



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS**

**INSTITUTO DE POSTGRADO**

**TRIBUNAL DE GRADO**

Los suscritos calificadores, aprueban el presente trabajo de titulación, el mismo que ha sido elaborado de conformidad con las disposiciones emitidas por el Instituto de Postgrado de la Universidad Estatal Península de Santa Elena.

---

**Lic. Carla Cedeño Consuegra, Mgtr.  
COORDINADORA DEL PROGRAMA**

---

**Lic. Marlon Carrión Macas, PhD.  
TUTOR**

---

**Lic. Gina PARRALES LOR, Mgtr.  
ESPECIALISTA 1**

---

**Lic. María Mederos Machado, Mgtr.  
ESPECIALISTA 2**

---

**Abg. María Rivera González, Mgtr.  
SECRETARIA GENERAL  
UPSE**



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS**

**INSTITUTO DE POSTGRADO**

**CERTIFICACIÓN:**

Certifico que luego de haber dirigido científica y técnicamente el desarrollo y estructura final del trabajo, este cumple y se ajusta a los estándares académicos, razón por el cual apruebo en todas sus partes el presente trabajo de titulación que fue realizado en su totalidad por Dana Daniela Ricardo Yagual, como requerimiento para la obtención del título de Magíster en Psicopedagogía.

Atentamente,

---

Lic. Marlon Estuardo Carrión Macas PhD.  
C.I. 0703253039

**TUTOR**



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS  
INSTITUTO DE POSTGRADO**

**DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

**Yo, Dana Daniela Ricardo Yagual**

**DECLARO QUE:**

El trabajo de Titulación, estrategia psicopedagógica a través de proyectos de vida en pacientes pediátricos con enfermedad catastrófica previo a la obtención del título en Magíster en Psicopedagogía, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Santa Elena, a los 12 días del mes de junio del año 2025

---

Dana Daniela Ricardo Yagual  
C.I. 2450306358  
**AUTOR**



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS  
INSTITUTO DE POSTGRADO**

**AUTORIZACIÓN**

**Yo, Dana Daniela Ricardo Yagual**

**DERECHOS DE AUTOR**

Autorizo a la Universidad Estatal Península de Santa Elena, para que haga de este trabajo de titulación o parte de él, un documento disponible para su lectura consulta y procesos de investigación, según las normas de la Institución.

Cedo los derechos en línea patrimoniales de la investigación con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de este informe de investigación dentro de las regulaciones de la Universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor.

Santa Elena, a los 12 días del mes de junio del año 2025

---

Dana Daniela Ricardo Yagual  
C.I. 2450306358  
**AUTOR**



**UNIVERSIDAD ESTATAL  
PENÍNSULA DE SANTA ELENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN E IDIOMAS  
INSTITUTO DE POSTGRADO**

**CERTIFICACIÓN DE ANTIPLAGIO**

Certifico que después de revisar el documento final del trabajo de titulación denominado estrategia psicopedagógica a través de proyectos de vida en pacientes pediátricos con enfermedad catastrófica previo, presentado por el estudiante, Dana Daniela Ricardo Yagual, fue enviado al Sistema Antiplagio URKUND, presentando un porcentaje de similitud correspondiente al 3%, por lo que se aprueba el trabajo para que continúe con el proceso de titulación.



Lic. Marlon Estuardo Carrión Macas PhD.  
C.I. 0703253039

**TUTOR**

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Problema.....	3
1.2. Objetivo General.....	3
1.3. Objetivos Específicos.....	4
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	4
2.1. Impacto Psicoemocional de las enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos: un análisis de las vivencias en el tratamiento hemodialítico. ....	4
2.2. Los factores que influyen en el bienestar emocional de los niños con Enfermedades catastrófica.....	6
2.3. Estrategia psicopedagógica de proyectos de vida: un camino hacia la resiliencia y la adaptación emocional de los niños en tratamiento hemodialítico. ....	8
3. METODOLOGÍA.....	11
3.1 Métodos y Técnicas Empleadas.....	12
3.2.1 Observación Directa.....	12
3.2.2 Técnica de Recolección y Análisis de Datos.....	12
3.2.3 Entrevista a familiares y Personal Médico.....	13
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	13
4.1. Paciente A.....	13
4.2. Paciente B.....	16
4.3. Paciente C.....	18
5. CONCLUSIONES.....	22
6. BIBLIOGRAFIA.....	24
7. ANEXOS.....	28

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con el Paciente A .....	14
Tabla 2 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente B .....	17
Tabla 3 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente C .....	19

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Ficha de observación .....	28
Anexo 2 Entrevistas .....	30

## **AGRADECIMIENTO**

A mi familia, quienes han sido mi raíz y abrigo, mi refugio constante en cada paso que he dado.

A mi hermana, que ha sido mi compañera de vida, espejo de fuerza y alegría.

A Fabián, por ser escucha, paciencia y compañía en este viaje, que dicha poder tener tu amistad.

A mis docentes, les guardo una gratitud inmensa por ser guías pacientes, por sembrar en mí la curiosidad y mostrarme que el conocimiento no solo informa, sino que transforma.

A mis queridos pacientes, porque en cada historia suya también creció la mía.

Y, finalmente, a quienes sembraron en mí su saber y su voz; gracias por guiarme en este viaje de aprender, re (conocer) y crecer.

**Dana Daniela Ricardo Yagual**

## DEDICATORIA

*A mi familia; por ser luz, apoyo y guía.*

*A mi Papi Iván; corazón que impulsa el mío.*

**Siempre con amor y gratitud, Dana.**

## RESUMEN

Este estudio analiza el impacto de una estrategia psicopedagógica basada en proyectos de vida en el bienestar emocional y psicológico de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica definitiva en la Clínica de Diálisis RenalPro C.A., Santa Elena. La investigación se realizó a través de un enfoque cualitativo y alcance exploratorio, utilizó un diseño experimental con una muestra de tres pacientes de entre 10 y 17 años, quienes enfrentan desafíos emocionales, académicos y sociales debido a su enfermedad. Se identificaron experiencias de ansiedad, depresión, aislamiento y desmotivación escolar como efectos comunes de la enfermedad. A través de la implementación de una intervención psicopedagógica centrada en proyectos de vida, se promovió la motivación, el crecimiento personal y la reinserción escolar de los niños. Los resultados reflejan una mejora significativa en la adaptación emocional, la autoestima y la visión de futuro de los pacientes, destacando la importancia de una atención integral que incluya el ámbito educativo como parte fundamental del tratamiento.

**Palabras claves:** Bienestar emocional, enfermedad renal crónica, psicopedagogía, proyectos de vida, adaptación escolar.

## ABSTRACT

This study analyzes the impact of a psycho-pedagogical strategy based on life projects on the emotional and psychological well-being of pediatric patients with end-stage chronic kidney disease at the RenalPro Dialysis Clinic, Santa Elena. The research used a qualitative approach and exploratory scope, with an experimental design applied to a sample of three patients aged 10 to 17. These children face significant emotional, academic, and social challenges due to hemodialysis treatment. Common issues identified include anxiety, depression, social isolation, and academic disengagement. Through the implementation of a psycho-pedagogical intervention focused on life projects, the strategy fostered motivation, personal growth, and school reintegration. It enabled emotional management, the recovery of educational engagement, and strengthened family and social support. Results show a notable improvement in emotional adaptation, self-esteem, and future Outlook, highlighting the importance of an integrated approach that includes educational support as a fundamental part of treatment.

**Keywords:** Emotional well-being, chronic kidney disease, psychopedagogy, life projects, school adaptation.

## 1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades catastróficas se manifiestan como una de las problemáticas más complejas y costosas mundialmente, puesto que su tratamiento implica una gran demanda económica como en el bienestar emocional de las personas que la sufren. Según la Organización Mundial de la Salud (2025), estas enfermedades presentan un desafío significativo para los sistemas de salud, ya que suelen ser crónicas, graves, y requieren atención especializada, lo que las convierte en enfermedades potencialmente catastróficas para las personas y sus familiares.

Dentro de las enfermedades que se ubican con carácter catastróficas están las patologías renales que se caracterizan por su progresión silenciosa, su dificultad económica y el impacto significativo que se genera en la calidad de vida de los pacientes. La enfermedad renal crónica definitiva (ERCD) es la disfunción de los riñones, de manera progresiva e irreversible, la función renal se ve comprometida en la eliminación de líquidos, secretar hormonas y la eliminación de toxinas, esta condición trae consecuencias clínicas y pronósticas desencadenar otras patologías si no se realizan los controles médicos adecuados, por lo cual se recomienda iniciar los tratamientos prolongados como la hemodiálisis, diálisis peritoneal o el trasplante renal (Martín de Francisco y Sellarés, 2024). Su impacto es especialmente profundo cuando se presenta en niños, ya que interfiere con su desarrollo físico, emocional y social, imponiendo una carga considerable tanto para el paciente como para su entorno familiar.

En Cuba en la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, se realizó una investigación en donde explican que la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis que es el tratamiento de la misma, afectan el bienestar físico y psicológico de los pacientes. Las limitaciones físicas y los procedimientos invasivos, junto con la dependencia del tratamiento, deterioran la calidad de vida y el estado emocional. La falta de apoyo familiar y el abandono agravan la carga psicológica, aumentando la incertidumbre sobre el futuro (Cabrera, 2021).

