



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

**“ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA:
RETOS PSICOSOCIALES, CALIDAD DE VIDA Y
ADHERENCIA.”**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A

MTRA. LAURA MARCELA QUEZADA ANDRADE

TUTORA:

DRA. CORINA BENJET INPRF

COMITÉ TUTORIAL:

DRA. REBECA ROBLES GARCÍA INPRF

DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS FAC PSICOLOGÍA

DRA. DEWI SHARON HERNÁNDEZ MONTOYA INP

DRA. MARA MEDEIROS DOMINGO HIMFG

CIUDAD DE MEXICO, OCTUBRE 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Nada es imposible para quien tiene Fe.

A mis padres que gracias a ellos estoy aquí, gracias por darme su apoyo y haber confiado en mi, han sido mi soporte no se que haría sin ustedes, los amo infinitamente.

A mi esposo, Erick gracias por acompañarme estos 5 años en este camino, gracias por motivarme cada día y recordarme siempre mis objetivos, tu compañía ha hecho este proceso más sencillo. Te amo.

A mis hermanas, gracias por estar ahí alentándome en todo el proceso, siempre con sus risas y comentarios hicieron estos años mas llevaderos.

A mi sobrina, Vale, pequeña recuerdo que siempre me decías, tía cuando podremos tener tiempo para nosotras, cuando vas a terminar el doctorado, peque ya se llevo ese tiempo, te amo.

A mi tutora, Dra Corina Gracias por su apoyo durante tanto tiempo, gracias por sus enseñanzas y soporte todo el tiempo, no pude tener mejor tutora, gracias por ser parte de este gran sueño.

A mis tutoras, gracias por sus enseñanzas y apoyo en todo momento, gracias por llevarme de la mano en todo el proceso las admiro.

A mis pacientes que fueron parte de esto, gracias, especialmente a los que hoy ya no están.

Tabla de Contenidos

Resumen	6
Introducción	7
1.-La enfermedad renal crónica (ERC).	9
1.1. ¿Qué es la enfermedad renal crónica?	9
1.1. Causas de la enfermedad renal crónica.....	11
1.3. Clasificación de la ERC.....	12
1.4 Tratamientos para la ERC.....	13
1.5 Costos de la ERC.....	16
2. La adolescencia.....	19
3.-La adolescencia y la ERC.....	23
3.1 Imagen Corporal	25
3.2 Relaciones con padres.....	26
3.3 Aceptación de pares	28
3.6 Ansiedad y depresión.....	31
pacientes con enfermedad crónicas que en la población general.....	31
3.7 Calidad de Vida.....	32
3.8 Adherencia al Tratamiento	33
3.10 Conocimiento de enfermedad	34
Justificación	35
Capítulo 1: Primera Fase: estudio cualitativo para generar reactivos	37
Objetivo General	37
Primera Fase: <i>estudio cualitativo para generar reactivos</i>	37
Objetivo General	37
Objetivos específicos:	37
Participantes	38
Criterios de Inclusión.....	38
Criterios de eliminación.....	39
Aceptación de Pares	41
Consideraciones éticas	43
Resultados	43
Capítulo 2: Segunda Fase: evaluación de propiedades psicométricas	51
Objetivo General	51

Objetivos específicos:	51
Participantes	51
Criterios de Inclusión.....	51
Criterios de eliminación.....	52
Instrumentos	52
Resultados	53
Capítulo 3: Tercera Fase: <i>el estudio principal</i>.....	59
Objetivos específicos:	59
Hipótesis	59
Criterios de Inclusión.....	62
Criterios de Eliminación	62
Diseño.....	62
Procedimiento de Muestreo	62
Instrumentos	62
Procedimiento	66
Análisis de datos.....	67
Consideraciones éticas	67
Resultados	68
Discusión	83
Referencias.....	¡Error! Marcador no definido.