A nivel nacional la enfermedad renal crónica definitiva (ERC) impone una demanda económica y social sobre los sistemas de atención médica, por ello, el trasplante renal se ha consolidado como una alternativa de tratamiento esencial para los pacientes con ERC en estadios avanzados. En el Ecuador durante el año 2022, se registra que el 4% de pacientes

en diálisis están en lista de espera para trasplante renal. La incertidumbre asociada con la espera de la misma junto con la constante preocupación por la evolución de su enfermedad, genera malestar emocional que se manifiesta de distintas formas, como pensamientos intrusivos sobre la muerte y la pérdida de autonomía (Castillo et al., 2023).

En la ciudad de Milagro, Jaramillo et al., (2020) analizan sobre las consecuencias físicas y los daños psicológicos para el individuo con enfermedad renal crónica definitiva (ERCD), la depresión se manifiesta como un aspecto central del panorama clínico y emocional de quienes padecen esta patología, esta investigación encontró que existe una relación entre las variables ansiedad, depresión y las etapas de la enfermedad renal crónica. Se observó que se pueden desarrollar trastornos emocionales y de ansiedad durante la etapa inicial y final de la enfermedad renal.

A través de la experiencia práctica se logra incluir una intervención que no solo unifica los aspectos clínicos y físicos de la enfermedad renal, sino que también la salud mental y emocionalidad de los niños, un área que no siempre se le brinda la adecuada importancia y participación dentro de los tratamientos tradicionales. La intervención integral permitió contribuir al desarrollo personal de los pacientes pediátricos a fin de brindar una mejor calidad de vida y las herramientas necesarias para enfrentar las adversidades inherentes a su enfermedad. A esto se le unificó abordajes psicopedagógicos para que los niños puedan reconectar con su ámbito educativo, lograr su reinserción escolar, creando metas y aspiraciones que aporten en su desarrollo integral, brindándoles un propósito más allá de su enfermedad. La estrategia de “proyectos de vida” favorece la adaptación emocional de los pacientes en tratamiento, refuerza la resiliencia, promoviendo un enfoque positivo frente a los desafíos de salud que enfrentan, esta iniciativa se convierte así, en un proceso hacia el fortalecimiento de su bienestar psicológico, permitiéndoles desarrollar habilidades de afrontamiento que los acompañen no solo en su tratamiento sino, a lo largo de su vida.

Esta investigación se realiza en la unidad de diálisis RenalPro C.A. Santa Elena, la cual, propone que la práctica psicopedagógica centrada en los proyectos de vida, es una herramienta clave dentro de la intervención psicológica para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica definitiva y su reinserción escolar de los pacientes seleccionados. Este enfoque favorecería la adaptación emocional, cognitiva y

social de los niños, ayudándolos a enfrentar los retos de la enfermedad y potenciando su resiliencia. La implementación de estrategias psicopedagógicas basadas en proyectos de vida contribuiría al desarrollo integral de los niños, mejorando su adaptación a los cambios físicos y emocionales y promoviendo un entorno familiar y social más positivo.

### **1.1. Problema**

¿Cómo impacta la estrategia psicopedagógica a través de proyectos de vida en el bienestar emocional y psicológico de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica definitiva?, el tema a tratar aborda cómo los pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedades catastróficas se enfrentan a una carga emocional, psicológica significativa y una pausa en sus actividades académicas que incide directamente en su bienestar general. Tanto el infante como su dinámica familiar y actividades sociales se ven afectadas por la enfermedad provocando una irrupción de su vida cotidiana debido a la implementación del tratamiento hemodialítico, lo que produce grandes desafíos.

La enfermedad prioriza el tratamiento hemodialítico y la adherencia del paciente a este, en ocasiones las necesidades psicológicas que se presentan en el camino suelen ser ignoradas, desde esta perspectiva, se reconoce que si bien, se garantiza el control de la enfermedad, no se suele abordar de manera integral las repercusiones emocionales que la enfermedad y el tratamiento tienen en la vida del niño. Esta pausa que se genera en la vida diaria de los niños, marcada por un antes y un después de la enfermedad, repercute de manera significativa en el infante. La falta de una atención integral adecuada puede llevar a que experimenten altos niveles de ansiedad, depresión, miedo, baja autoestima, aislamiento social y, en muchos casos, interrumpen su proceso educativo, dejando de estudiar por largos periodos, lo que agrava aún más su situación emocional y cognitiva. Estas dificultades obstaculizan su reintegración a los ámbitos sociales, académicos y familiares que les corresponden según su edad, limitando su desarrollo emocional y social en un momento crítico de su vida.

### **1.2. Objetivo General**

Implementar una estrategia psicopedagógica basada en proyectos de vida para mejorar la calidad y el bienestar emocional de pacientes pediátricos con enfermedades renales crónicas definitivas de la unidad de diálisis RenalPro C.A. Santa Elena.

### **1.3. Objetivos Específicos**

1. Explorar las experiencias emocionales y psicológicas de los pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedad renal crónica definitiva de la unidad de diálisis RenalPro C.A. Santa Elena
2. Identificar los principales factores que afectan su bienestar emocional de los pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedad renal crónica definitiva de la unidad de diálisis RenalPro C.A. Santa Elena
3. Analizar el impacto de la implementación de la estrategia psicopedagógica de “proyectos de vida” en la adaptación emocional de los niños en tratamiento hemodialítico de la unidad de diálisis RenalPro C.A. Santa Elena.

## **2. REVISIÓN DE LA LITERATURA**

### **2.1. Impacto Psicoemocional de las enfermedades catastróficas en pacientes pediátricos: un análisis de las vivencias en el tratamiento hemodialítico.**

Para Lifschitz (2022) “Las enfermedades catastróficas son un conjunto limitado de patologías que no solo matan o incapacitan a quienes las padecen, sino que además empobrecen a estas personas y a sus familiares” (p.4). Estas enfermedades como el cáncer, las enfermedades neurológicas degenerativas, diabetes, enfermedades genéticas y la enfermedad renal crónica definitiva representan un impacto multidimensional en la vida de quienes la manifiestan. En el caso de los pacientes pediátricos al padecer de estas enfermedades, sus vidas se ven afectadas en los ámbitos sociales, físico y emocional, alterando su desarrollo personal.

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica en la infancia tiene un impacto profundo tanto en el paciente como en su entorno cercano, ya que revela desafíos frecuentemente difíciles que la familia. Es fundamental reconocer que, tras el diagnóstico de una enfermedad grave en un niño (o incluso durante su desarrollo), surgen y se intensifican necesidades en los ámbitos psicológicos, físico y socioeconómico (Salazar, 2021).

En este sentido, el grupo de edad que se clasifica como “pediátrico” es hasta los 18 años debido a que, en términos médicos y legales, la infancia y la adolescencia comprende los primeros años de vida, en los cuales los individuos están en pleno proceso de crecimiento y desarrollo físico, mental y emocional. A diferencia de los adultos, los niños con

enfermedades catastróficas durante esta etapa presentan una vulnerabilidad particular al no haber alcanzado su madurez biológica.

Cambor y Melgosa (2022) dentro de sus investigaciones clínicas, aluden que la intervención hacia los infantes con enfermedades crónicas debe de tener un enfoque individualizado en el organismo del paciente, la clínica que manifiesta, su desarrollo cognitivo y emocional, las indicaciones nutricionales, entre otros.

En el caso de las enfermedades catastróficas, los tratamientos son complejos y, a menudo, deben ser adaptados para no interferir con los procesos de desarrollo del niño o adolescente. Además, los aspectos emocionales y psicosociales son esenciales en este grupo de edad, ya que las enfermedades graves a una edad temprana afectan de manera significativa su bienestar y calidad de vida, por ende, el límite de 18 años para la clasificación de pacientes pediátricos está basado tanto en aspectos biológicos como en un enfoque terapéutico que busca cubrir de manera integral las necesidades específicas de este grupo etario.

Cambor y Melgosa (2022) explican que:

La enfermedad renal crónica (ERC) es un síndrome clínico definido por un daño renal irreversible y progresivo. Su aparición en la infancia añade características especiales y particulares dada su repercusión en el crecimiento y desarrollo cognitivo y en la calidad de vida, con un fuerte impacto social y familiar. (p. 437)

Mientras que la enfermedad renal crónica definitiva en infantes se caracteriza por la pérdida progresiva e irreversible de la función renal, es decir, que los riñones ya no pueden realizar sus funciones de manera adecuada, como filtrar toxinas, regular los niveles de líquidos y electrolitos en el cuerpo.

En los niños la enfermedad renal es un término general que engloba diversas condiciones, sus causas varían según la edad: en menores de 4 años predominan las anomalías congénitas y enfermedades hereditarias sistémicas como el lupus; y de 15 a 19 años, las afecciones que dañan los glomérulos son más frecuentes (Restrepo et al., 2015). Entre los múltiples factores que contribuyen al desarrollo de la enfermedad renal crónica definitiva, uno de los aspectos más relevantes es la alteración de la hormona del crecimiento, la cual “Es una proteína producida por la hipófisis anterior que actúa directamente sobre múltiples tejidos y de forma indirecta a través del eje GH – IGF -1, regulando el crecimiento

somático y el metabolismo” (Pérez et al., 2023). El riñón al ir pendiente su funcionalidad va afectando la producción de esta hormona, generando complicaciones en el crecimiento del infante, por lo cual su imagen física no verá reflejada a la misma contextura de su semejante, lo que puede influir de manera negativa en la autoestima y la percepción que tengan estos niños sobre sí mismos.

La hemodiálisis es un procedimiento de purificación sanguínea extracorpórea que reemplaza parcialmente las funciones renales, como la eliminación de agua y solutos, así como la regulación del equilibrio ácido base y electrolítico. Sin embargo, no reemplaza las funciones endocrinas ni metabólicas de los riñones (Sellarés y López, 2023). El tratamiento hemodialítico que se brinda en la Clínica de Diálisis RenalPro C.A. Santa Elena, consiste en dializar tres veces por semana a los pacientes en un periodo del cuatro de horas cada sesión. El cumplimiento del tratamiento debe realizarse en un horario específico para garantizar su efectividad, manifestándose como un desafío para los pacientes y sus familiares.

Debido a la demanda de tiempo que implica el tratamiento, los niños se ven restringidos a cumplir diferentes actividades recreativas, deportivas y sobre todo las escolares. Al verse limitados en sus actividades, muchas veces se generan sentimientos de aislamiento, frustración, ansiedad y en algunos casos depresión, sobre todo cuando los niños no comprenden las razones de su tratamiento ni el por qué de su enfermedad. El impacto psicoemocional en los pacientes pediátricos se extiende más allá del propio infante, puesto que la familia tiene una participación directa desde el diagnóstico hasta el tratamiento lo que influye en el desarrollo de sentimientos de angustia, impotencia y preocupación constante, además, su rutina diaria se ve puesta en pausa para poder acompañar a sus hijos a las diálisis.

## **2.2 Los factores que influyen en el bienestar emocional de los niños con Enfermedades catastrófica.**

Dentro de las enfermedades catastróficas, como la enfermedad renal crónica definitiva, en el caso de los pacientes pediátricos el bienestar emocional se ve influenciado por varios factores, uno de ellos es la interrupción de su vida cotidiana, tras la demanda del tratamiento el niño deja de lado su participación en actividades escolares, lo cual afecta su desenvolvimiento social. Esto puede desencadenar sentimientos de tristeza, frustración e incluso depresión, ya que los niños se sienten alejados de sus compañeros y de la vida que solían llevar antes de la enfermedad.

López et al., (2019) subrayan que, en el ámbito escolar, las relaciones interpersonales juegan un papel clave al crear climas efectivos que influyen directamente en cómo cada niño y niña vive y le da sentido a su experiencia educativa. Según su perspectiva, el aprendizaje socioemocional en la escuela implica la adquisición de habilidades, conocimientos y valores que fortalecen la capacidad de los estudiantes para conocerse a sí mismos y a los otros, lo cual les permite enfrentar desafíos de manera flexible y creativa (p. 61).

Noruega (2020), menciona que los padres de familia tienen la responsabilidad de brindar apoyo emocional desde los primeros años, transmitiendo amor, respeto y seguridad que sientan las bases del bienestar emocional infantil. El apoyo familiar es otro factor clave en el bienestar emocional de los niños con enfermedades catastróficas. Los padres y cuidadores tienen un papel crucial en la adaptación del niño al tratamiento y en la gestión de las emociones relacionadas con la enfermedad.

Debido a la sobrecarga emocional que se genera en los padres, puede desencadenar tensiones familiares y dificultar la creación de un ambiente cálido y seguro para el niño, a lo que Hernández refiere que:

Quando surge la negación de la enfermedad se corre el riesgo que se vuelva tema tabú no sólo en el paciente, sino también en la familia. En este sentido, el reto que tienen los profesionales de la salud es que la ERC se debe incluir en el discurso cotidiano, con el objetivo de vivir la enfermedad más amigable. (2024)

La falta de comprensión y la estigmatización social también representan barreras para la adaptación de los niños con enfermedades catastróficas. A menudo, los niños no comprenden completamente la naturaleza de su enfermedad y pueden sentirse diferentes o excluidos de sus compañeros debido a su condición de salud. Además, el desconocimiento sobre enfermedades raras o crónicas en la comunidad puede generar un estigma que afecta la autoestima del niño. El miedo al rechazo o la burla por parte de otros niños puede hacer que el niño se retraiga emocionalmente, lo que puede resultar en una mayor ansiedad y depresión. La integración social y escolar del niño se ve afectada, lo que agrava aún más los efectos negativos de la enfermedad en su bienestar emocional.

Es fundamental atender de inmediato cualquier alteración emocional en los estudiantes, ya que su estabilidad emocional influye directamente en su disposición para participar activamente en el proceso de enseñanza – aprendizaje. Es esencial que reciban un

apoyo socioemocional sólido desde el entorno familiar, junto con motivación y bienestar general como base para su éxito académico (Sánchez y Dávila, 2022).

### **2.3 Estrategia psicopedagógica de proyectos de vida: un camino hacia la resiliencia y la adaptación emocional de los niños en tratamiento hemodialítico.**

La psicopedagogía es una disciplina que combina conocimientos de la psicología y la pedagogía, se ocupa de comprender e intervenir en los procesos de enseñanza y estrategia, especialmente cuando existen dificultades que afectan el desarrollo educativo de los estudiantes (Castillo y Núñez, 2023). En este sentido, la educación y el proceso de aprendizaje suele verse interrumpido por priorizar el tratamiento de la enfermedad renal, limitando sus oportunidades a futuro.

Las estrategias psicopedagógicas son una táctica esencial que permite al docente desenvolverse de manera eficaz dentro del aula, logrando trabajar con acciones planificadas que buscan facilitar el aprendizaje de los estudiantes, considerando sus particularidades (Causil, 2024).

En el caso de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica definitiva, la implementación de estrategias psicopedagógicas ha sido esencial para fortalecer no solo su adaptación emocional, sino también para fomentar el retorno y la permanencia en sus actividades académicas. El tratamiento médico constante y prolongado puede generar desconexión del entorno escolar, aislamiento social y sentimientos de frustración o pérdida de sentido. Por ello, reintegrar a los niños al ámbito educativo no solo es un derecho, sino una necesidad fundamental para su desarrollo cognitivo, emocional y social.

Las estrategias psicopedagógicas en los estudiantes están orientadas a promover el desarrollo integral, fortaleciendo habilidades cognitivas, emocionales y sociales, además de facilitar procesos de aprendizaje más significativos y adaptados a sus necesidades individuales (Aguirre et al., 2022).

Pineda (2023) indicó que el desarrollo de un proyecto de vida es crucial para los infantes, ya que en esta etapa deben tomar decisiones que influirán de manera significativa en su futuro, llevándolos hacia la satisfacción o el fracaso. El proyecto de vida actúa como un método que guía el crecimiento personal, permitiendo a cada individuo identificar sus habilidades, fortalezas, debilidades, motivaciones e intereses. La estrategia psicopedagógica

de proyectos de vida se presenta como una herramienta fundamental en el proceso de adaptación emocional de los niños que se encuentran en tratamiento hemodialítico debido a una enfermedad renal crónica.

Esta intervención permite que los niños puedan visualizar un futuro y ponerlo en práctica a través de metas personales a corto, mediano y largo plazo, brindándoles un propósito en medio de las dificultades que se presentan en su enfermedad. Realizar proyectos de vida con los infantes permite un espacio para la autorreflexión y la creatividad, enfocando su energía en el desarrollo personal, promoviendo optimismo frente a la enfermedad.

“El proyecto de vida es una herramienta que pretende orientar y dirigir el crecimiento personal, identificando las habilidades, capacidades, aptitudes, debilidades, motivaciones, intereses que tiene cada individuo” (Pineda, 2023, p.9). Esta estrategia se implementa en un proceso gradual, comenzando con la identificación de los intereses y sueños del niño. Como primer paso es necesario conocer los gustos del niño, que quisiera alcanzar o experimentar, desde un enfoque personal y social. Así, el infante podrá tomar un rol activo en su proceso de recuperación siendo el eje de la creación de su propio camino. Esta herramienta también permite que logren descubrir sus fortalezas, priorizando lo que, si pueden hacer y dejando de enfrascarse en lo que ya no y aunque la enfermedad sea una parte significativa en su vida, no es la única.

A medida que se avanzan en los proyectos de vida, se promueve el establecimiento de metas claras y alcanzables. Los niños, guiados por los psicopedagogos, pueden aprender a dividir sus objetivos a largo plazo en metas más pequeñas y concretas. Este enfoque gradual no solo hace que las metas sean más alcanzables, sino que también proporciona un sentido de logro continuo. Cada pequeño éxito obtenido, como la superación de una dificultad o la realización de una actividad dentro de sus posibilidades, fortalece la autoestima del niño y contribuye a una visión positiva de sí mismo y de su situación. Al lograr estas metas, los niños experimentan un sentimiento de empoderamiento que refuerza su resiliencia.

En relación a esto, el Ministerio de Educación (2018) indica que:

Proyectos de vida son aquellos planes o proyecciones que una persona construye en torno a lo que quiere hacer con su vida en la actualidad y con miras al futuro, con el fin de lograr sus metas personales, sociales y profesionales, a corto, mediano y largo

plazo. Se considera que los proyectos de vida se van rediseñando conforme el desarrollo y cambio de expectativas de vida. (p. 12)

La dinámica familiar juega un papel importante dentro de la implementación de esta estrategia, ya que son la red de apoyo principal del niño. Incluir a la familia dentro de la intervención psicopedagógica motiva al niño a implicarse en la elaboración de sus metas, sintiéndose respaldados, lo que fortalece sus habilidades para enfrentar la enfermedad.