Índice de Tablas

- Tabla 1. Guía de entrevistas
- Tabla 2. Datos sociodemográficos de los pacientes
- Tabla 3. Subcategorías imagen Corporal
- Tabla 4. Subcategorías de conflicto con padres
- Tabla 5. Subcategorías sobreprotección de Padres
- Tabla 6. Subcategorías aceptación de pares
- Tabla 7. Prueba t para discriminación de reactivos de imagen corporal
- Tabla 8. Prueba T para discriminar reactivos de conflictos con padres
- Tabla 9. Prueba t para discriminar reactivos en sobreprotección con padres
- Tabla 10. Prueba t para discriminar reactivos de Aceptación de pares
- Tabla 11. Análisis factorial de los reactivos de imagen corporal relacionada a la enfermedad
- Tabla 12. Análisis factorial sobreprotección de padres relacionada con la enfermedad
- Tabla 13. Análisis factorial de aceptación de pares
- Tabla 14. Información sociodemográfica de los pacientes
- Tabla 15. Historia clínica de los pacientes
- Tabla 16. Diagnóstico y tratamientos de los pacientes
- Tabla 17. Variables de desarrollo
- Tabla 18. Variables de salud
- Tabla 19. Resultados de Ansiedad y Depresión
- Tabla 20. Correlación con la información sociodemográfica
- Tabla 21. Correlación con la información clínica
calidad de vida.
- Tabla 22. Correlación con las variables de desarrollo
- Tabla 23. Correlación con las variables de salud
- Tabla 24. Regresión lineal múltiple para Calidad de vida
- Tabla 25. Regresión lineal múltiple para Adherencia al tratamiento

Resumen

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa retos psicosociales significativos y demandas adaptativas ya que suele implicar dolor, reducción en la ingesta de líquidos y un régimen alimenticio estricto, estudios de diagnóstico, hospitalizaciones, cirugía, medicamentos, ausencias escolares y limitaciones de la actividad física. Cuando la ERC se padece durante la adolescencia puede tener repercusiones para el desarrollo psicosocial específicos que requieran una atención especial. El objetivo del estudio es evaluar como las características de la enfermedad se asocian con complicaciones en los hitos de la adolescencia (imagen corporal, relación con padres y aceptación de pares), y estos, en conjunto con el conocimiento de la enfermedad, la adherencia a su tratamiento, sintomatología depresiva y ansiosa y la calidad de vida de adolescentes con ERC. Método: El estudio es de tipo transversal, descriptivo y correlacional. Comprende tres fases, una primera de corte cualitativo para la construcción de escalas específicas, en donde se realizaron entrevistas a profundidad a los adolescentes, la segunda para evaluar las escalas construidas donde se utilizó un t de student y un análisis factorial y la tercera para cubrir el objetivo principal del estudio, en donde se aplicaron diferentes escalas a 46 adolescentes. Participantes: Adolescentes entre 12 y 20 años de edad con ERC. Resultados: En la primera fase cualitativa se conoció que la inflamación y el cambio de coloración de piel fue lo que más impactó a los adolescentes en imagen corporal, también se encontraron conductas de sobreprotección hacia los adolescentes y aumento de discusiones con los padres por cuestiones de alimentación. En la fase dos se obtuvieron 16 reactivos para agregar a las escalas generales. Los reactivos tuvieron poder de discriminación y se consideraron adecuados para agregar a la última fase. En la última fase se encontró que las relaciones positivas con padres y pares, así como ansiedad son predictores de calidad de vida, $R^2=.622$; $R^2_{Corregido}=.595$; y la causa de la enfermedad y el apoyo social resultaron predictores de la adherencia al tratamiento con un $R^2=.557$; $R^2_{Corregido}=.537$. Discusión: Los datos obtenidos ayudarán para posteriores evaluaciones e intervenciones, abarcando las características propias del adolescente y las de la enfermedad para poder incrementar la eficacia de las intervenciones psicológicas para esta población.

Palabras clave: Adolescentes, enfermedad renal crónica, evaluación adolescente.