Para poder realizar una intervención psicopedagógica exitosa, es necesario que exista innovación educativa. Camacho et al., (2024) menciona que este es el proceso de elaboración de nuevas metodologías, tecnologías y prácticas en la enseñanza, que tiene como objetivo mejorar la calidad del aprendizaje, adaptándose a las necesidades de los estudiantes y lo que implique su entorno. Por ello, el implementar la estrategia de proyectos de vida permite fomentar la identificación con actividades y logros que los niños en medio de su enfermedad puedan disfrutar y realizar, conectándolos con su entorno y evitando el aislamiento social. Este enfoque en el presente ayuda a los niños a disfrutar del momento, cultivando una actitud positiva y reduciendo la ansiedad y el estrés que suelen generar los tratamientos médicos.

Una de las bases de la estrategia de proyectos de vida es la promoción de la resiliencia, entendida como la capacidad de los niños para adaptarse y superar las adversidades. Los niños con enfermedades crónicas, como la enfermedad renal, enfrentan desafíos constantes, el trabajo en sus proyectos de vida les permite desarrollar habilidades de afrontamiento que les ayudan a manejar el estrés, las frustraciones y las emociones negativas asociadas con su enfermedad, además, la implementación de esta estrategia permite que los niños puedan realizar resolución de problemas, planificación de metas y la autorreflexión (Pineda, 2023).

Los niños que participan en proyectos de vida logran mejorar su identidad, desarrollando una personalidad resiliente que les permite poder lograr las metas que se han elaborado, al definir metas, ellos pueden compartir sus sueños y logros con quienes los rodea, reconociendo que sus sueños y aspiraciones también pueden cumplirse. Esto les permite enfrentar la enfermedad con esperanza y menos miedo, ya que sienten que tienen algo por lo cual luchar, lo que fomenta la adaptación emocional al tratamiento y a los cambios que implica vivir con una enfermedad renal.

Para la reintegración educativa, esta estrategia permite que los niños quieran retomar las actividades escolares y seguir adelante, que se sientan motivados en querer continuar con su escolaridad en medio de la enfermedad, priorizando tanto su tratamiento hemodialítico como sus estudios, reconociendo que el adquirir conocimientos es un derecho importante que le permitirá crear herramientas necesarias para mejor los desafíos de la enfermedad. En este contexto, la educación pasa a ser fuente de deseo, motivación y desarrollo personal, al integrar metas del ámbito académico en su proyecto de vida, los niños refuerzan su sentido de normalidad, reconstruyendo su identidad como estudiantes y recuperando el deseo por aprender y superarse. Así, el enfoque psicopedagógico no solo ayuda a sostener su salud emocional, sino que también impulsa su continuidad educativa, permitiendo que la escuela sea una aliada en su proceso de sanación, adaptación y crecimiento.

### **3 METODOLOGÍA**

El objeto de estudio de esta experiencia es la Clínica de Diálisis RenalPro C.A. Santa Elena, un espacio especializado en el tratamiento de pacientes con enfermedades renales crónicas, y específicamente, en este estudio, se centró en tres pacientes pediátricos que padecen enfermedad renal crónica definitiva.

Se utilizó un diseño experimental, lo que permitió explorar los efectos y resultados de la intervención aplicada. Esta investigación es con un enfoque cualitativo, porque busca la comprensión de los procesos, las vivencias y las experiencias por parte de los pacientes y familiares. El alcance es exploratorio, porque buscó una aproximación inicial para analizar el impacto de la intervención psicopedagógica como una estrategia para el desarrollo de proyectos de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica definitiva.

La unidad de análisis es la Clínica de Diálisis RenalPro C.A. Santa Elena, dentro de sus áreas de trabajo se encuentra psicología, nutrición, enfermería, nefrología y los médicos residentes. Cada área de atención es fundamental para la adherencia al tratamiento hemodialítico, en medio de la intervención psicológica se pudo evidenciar poca implicación en el ámbito educativo por parte de los pacientes, por lo cual, también se implementó un abordaje psicopedagógico orientado en la creación de proyectos de vida para que los niños puedan retomar sus actividades académicas, trabajando en su presente, gestionando su pasado y estableciendo metas que permita su bienestar a futuro. La muestra estuvo conformada por tres pacientes de las siguientes edades y niveles escolares: el primero tiene

10 años y se encuentra cursando cuarto año de educación básica; la siguiente paciente tiene 11 años y está en quinto grado; y la tercera tiene 17 años y finaliza el tercer año de bachillerato.

Finalmente, la intervención psicopedagógica fomentó la motivación y el crecimiento personal del paciente ante la enfermedad, promovió la importancia de la educación en su desarrollo individual. Los pacientes, junto a la participación de la familia, fueron guiados con motivación para que puedan seguir aprendiendo en el contexto escolar. Además, se instó a que los pacientes encontraran un propósito de vida, establecieran metas y se movilaran a la practica de las mismas. El apoyo académico y psicopedagógico brindado durante las intervenciones psicológicas y el tratamiento hemodialítico permitió que los niños se sintieran alentados y con un sentido de logro, contribuyendo positivamente a su proceso de adaptación y superación.

### **3.1 Métodos y Técnicas Empleadas**

Para la recolección de datos y el análisis de la información, se emplearon diversos métodos y técnicas que permitieron una aproximación detallada a las necesidades y respuestas de los pacientes, familiares y el personal médico. Los métodos empleados incluyeron observación directa, entrevistas con las madres de los pacientes y entrevistas con el personal médico de la clínica.

#### **3.2.1 Observación Directa**

Aldana (2020), refiere que la observación es la estrategia fundamental del método científico, ya que “supone una conducta deliberada del observador, cuyos objetivos van en la línea de recoger datos en base a los cuales poder formular o verificar hipótesis” (p.135). La observación directa fue clave en la investigación, permitió comprender y analizar el comportamiento de los pacientes, su relación con el tratamiento dialítico, las emociones que surgían durante las sesiones diálisis y su deseo de retomar actividades escolares.

#### **3.2.2 Técnica de Recolección y Análisis de Datos**

Se utilizó esta técnica para recopilar información de manera sistémica y detallada de los pacientes. Permitió además identificar las necesidades emocionales y el miedo a retomar sus actividades correspondientes por la enfermedad. Se realizó un análisis de los siguientes

datos de manera cualitativa, con un enfoque centrado en identificar patrones en el discurso de los pacientes.

### 3.2.3 Entrevista a familiares y Personal Médico

Se elaboraron entrevistas que permitieran una visión más amplia de las percepciones, preocupaciones y expectativas de los pacientes, las madres y el médico sobre la enfermedad. Se entrevistó a los pacientes pediátricos seleccionados, a sus madres y al médico tratante.

## 4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Este proceso se desarrolló a lo largo de tres etapas fundamentales:

1. Entrevista a la madre
2. Entrevista al médico tratante
3. Implementación de estrategia psicopedagógica

### 4.1 Paciente A

El paciente A tiene 10 años de edad y ha estado diagnosticado con ERCD durante 5 años. Su tratamiento ha consistido en 2 años de diálisis peritoneal y, más recientemente, 3 años de hemodiálisis en RenalPro C.A. en Santa Elena.

La técnica de recolección de datos dio a conocer que el paciente A había suspendido sus estudios debido a su condición médica. Según su situación escolar, le correspondería estar cursando el cuarto año de educación básica; sin embargo, en el año 2023 se encontraba matriculado en el tercer año de educación básica. Dentro del discurso de la madre, ella expresó que no enviaba a su hijo a la escuela porque consideraba que *“no puede hacer nada porque está enfermo”*. Ante esta situación, se realizó un diálogo con el personal médico encargado del tratamiento hemodialítico del paciente A, quienes confirmaron que el paciente presenta una *“buena condición clínica para poder reintegrarse a sus actividades escolares”*

Con base a esta observación, se decidió realizar una entrevista con la madre para obtener una comprensión más profunda sobre su conocimiento y percepción acerca de la enfermedad renal y el tratamiento hemodialítico que el paciente A recibe. Esta entrevista tuvo como objetivo brindar el apoyo necesario para mejorar la adherencia al tratamiento y facilitar la reintegración del paciente a sus actividades cotidianas, incluida la educación formal.

### **Análisis de las entrevistas:**

Durante la entrevista con la madre del paciente A, se recopila que percibe el tratamiento de la enfermedad de su hijo como lo más importante para su recuperación clínica, sin embargo, se le hace hincapié de la importancia de la participación del niño en sus actividades educativas, y cómo estas aportarán en su bienestar emocional.

Luego de que se disipen dudas en torno a los tabúes que existen sobre el tratamiento hemodialítico, la madre se muestra participativa e interesada en que su hijo pueda superar ciertas limitaciones impuestas por su enfermedad, lo que abre la puerta a nuevas expectativas para su reintegración social y escolar.

A partir de la entrevista con el doctor se pudo evidenciar el impacto significativo que se tuvo en la madre del paciente A, ya que le permitió acceder a información clara y precisa sobre el estado clínico de su hijo. Este tipo de información es crucial, pues la madre, al estar más informada sobre el tratamiento y las capacidades del paciente, pudo disipar muchas de las dudas y temores que albergaba respecto a la condición de su hijo y las posibilidades de reintegración a sus actividades cotidianas, como la escuela. Por parte del área de psicología, se realizó intervenciones psicoeducativas dirigidas a la madre, para disipar miedos y mitos sobre la enfermedad renal crónica. El acceso a información adecuada, junto con el apoyo emocional proporcionado por el equipo médico y psicológico, favoreció un cambio en la percepción de la madre, lo que a su vez contribuyó a mejorar la calidad de vida del paciente A, se promovió la motivación tanto en la madre como en el paciente, facilitando la adherencia al tratamiento y el bienestar emocional del paciente quien puede comenzar a ver su situación desde una mejor perspectiva y con mayor confianza en su capacidad de participar en actividades cotidianas a pesar de su condición.

### **Etapa 3**

*Tabla 1 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con el Paciente A*

---

#### **Fortalecimiento Académico – Psicopedagógico**

---

El acompañamiento psicopedagógico fue esencial para reforzar las competencias escolares del paciente. Se diseñaron acciones específicas centradas en:

1. Planificación académica adaptada:
-

- 
1. Horarios escolares adaptados en función de las sesiones de hemodiálisis.
  2. Asistencia parcial a las clases con el apoyo del docente como elemento complementario.
  3. Establecimiento de rutinas de estudio en casa, con descanso planificados.
  2. Apoyo tutorial personalizado:
    4. Refuerzo en las áreas básicas como la lectura comprensiva, matemáticas y escritura.
    5. Uso de recursos tecnológicos para facilitar el aprendizaje asincrónico cuando no pueda asistir a clases.
    6. casa, con descansos planificados.
    7. Acompañamiento emocional durante las tareas escolares para reducir emociones negativas que puedan surgir por la reinserción escolar.
  3. Intervención emocional para fortalecer la autoestima académica:
    8. Actividades orientadas a reconocer sus logros y capacidades a pesar de la enfermedad.
    9. Fomento del sentido de logro y superación personal.
    10. Técnicas de motivación intrínseca, reconociendo el estudio como medio para proyectar un futuro viable y autónomo.
- 

#### **Estrategia Psicopedagógica: Enfoque Académico dentro del Plan de Vida**

---

La estrategia desarrollada para el paciente A estuvo articulada con su plan de vida, considerando sus deseos, potencialidades y necesidades médicas. En ese sentido, se trabajó en:

4. Visión educativa del futuro: Se le ayudó a construir un proyecto de vida donde la educación tuviese un rol central. El paciente expresó su deseo de "ser alguien que ayude a otros enfermos", manifestando interés en carreras relacionadas con la salud o la tecnología, lo cual se incorporó a sus metas a largo plazo.
  5. Plan de vida adaptado a la realidad médica: Se incorporó la posibilidad de un trasplante como una meta médica importante que puede potenciar su rendimiento escolar y permitirle una vida más activa.
- 
6. Metas integradas académicamente:
    - Corto plazo: asistir regularmente a clases los días sin tratamiento y cumplir con tareas escolares básicas.
-

- 
- Mediano plazo: alcanzar el nivel académico correspondiente a su edad mediante nivelación y apoyo educativo.
  - Largo plazo: culminar la secundaria y proyectarse hacia una formación técnica o profesional.
- 

### **Resultados de la Implementación de Estrategia Psicopedagógica con el Paciente A**

En el caso del paciente A, los resultados obtenidos fueron muy favorables gracias a la implementación de proyectos de vida como estrategia psicopedagógica. Esta intervención permitió que tanto el paciente como su familia adquirieran un conocimiento más profundo sobre la enfermedad renal crónica, lo que les permitió dejar de verla como una limitación absoluta. En lugar de enfocarse únicamente en las restricciones impuestas por la enfermedad, se logró que se concentraran en las capacidades y potenciales que el paciente aún conserva. A través de este enfoque, el paciente A pudo superar varias barreras y reintegrarse exitosamente al ámbito educativo. Actualmente, se encuentra finalizando su quinto año de educación básica, un logro significativo que refleja su esfuerzo y el apoyo constante de su familia, mediante una intervención psicopedagógica adecuada, el paciente A logró retomar sus actividades académicas y se pudo nivelar en los conocimientos correspondientes a su edad y grado a través de la elaboración de estrategias psicopedagógicas.

#### **4.2 Paciente B**

La paciente B tiene 11 años y lleva 5 años diagnosticada con Enfermedad Renal Crónica Definitiva (ERCD), de los cuales 3 años los ha pasado recibiendo diálisis peritoneal y los 2 años más recientes ha estado sometida a hemodiálisis. En el contexto de su tratamiento, la madre de la paciente expresa: "Es que ella no quiere hacer nada", lo que indica una percepción de desinterés o falta de motivación por parte de la paciente. El médico refiere que, aunque la paciente no se encuentra del todo adherida por las ganancias interdiálíticas con las que se suele presentar a sus sesiones de diálisis, esto no es un limitando a que no pueda incorporarse poco a poco en sus actividades educativas.

La inasistencia escolar de la paciente se ve influenciada a la falta de motivación ya que refiere que "no le gusta ir". La madre al principio no visualiza la educación como un eje importante para la vida de la paciente, por lo cual se interviene de manera activa que fomente la motivación de la paciente.

### **Análisis de las entrevistas:**

A través de la entrevista se observa como la madre minimiza las demás actividades necesarias para el desarrollo de la paciente B por priorizar el tratamiento, sin embargo, se le hace hincapié de que tampoco hay un compromiso al cumplir adecuadamente el tratamiento.

Se realiza intervenciones psicoeducativas focalizadas en que tanto la paciente B como la madre logren conocer la importancia del tratamiento y trabajar en ello. Además, estas intervenciones dieron pauta para evaluar las razones de la pausa escolar de la paciente.

***Tabla 2 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente B***

---

<b>Fortalecimiento Académico – Psicopedagógico</b>
El trabajo interdisciplinario permitió implementar acciones específicas para el fortalecimiento académico de la paciente, entre las que destacan:
1. Adaptación Curricular y Flexibilidad Escolar:
5 Se coordinaron horarios escolares flexibles en función de sus días de hemodiálisis.
6 Se otorgó la posibilidad de realizar pausas durante la jornada escolar y completar tareas en casa sin penalización.
7 El equipo docente ofreció tutorías individualizadas para reforzar contenidos clave.
2. Reeduación de Hábitos Escolares:
8 Se estableció una rutina de estudio adaptada a su nivel de energía postratamiento.
9 Se trabajó con la paciente en técnicas de autorregulación emocional y planificación del tiempo.
10 Se aplicaron estrategias de aprendizaje activo para fortalecer su concentración y mantener el interés.
3. Motivación Académica y Autoestima:
11 La paciente participó en talleres motivacionales y sesiones de orientación vocacional.
12 Se reforzó positivamente cada pequeño logro académico, lo que fortaleció su autoconfianza.
13 Se trabajó la resignificación del rol del estudio dentro de su plan de vida, alineando su proyecto personal con metas escolares concretas.

---

**Estrategia Psicopedagógica: Enfoque Académico dentro del Plan de Vida**

---

---

El enfoque psicopedagógico aplicado permitió que la paciente B desarrollara una visión más estructurada y esperanzadora sobre su futuro, vinculando sus metas personales con la necesidad de adherencia al tratamiento y continuidad educativa. Esta estrategia incluyó:

5 Metas a corto plazo (1-2 meses):

14 Comprender mejor su enfermedad.

15 Asistir a la escuela al menos dos veces por semana.

16 Participar activamente en las sesiones de tratamiento y aceptar acompañamiento psicológico.

6 Metas a mediano plazo (3-6 meses):

17 Aumentar su asistencia escolar a 4-5 días por semana.

18 Establecer una rutina diaria con apoyo materno y autocontrol del consumo de líquidos.

19 Asumir tareas escolares con mayor autonomía.

7 Metas a largo plazo (6-12 meses):

20 Mantener una adherencia total al tratamiento hemodialítico.

21 Alcanzar niveles académicos acordes a su curso escolar.

22 Prepararse emocional y físicamente para un eventual trasplante renal, concibiéndolo como parte de su plan de vida saludable.

---

### **Resultados de la Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente B**

La paciente B cumplió con las metas trazadas y eso se puso ver reflejando en sus asistencias a clases, pasando de una participación esporádica y desmotivada a alguien con una visión de un futuro prometedor. En la actualidad la paciente se encuentra cursando el sexto grado de educación básica, continuando con la práctica de las estrategias psicopedagógicas desarrolladas. Ha mejorado su rendimiento académico en asignaturas básicas como Lenguaje y Matemáticas, así como su nivel de participación en clases y actividades escolares, logrando establecer relaciones más estables con sus pares. Estos avances reflejan no solo una reintegración académica sino también una reconexión emocional con su identidad como estudiante y su entorno social, elementos clave en la construcción de su proyecto de vida.

### **4.3 Paciente C**

La paciente C, de 17 años, le diagnosticaron ERCD hace dos años, y desde entonces ha estado recibiendo tratamiento de hemodiálisis durante el mismo periodo. A pesar de su

diagnóstico, la paciente ha logrado mantenerse activa dentro de su escolaridad, cursando el tercer año de bachillerato, lo que refleja un esfuerzo notable por continuar con sus estudios a pesar de las dificultades que implica su enfermedad. A lo largo de su tratamiento, ha mostrado una notable resiliencia, adaptándose al régimen de hemodiálisis sin que esto interrumpa su proceso educativo, lo cual es un reflejo de su compromiso con su futuro académico.