Introducción

La OMS (2010) resalta que la adolescencia es el periodo comprendido entre los 10 y 19 años, la describe como una etapa compleja de la vida que marca la transición de la infancia al estado adulto, y con ella se producen cambios físicos, psicológicos, biológicos, intelectuales y sociales. Durante la adolescencia los cambios físicos y hormonales pueden influir en la imagen del adolescente, es un momento crucial para la consolidación y afirmación de su identidad, de su autonomía y de su integración en el grupo de iguales, por eso, padecer una enfermedad crónica en esta etapa puede alterar el desarrollo físico, emocional y social del adolescente (Iglesias, 2008).

La enfermedad renal crónica (ERC), en particular, suele implicar dolor, estudios de diagnóstico, hospitalización, cirugía, medicamentos, ausencias escolares y limitaciones de la actividad física (Woodgate 1998). Además, en esta etapa se proponen hitos para el desarrollo, como la construcción de la imagen corporal, la separación de los padres y acercamiento con los pares, lo cual también se esperaría que se alterara debido a la enfermedad. Y a la vez, estas afectaciones en los hitos del desarrollo, así como otros aspectos de vivir con una enfermedad crónica podrían tener implicaciones para la ansiedad, la depresión, adherencia al tratamiento y por lo tanto calidad de vida, las cuales abordaremos a lo largo del documento.

Lo antes explicado brinda una idea de lo que pudiera llegar a significar una ERC en un adolescente, además de lo costoso de la enfermedad, de los tratamientos sustitutivos tan complejos y el tiempo requerido para el tratamiento de la enfermedad. Los adolescentes con ERC pasan largos periodos hospitalizados,

además que la enfermedad presenta síntomas importantes para el desgaste físico y emocional en el adolescente. La enfermedad crónica y en particular la ERC puede ser un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, pudiendo eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece (Bishop, 2005; Han, Lee, Lee & Park, 2003 en Avedaño & Barra, 2008).

Por ende, el objetivo de esta tesis fue explorar cómo la enfermedad dificulta alcanzar a los hitos de la adolescencia (imagen corporal, relación con padres y aceptación de pares) y a la vez cómo esto impacta en la calidad de vida, la adherencia al tratamiento, la depresión y ansiedad de adolescentes con ERC. Para alcanzar este objetivo, se dividió el estudio en tres fases, la primera una fase cualitativa en donde se pretendió tener un acercamiento de cómo viven los adolescentes con esta enfermedad crónica para poder luego desarrollar reactivos específicos relevantes para estos adolescentes que se integraron a escalas generales comunmente utilizados para medir hitos del desarrollo en adolescentes sanos; en la segunda fase se realizó un pilotaje y evaluó las características psicométricas de estos reactivos y en la tercera fase se realizó un estudio transversal para lograr el objetivo principal del estudio, es decir evaluar como las características de la enfermedad se asocian con complicaciones en los hitos de la adolescencia, y estos, en conjunto con el conocimiento de la enfermedad, se asocian con la adherencia al tratamiento y calidad de vida.

1.-La enfermedad renal crónica (ERC).

1.1. ¿Qué es la enfermedad renal crónica?

La enfermedad renal crónica se define como una disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos tres meses. El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores, el principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevada (National Kidney Foundation, 2014). La ERC es una alteración progresiva, con un ritmo de deterioro variable en función de la etiología de la enfermedad renal y del propio paciente. Estudios observacionales han mostrado de forma uniforme un incremento en la morbilidad, en la estancia hospitalaria y en los costes en los pacientes en estadios avanzados de ERC que son remitidos de forma tardía a las consultas de nefrología (Alcazar et al., 2008).