### **Análisis de las entrevistas:**

La madre de la paciente, al ser entrevistada, expresó una firme convicción sobre la importancia de que su hija continúe con sus estudios a pesar de los desafíos que enfrenta debido a la enfermedad. Refiere que “ella debe continuar estudiando y cumpliendo con el tratamiento de su enfermedad”, esta participación directa de la madre en la vida de la paciente ha reflejado compromiso en ambos aspectos de su vida a las que el médico tratante durante su entrevista logra corroborar.

Sin embargo, durante la recolección de datos, se evidencia que la paciente mantiene una personalidad de seguir indicaciones y cuando se le pregunta acerca de sus sueños y metas ella no logra responder. La paciente no tiene un conocimiento claro sobre sus metas futuras o cómo le gustaría continuar con su vida a largo plazo. Aunque está consciente de su enfermedad, aún no ha explorado profundamente qué opciones tiene para el futuro, ni cómo puede involucrarse activamente en su propio proceso de salud más allá de cumplir con las indicaciones de su tratamiento.

*Tabla 3 Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente C*

---

#### **Fortalecimiento Académico – Psicopedagógico**

---

Desde la implementación del plan psicopedagógico basado en proyectos de vida, se identificó la necesidad de fortalecer el vínculo de la paciente con su proceso educativo, no solo desde el cumplimiento, sino desde la motivación intrínseca y la proyección de futuro. Para ello, se aplicaron las siguientes estrategias y técnicas psicopedagógicas académicas:

1. Ajuste Curricular Flexible y Coordinación con la Institución Escolar:
  - 4 Se gestionó con la escuela un plan de acompañamiento que incluye tareas adaptadas, mayor flexibilidad en las entregas y evaluaciones diferenciadas.
-

- 
- 5 La escuela colaboró en el ajuste de horarios para permitir que la paciente asista o participe en clases virtuales los días que tiene diálisis.
2. Técnicas de Planificación del Estudio Personal:
- 6 Se trabajó con la paciente una agenda personalizada que distribuye sus tiempos de estudio, tratamiento y descanso.
- 7 Se enseñaron técnicas de estudio activo (resúmenes, mapas mentales, autocomprobaciones) enfocadas en los días de mejor energía física.
- a. Orientación Vocacional Temprana:
- 8 A través de sesiones de orientación vocacional, se identificó el interés de la paciente en la tecnología y la programación.
- 9 Esto derivó en la meta concreta de estudiar Ingeniería en Software, lo que fortaleció su motivación académica y compromiso con el bachillerato.
- b. Proyectos Integradores:
- 10 Se promovió la elaboración de un proyecto final de grado vinculado a la tecnología, como diseño básico de una app de autocuidado para jóvenes en tratamiento médico, que además fortaleció su autoestima académica.
- c. Técnicas de Visualización de Futuro Académico:
- 11 A través del uso de mapas de sueños y líneas del tiempo, se ayudó a la paciente a construir una narrativa positiva donde su carrera profesional era alcanzable y motivadora.
- 12 Esta técnica le permitió visualizar la universidad no como un lugar lejano, sino como su próximo paso lógico.
- d. Reforzamiento Positivo por Logros Académicos:
- 13 Se instauró un sistema de reconocimientos personales (cartas motivacionales, pequeños premios simbólicos) cada vez que la paciente alcanzaba metas escolares, como entregar una tarea importante o mejorar una calificación.
- 

### **Resultados de la Implementación de Estrategia Psicopedagógica con la Paciente C**

Esta intervención permitió a la paciente no solo visualizar un futuro esperanzador, sino también trabajar activamente hacia él, lo que fomentó una mayor motivación y responsabilidad en el cumplimiento de su tratamiento. La estrategia psicopedagógica facilitó la creación de una narrativa positiva y realista sobre su vida, centrada en sus capacidades y aspiraciones, pudo visualizar que le gustaría hacer y en la actualidad se encuentra cursando

el pre universitario para la carrera de Ingeniera en Software, este paso hacia su carrera profesional puede evidenciar como la implementación de esta estrategia permitió que desarrollara motivación y metas a alcanzar. La paciente logró ser trasplantada en evidencia de su resiliencia y compromiso, además asumió la importancia de su bienestar emocional e integral.

### **Análisis Final de la Implementación de la Estrategia Psicopedagógica en los Pacientes A, B Y C**

La implementación de la estrategia psicopedagógica basada en proyectos de vida en los pacientes pediátricos en tratamiento hemodialítico de la Clínica de Diálisis RenalPro C.A. Santa Elena logró ser eficiente en el bienestar emocional y en el retorno a sus actividades académicas, reforzando la autonomía personal y educativa.

En el caso del paciente A, se elaboraron técnicas de motivación académica personalizada, sesiones de refuerzo escolar, establecimiento de rutinas de estudio adaptadas a los días de tratamiento, a partir de estas estrategias implementadas, el paciente logró regular sus conocimientos, recuperar sus materias pendientes y retomar por completo sus actividades escolares. En la paciente B se implementó como estrategia psicopedagógica técnicas de aprendizaje autorregulado, reinserción educativa progresiva y apoyo familiar en el seguimiento académico, lo que insidió en que la paciente retomara sus estudios con regularidad y mostrara interés por participar en actividades escolares extracurriculares. Por su parte en la paciente C se trabaja con orientación vocacional y proyectos educativos integradores, contribuyendo en que terminara exitosamente sus estudios y se encuentre rumbo a su etapa Universitaria.

## 5. CONCLUSIONES

### *Conclusiones*

La enfermedad renal crónica definitiva presenta una serie de dificultades emocionales y psicológicas en los pacientes que la padecen, en especial los niños, ya que esta experiencia trae consigo sentimientos de frustración, ansiedad, aislamiento y en muchos casos miedo. Por ende, la comprensión y el análisis de estas vivencias es esencial para la elaboración de intervenciones que aborden no solo las necesidades emocionales sino también los ámbitos que se ven afectados en los pacientes pediátricos como el educativo. Así se ayuda a que los infantes puedan gestionar las dificultades propias de la enfermedad sin sentirse limitados en el desenvolvimiento de su desarrollo integral.

El bienestar emocional de los niños con enfermedades catastróficas, está condicionada por diversos factores: la interrupción de su vida cotidiana, el aislamiento social, el estrés debido al tratamiento hemodialítico y la escasa comprensión de su situación médica. Estos factores no solo afectan su estabilidad emocional, sino que repercuten de forma directa en su desarrollo académico, sometiéndose, en muchos casos, a la interrupción o el completo abandono de la escuela. Esta ruptura del entorno escolar afecta su autoestima, su sentido de pertenencia y visión de futuro. Ante esta problemática, la instauración de la estrategia psicopedagógica de “proyectos de vida” ha demostrado ser una herramienta clave y efectiva para motivar y asegurar la continuidad de sus estudios. A través de esta intervención los infantes pudieron reconstruir sus pensamientos, metas y sueños focalizada en la esperanza, el propósito y el crecimiento, integrando sus experiencias médicas dentro de un plan de vida realista y motivador.

La implementación de la estrategia psicopedagógica de “proyectos de vida” demostró fortalecer la resiliencia, la motivación, la adaptación emocional y la continuidad educativa de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica que se encuentran en tratamiento hemodialítico. Al permitirles visualizar un futuro posible y establecer metas personales y académicas, esta intervención les brinda un propósito claro que impulsa su motivación y esperanza, ayudándoles a enfrentar los desafíos emocionales propios de una enfermedad crónica. Gracias a este enfoque, muchos pacientes lograron mantener su vínculo con el sistema educativo, adaptarse a sus ritmos escolares, avanzar de grado y proyectarse hacia la educación superior, demostrando que la enfermedad no representa un límite insuperable para

el aprendizaje ni para el desarrollo personal. Además, el acompañamiento activo de la familia refuerza una red de apoyo emocional y educativo creando un entorno positivo, esencial para mejorar la calidad de vida durante el tratamiento y fomentar una vivencia más constructiva del proceso de salud y enfermedad.