En México el 6.5% de la población entre 15 y 49 años muere por enfermedad renal crónica; en pacientes de todas las edades representa de 8.8 % a 9.3% de las muertes en el país (Vizhub, 2016) situándose en las primeras 10 causas de muerte (García, 2013). La enfermedad renal crónica (ERC) se ha descrito como la enfermedad crónica más olvidada (Luyckx ,2018), sin embargo, representa un grave problema de salud pública en México y el mundo. Al ser un trastorno de origen multifactorial y estar fuertemente asociado a las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en nuestra población (diabetes e hipertensión), su impacto en la salud pública se refleja en la alta demanda de recursos humanitarios, económicos y de infraestructura que su tratamiento requiere. También, es la segunda causa más importante de años de vida perdidos en Latinoamérica. En

2015, se reportó una prevalencia de ERC del 12.2% y 51.4 muertes por cada 100 mil habitantes en México (Vos et al., 2015). Además, la ERC en México está teniendo un gran impacto en las finanzas de las instituciones y en la economía de las familias; en 2014, el gasto en salud anual medio por persona para esta patología se estimó en 8,966 dólares estadounidenses (USD) en la Secretaría de Salud, y de 9,091 USD en el Instituto Mexicano del Seguro Social (Figueroa, 2016).

Uno de los principales problemas, es su diagnóstico tardío debido a la ausencia de síntomas en las etapas tempranas. Se ha estimado que, en la actualidad, alrededor de 6.2 millones de mexicanos con diabetes tienen insuficiencia renal en sus distintas etapas, sin que necesariamente todos ellos sepan que la padecen. Hasta 98% de las personas con ERC por diabetes en México se encuentra en etapas tempranas, cuando por fortuna la ERC es todavía controlable y reversible. Sin embargo, en estos datos no incluye a los enfermos que, por otras causas como hipertensión arterial sistémica, enfermedades autoinmunes, infecciones, antecedentes congénitos, problemas obstructivos y daño por fármacos, también desarrollan ERC en forma progresiva hasta llegar a las etapas tardías y que, en la mayoría de los casos, lo hace de manera silenciosa (Llamas, 2016).

La Secretaría de Salud (2009) menciona que la ERC es considerada una enfermedad catastrófica debido al número creciente de casos, por los altos costos de inversión, recursos de infraestructura y humanos limitados, la detección tardía y altas tasas de morbilidad y mortalidad en programas de sustitución. Se estima una prevalencia de pacientes con ERC de 377 casos por

millón de habitantes, cuenta con alrededor de 52,000 pacientes en terapias sustitutivas, de los cuales el 80% de los pacientes son atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (Secretaría de Salud, 2009).

1.1. Causas de la enfermedad renal crónica

Las causas de ERC varían según la edad en la cual se desarrolla. En niños y adolescentes las causas son diferentes a las de los adultos. Los datos del Estudio Cooperativo Norteamericano de Trasplante Renal Pediátrico (NAPRTCS) correspondientes al año 2004 muestra que los trastornos primarios más frecuentes de la ERC en niños son: uropatía obstructiva (22.9%), hipoplasia-displasia renal (17.9%) y nefropatía por reflujo (8.3%), que en conjunto representan casi el 50% de las patologías base de ERC (Cambor et al., 2005). El siguiente grupo etiológico lo constituyen las enfermedades glomerulares primarias o secundarias, más frecuentes en los niños mayores y adolescentes. En este apartado destaca el síndrome nefrótico corticorresistente, siendo el resto de las etiologías mucho menos frecuente (síndrome hemolítico, síndrome urémico, cistinosis, oxalosis). En niños y adolescentes es un escaso porcentaje los que llegan a enfermedad renal terminal sin etiología conocida. Además de estas causas, es importante mencionar otras dos asociadas a enfermedades primarias, que serían desencadenantes de la ERC y son compartidas con los adultos. Las dos causas más comunes de enfermedad renal en adultos son la diabetes y la presión arterial alta. Las personas con antecedentes familiares de cualquier tipo de problema renal también corren el riesgo de padecer enfermedad renal. El descenso de la función renal se asocia de forma significativa con un mayor riesgo cardiovascular (Marin et al., 2004). También en niños y