## 6. BIBLIOGRAFIA

- Aldana, L. E. (2020). *La observación como base del componente empírico en la investigación científica*. ResearchGate. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.35214.92488>
- Aguirre-Vera, L. E., Flores-Tipán, V., Cobeña-Álava, J. B., & Loor-Pinargote, G. V. (2022). *La psicopedagogía en el estado emocional de los docentes*. Pol. Con., 7(6), 788–803. <https://doi.org/10.23857/pc.v7i6.4104>
- Astudillo Salas, C. R. (2018). *Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador: Problemáticas actuales y tratamientos* [Trabajo de titulación, Universidad de las Américas]. Repositorio Institucional de la UDLA. <https://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/8765/1/UDLA-EC-TPE-2018-05.pdf>
- Cabrera, G. (2021). *Estado emocional de los pacientes en hemodiálisis crónica: un enfoque integral*. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(3). Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30432021000300399](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432021000300399)
- Camacho Marín, R. J., Semanate Zapata, R. D., Cadena Heredia, V. F., Cerruto Serrano, V. M., Cajilema Reimundo, T. de los Á., Dávila Morillo, D. C., & Colcha Pérez, J. R. (2024). *Innovación y calidad en la educación: Perspectivas desde la gerencia educativa en Ecuador*. CID - Centro de Investigación y Desarrollo. [https://doi.org/10.37811/cli\\_w1084](https://doi.org/10.37811/cli_w1084)
- Causil Causil, M. (2024). *Estrategias psicopedagógicas para el manejo de las emociones en el aula de clases en estudiantes de básica primaria: Una revisión de los últimos diez años* (Trabajo de grado, Universidad Pontificia Bolivariana). Universidad Pontificia Bolivariana.
- Castillo-Bustos, M. R., & Núñez-Naranjo, A. F. (2023). La psicopedagogía y los ámbitos de acción de los psicopedagogos. *Revista Científica Retos de la Ciencia*, 7(16), 1–15. <https://doi.org/10.53877/rc.7.16e.20230915.1>

- Castillo Muñoz, M. E., Espín Vaca, E. S., Espinel Lalama, E. M., Naranjo Morales, M. F., & Navas Ortega, M. A. (2023). Enfermedad renal crónica en la población ecuatoriana y su impacto en la actividad trasplantológica. *Metro Ciencia*, 31(3), 28–38. <https://doi.org/10.47464/MetroCiencia/vol31/3/2023/28-38>
- Fernández Camblor, C., & Melgosa Hijosa, M. (2022). Enfermedad renal crónica (ERC) en la infancia: diagnóstico y tratamiento. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría*, 1, 437–457. <https://www.aeped.es/protocolos/>
- Hernández García, M. C. (2024). La familia: red de apoyo emocional para el paciente renal. *Médica Santa Carmen*. <https://medicasantacarmen.com/blog/la-familia-red-de-apoyo-emocional-para-el-paciente-renal/#:~:text=La%20familia%20juega%20un%20papel%20fundamental%20en%20el,plena%20y%20satisfactoria%20a%20pesar%20de%20su%20enfermedad>
- Jaramillo, M., Romero, H., Orozco, M. y Reyes, A. Estado emocional del paciente con insuficiencia renal crónica. *Salud y Bienestar Colectivo*. 2020; 4(1): 59-68.
- Lifschitz, E. (2022). Enfermedades catastróficas: *Estrategias de selección de cara a un seguro nacional*. Fundación Soberanía Sanitaria. <https://fsg.org.ar/wpfsf/wp-content/uploads/2022/01/enfermedades-catastroficas-lifschitz.pdf>
- López-Pereyra, M., Gómez Vega, M. del P., Armenta-Hurtarte, C., & Puerto Díaz, O. (2021). El bienestar emocional en las niñas y los niños [Children's Emotional Wellbeing]. *Revista Internacional de Educación Emocional y Bienestar*, 1(2), 53–70. <https://rieeb.iberomx/index.php/rieeb/article/view/14>
- Martín de Francisco, Á. L., & Lorenzo Sellarés, V. (2024). Guías KDIGO 2024. *Enfermedad renal crónica*. *Nefrología al Día*.

<https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-654-pdf>

Ministerio de Educación del Ecuador. (2018). *Herramientas para la elaboración de proyectos de vida*. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/11/Herramientas-Proyectos-de-Vida.pdf>

Noguera, F. (2020). *Padres balanceados, hijos felices. Guía para una crianza amorosa* (1.a ed.). Diana.

Organización Mundial de la Salud. (2025, 4 de febrero). *Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión: Proyecto de decisión propuesto por el Brasil, Chile, China, el Ecuador, Egipto, España, Filipinas, Francia, la India, el Iraq, Jordania, Kuwait, Luxemburgo, Malasia, el Pakistán, Palestina, Panamá, Qatar, Rumanía, Somalia y Vanuatu: Consejo Ejecutivo, 156.ª reunión* [Documento oficial EB156/CONF./2]. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB156/B156\\_CONF2-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-sp.pdf)

Pineda Fárez, D. F. (2023). *Proyecto de vida para los estudiantes de tercer de bachillerato* (Tesis de licenciatura, Universidad del Azuay). Repositorio Institucional de la Universidad del Azuay. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/13011/1/18537.pdf>

Restrepo Restrepo, J. M., Londoño Correa, H., Viáfara Duarte, L. M., & Santamaría Suárez, M. del P. (2015, diciembre). *Enfermedad renal crónica en niños* (N.º 235). Fundación Valle del Lili. <https://www.valledellili.org>

Sánchez, E., & Dávila, O. (2022). Apoyo emocional de la familia y éxito escolar en los estudiantes de educación básica. *Revista Estudios Psicológicos*, 2(1), 7–29. <https://doi.org/10.35622/j.rep.2022.01.001>

Salazar Suquilanda, L. P. (2021). *Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas: Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador* [Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador]. Repositorio UASB.

<https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/9314/1/T3522-MDHAL-Salazar-Tension.pdf>

Sellarés Víctor, L., & López Gómez, J. M. (2023). *Principios físicos en hemodiálisis*. En L. V. Lorenzo & J. M. López Gómez (Eds.), *Nefrología al día*. <https://www.nefrologiaaldia.org/188>

## 7. ANEXOS

### *Anexo 1 Ficha de observación*

---

#### **FICHA DE OBSERVACIÓN PARA EL SEGUIMIENTO EDUCATIVO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEFINITIVA**

---

**Nombre:**

**Fecha:**

**Grado correspondiente:**

**Hora de inicio:**

**Grado Actual:**

**Hora de terminación:**

**Centro de Tratamiento:**

**Objetivo:**

Observar y registrar el comportamiento, disposición e indicadores asociados al interés por retomar actividades escolares en un paciente con ERCD, con el fin de orientar su reintegración educativa.

#### *Interés y disposición hacia la reintegración escolar*

<b>Indicador</b>	<b>Descripción</b>	<b>Observación</b>
Actitud hacia el estudio	Expresa deseos de retomar la escuela o muestra motivación por aprender.	
Reacciones emocionales	Muestra emociones positivas o negativas al hablar de la escuela.	
Nivel de interacción	Se comunica con claridad sobre sus experiencias escolares previas.	
Apoyo familiar	Nivel de disposición y creencias del entorno familiar respecto a la educación.	
Autonomía e iniciativa	Manifiesta deseos de realizar tareas por sí mismo o participar en actividades escolares.	

**Condiciones médicas y compatibilidad con el entorno escolar**

---

<b>Indicador</b>	<b>Descripción</b>	<b>Observación</b>
Estado físico observable	Condiciones físicas que permiten o limitan la participación escolar.	
Adaptabilidad del tratamiento	Posibilidad de adaptar el tratamiento a los horarios escolares.	
Opinión del personal médico	Valoración médica sobre la reintegración educativa del paciente.	
Ritmo de actividad	Capacidad del paciente para sostener rutinas cotidianas compatibles con la escolaridad.	
Necesidades especiales	Identificación de apoyos o adaptaciones requeridas en el contexto educativo.	

### **Seguimiento familiar y orientación**

<b>Indicador</b>	<b>Descripción</b>	<b>Observación</b>
Conocimiento de la enfermedad	Nivel de comprensión de la madre sobre la ERCD y el tratamiento.	
Percepción sobre la educación	Creencias y actitudes de la madre respecto al valor de la educación.	
Disposición al cambio	Apertura de la madre a recibir orientación y apoyo para reintegrar al niño.	

Participación en entrevistas	Colaboración en los espacios de diálogo con profesionales de salud y educación.	
------------------------------	---	--

## *Anexo 2 Entrevistas*

### Etapa 1

Entrevista: madre del paciente A

1. ¿Qué sabe usted acerca de la enfermedad renal crónica y su impacto en la salud de su hijo?

Respuesta: Es una enfermedad que afecta a los riñones, y sé que mi hijo estará enfermo para siempre. Entiendo que no puede curarse, pero tiene que seguir el tratamiento para mantenerse lo mejor posible.

2. ¿Cómo percibe usted la relación entre la salud de su hijo y su reintegración a las actividades escolares?

Respuesta: Para mí, lo primero es su salud, y luego lo demás. La escuela es importante, pero la salud es lo más esencial.

3. ¿Considera que la enfermedad renal de su hijo es un impedimento para que pueda realizar sus actividades cotidianas, como asistir a la escuela o participar en otras actividades?

Respuesta: Sí, lo considero un impedimento, porque tiene que venir a diálisis y eso consume mucho tiempo. Además, a veces se siente cansado o no tiene la energía suficiente después de cada sesión, lo que le dificulta seguir con otras actividades.

4. ¿Cómo visualiza usted el futuro de su hijo, considerando su enfermedad y tratamiento actual?

Respuesta: Me gustaría que pudiera ser trasplantado algún día, porque eso le daría una mejor calidad de vida y podría hacer muchas más cosas. Pero, por encima de todo, lo que más deseo es que siga con nosotros, aquí, saludable y viviendo lo mejor posible. Aunque sé que su enfermedad es grave, mi mayor esperanza es verlo bien y disfrutando de la vida junto a su familia.

### **Etapa 2**

Entrevista: Doctor

1. ¿Considera que el paciente está adherido a su tratamiento hemodialítico?

Respuesta: Sí, es un paciente que asiste regularmente a todas sus sesiones de hemodiálisis, y se comporta de manera responsable con su tratamiento. No presenta comportamientos transgresores, como no cumplir con las recomendaciones médicas, ni consume cantidades excesivas de líquidos, lo que demuestra su compromiso con el proceso y su bienestar.

2. ¿Qué tan bien cree que el paciente maneja las exigencias del tratamiento y sus efectos secundarios, si es que los tiene?

Respuesta: El paciente maneja bien las exigencias del tratamiento, a pesar de que a veces puede sentirse cansado o con poca energía. Sin embargo, se ha adaptado a las sesiones de hemodiálisis, y en general no presenta efectos secundarios graves que interfieran demasiado con su vida diaria. Se esfuerza por mantener una rutina lo más normal posible, teniendo en cuenta sus limitaciones.

3. ¿Existen situaciones clínicas o complicaciones asociadas a la enfermedad que dificulten la reintegración del paciente a sus actividades diarias, como la escuela?

Respuesta: No, siempre que el paciente esté clínicamente estable, puede adaptarse a sus actividades cotidianas, incluyendo la escuela. Los días en que no tiene diálisis, puede asistir a clases y participar en otras actividades sin mayores inconvenientes. Si bien la fatiga puede ser un factor ocasional, no se presenta como un obstáculo permanente.

4. ¿Qué recomendaciones o apoyos considera que serían útiles para mejorar la adaptación del paciente a su tratamiento y su reintegración a la escuela?

Respuesta: Creo que un seguimiento más cercano y personalizado, tanto en el ámbito médico como educativo, podría ser útil. Además, sería beneficioso que la escuela estuviera más informada sobre las necesidades del paciente, como la posibilidad de realizar descansos o adaptar sus horarios en los días de tratamiento, para que pueda participar sin que su salud se vea comprometida. Un enfoque más flexible podría ayudar a mejorar su adaptación tanto al tratamiento como a la rutina escolar.

## **Etapas 1**

Entrevista: madre de la paciente B

1. ¿Qué sabe usted acerca de la enfermedad renal crónica y su impacto en la salud de su hija?

Respuesta: Sé que es una enfermedad que afecta a los riñones, y me parece que no le permite hacer nada. Ella está limitada por la condición y a veces siento que no puede hacer muchas cosas por sí misma debido a la enfermedad.

2. ¿Cómo percibe usted la relación entre la salud de su hija y su reintegración a las actividades escolares?

Respuesta: La escuela no es lo más importante mientras ella se sienta bien. No creo que sea tan necesario que asista si no tiene ganas o si no se siente bien. Si ella está en condiciones de ir, entonces está bien, pero si no, no pasa nada.

3. ¿Considera que la enfermedad renal de su hija es un impedimento para que pueda realizar sus actividades cotidianas, como asistir a la escuela o participar en otras actividades?

Respuesta: Sí y no. Si bien la enfermedad limita algunas cosas, preferimos que sea ella quien decida lo que quiere hacer. No la presionamos para que asista a la escuela si no se siente con ganas, ya que su bienestar es lo más importante para nosotros.

4. ¿Cómo visualiza usted el futuro de su hija, considerando su enfermedad y tratamiento actual?

Respuesta: Me gustaría que algún día pudiera ser trasplantada, porque creo que eso le daría una mejor calidad de vida y la posibilidad de hacer muchas más cosas, de vivir de manera más normal. Mi mayor deseo es que se sienta mejor y pueda tener una vida lo más plena posible.

## **Etapas 2**

Entrevista: Doctor

1. ¿Considera que la paciente está adherido a su tratamiento hemodialítico?

Respuesta: No, la paciente no está completamente adherida a su tratamiento. Aunque tiene una personalidad tranquila, ha mostrado algunas dificultades para seguir las indicaciones de manera estricta. En algunas ocasiones, llega a sus sesiones de hemodiálisis con ganancias de líquido, lo que indica que no está cumpliendo al 100% con las pautas establecidas. Por lo tanto, no podría considerarse que está completamente adherida al tratamiento.

2. ¿Qué tan bien cree que la paciente maneja las exigencias del tratamiento y sus efectos secundarios, si es que los tiene?

Respuesta: La paciente no maneja bien las exigencias del tratamiento. Aunque tiene una actitud tranquila, no cuenta con el apoyo adecuado en casa, lo que dificulta su cumplimiento. Los padres tienden a ser muy permisivos con ella y, en ocasiones, la complacen en exceso, lo que impacta negativamente en su adherencia. Es fundamental que haya una estructura más firme en casa que le permita seguir las indicaciones médicas de manera consistente.

3. ¿Existen situaciones clínicas o complicaciones asociadas a la enfermedad que dificulten la reintegración de la paciente a sus actividades diarias, como la escuela?

Respuesta: No existen complicaciones graves que impidan su reintegración a la escuela o a otras actividades. En los días en que no tiene sesiones de diálisis, la paciente puede asistir a clases y participar sin mayores inconvenientes. Aunque la fatiga puede ser un factor ocasional, no se presenta como un obstáculo permanente que el límite de manera significativa.

4. ¿Qué recomendaciones o apoyos considera que serían útiles para mejorar la adaptación de la paciente a su tratamiento y su reintegración a la escuela?

Respuesta: Creo que sería fundamental realizar un seguimiento más cercano y personalizado de la paciente, tanto desde el ámbito médico como educativo. Un mayor involucramiento de la escuela en el proceso sería clave, asegurándose de que estén al tanto de las necesidades específicas de la paciente, como la posibilidad de hacer pausas o ajustar horarios durante los días de tratamiento. Un enfoque más flexible y comprensivo por parte de la institución educativa podría facilitar mucho su adaptación tanto al tratamiento como a la escuela, permitiéndole participar sin comprometer su salud.

## Etapa 1

Entrevista: madre de la paciente C

1. ¿Qué sabe usted acerca de la enfermedad renal crónica y su impacto en la salud de su hija?

Respuesta: Sé que es una enfermedad que afecta los riñones y que no tiene cura, pero sí tratamiento. Mi hija necesita diálisis para poder estar bien, y yo estoy con ella en todo momento para que no se sienta sola. Sé que esto la va a acompañar por mucho tiempo, pero mientras siga su tratamiento, puede llevar una vida estable.

2. ¿Cómo percibe usted la relación entre la salud de su hija y su reintegración a las actividades escolares?

Respuesta: Para mí, ambas cosas son igual de importantes. Su salud siempre va a ser una prioridad, pero también quiero que estudie y no se quede atrás. Ella es una niña muy comprometida y, mientras pueda, va a seguir estudiando. Yo la apoyo en todo para que logre mantenerse al día con la escuela.

3. ¿Considera que la enfermedad renal de su hija es un impedimento para que pueda realizar sus actividades cotidianas, como asistir a la escuela o participar en otras actividades?

Respuesta: En parte sí, porque la diálisis ocupa mucho tiempo y a veces se cansa después de las sesiones. Pero no la veo como una limitación total. Ella es una niña muy fuerte y se esfuerza por seguir adelante. Con el apoyo adecuado y organizando bien sus tiempos, puede seguir haciendo muchas de sus actividades.

4. ¿Cómo visualiza usted el futuro de su hija, considerando su enfermedad y tratamiento actual?

Respuesta: Yo tengo mucha esperanza en el futuro de mi hija. Ella es una buena paciente, muy responsable, y mientras siga cuidándose, sé que podrá lograr muchas cosas. Me gustaría que algún día pueda recibir un trasplante, pero mientras tanto, deseo que siga estudiando, creciendo y disfrutando de la vida. Yo voy a seguir acompañándola en cada paso.

## Etapa 2

Entrevista: Doctor

5. ¿Considera que la paciente está adherida a su tratamiento hemodialítico?

Respuesta: Sí, la paciente C es muy cumplida con su tratamiento. Asiste de manera puntual a todas sus sesiones y sigue las indicaciones médicas de forma adecuada. Además, cuenta con el apoyo constante de su madre, lo que refuerza su adherencia y compromiso.

6. ¿Qué tan bien cree que la paciente maneja las exigencias del tratamiento y sus efectos secundarios, si es que los tiene?

Respuesta: Ella maneja bastante bien las exigencias del tratamiento. Aunque en ocasiones puede sentirse fatigada, especialmente después de las sesiones, muestra una buena actitud y resiliencia. Su adaptación ha sido positiva, en gran parte gracias al acompañamiento familiar.

7. ¿Existen situaciones clínicas o complicaciones asociadas a la enfermedad que dificulten la reintegración del paciente a sus actividades diarias, como la escuela?

Respuesta: No hay complicaciones clínicas que impidan su reintegración, siempre y cuando esté clínicamente estable. Ella puede asistir a clases en los días que no tiene diálisis. La principal barrera suele ser la fatiga, pero no es un obstáculo permanente. La paciente está muy motivada a continuar con su educación.

8. ¿Qué recomendaciones o apoyos considera que serían útiles para mejorar la adaptación del paciente a su tratamiento y su reintegración a la escuela?

Respuesta: Un trabajo conjunto entre el equipo médico, la familia y la escuela es clave. Sería muy útil que el centro educativo adapte sus horarios en función de las sesiones de diálisis, y que se le permita tener momentos de descanso cuando sea necesario. El compromiso de su madre es un factor muy positivo, y si se acompaña con una flexibilidad escolar, la paciente podrá continuar su tratamiento y sus estudios sin que uno interfiera con el otro.