adolescentes la diabetes y la hipertensión son causas de enfermedad renal crónica; además existe otra causa importante en adolescentes, la obesidad. La obesidad ha tenido un papel predominante en el desarrollo de la hipertensión arterial y constituye el problema nutricional más frecuente en los países desarrollados. La pandemia de obesidad en el niño y adolescente, el riesgo de desarrollar hipertrofia ventricular y la evidencia del desarrollo temprano de la aterosclerosis en niños, hace necesaria una detección temprana y una intervención oportuna de la hipertensión de la niñez para reducir riesgos de salud a largo plazo. La hipertensión secundaria es más común en niños preadolescentes, y una buena proporción está en relación a enfermedad renal. La hipertensión arterial sistémica esencial es más común en adolescentes y tiene múltiples factores de riesgo asociados, incluyendo obesidad, y antecedentes familiares. Entre los 13 y los 18 años de edad existe un notable incremento en los valores de la presión arterial, más evidente en los niños que en las niñas, debido a que tienen un desarrollo puberal más tardío y una mayor masa corporal. La evolución clínica de la hipertensión arterial en la obesidad, parece estar caracterizada inicialmente por un predominio de hipertensión sistólica aislada, que representa un estadio temprano de hipertensión esencial (Vergonitti, et al., 2013).

1.3. Clasificación de la ERC

La National Kidney Foundation (2014) ha propuesto a través de las guías de práctica clínica K/DIGO una definición y una clasificación de la ERC con los objetivos, entre otros, de aunar criterios y facilitar de forma sencilla y práctica el diagnóstico precoz de la enfermedad independientemente de la causa original.

El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores, el principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevada.

El daño renal o el nivel de función renal, independientemente de la causa de la enfermedad renal, determinan el estadio de la clasificación (National Kidney Foundation, 2014). La enfermedad se puede clasificar en cinco estadios, todos estos basados en a la tasa de filtrado glomerular (FG). Cabe resaltar que, en los tres primeros estadios, el tratamiento es farmacológico y en los últimos es de tratamientos sustitutivos. A continuación, se describirá cada uno de los tratamientos para la ERC.

1.4 Tratamientos para la ERC

En los primeros tres estadios de la ERC el tratamiento prescrito es el farmacológico, es decir, determinados medicamentos ayudan a mitigar los síntomas derivados de la enfermedad renal crónica. Este tratamiento conservador farmacológico permite conservar el equilibrio en la sangre, para poder postergar los tratamientos sustitutivos (diálisis y hemodiálisis); además de los medicamentos es necesario seguir una alimentación adecuada. Una buena adherencia al tratamiento desde esta etapa es fundamental.

El primer tratamiento sustitutivo es la *diálisis peritoneal*; ésta permite que se inyecte una solución dialítica en la cavidad peritoneal a través de un catéter colocado de forma quirúrgica, para posteriormente extraerlo; el peritoneo funciona como membrana. La permanencia de este líquido de diálisis es de cuatro a ocho horas, según los casos y tipo de diálisis es cuando se deben de

realizar los recambios (Díaz, 2012). Durante este tratamiento se deberá de restringir especialmente la cantidad de líquidos, se reducirá el potasio y el fosforo.

A continuación, se describen los tres tipos más comunes de diálisis peritoneal (Barcenilla, 2000).

Diálisis peritoneal ambulatoria continua. Es la forma más común de diálisis. Generalmente se realiza en hospitales. A los pacientes les implica permanecer internados hasta que se termine el procedimiento, y si dentro del procedimiento surge alguna infección, los pacientes deberán de permanecer hospitalizados por días. Con este tipo de diálisis la sangre está siendo limpiada continuamente. El dializado va desde una bolsa de plástico hasta el abdomen. El catéter se cierra mientras el dializado está en el abdomen. Después de varias horas, el catéter se abre y el líquido vuelve a la bolsa llevando todas las sustancias tóxicas. La mayoría de las personas cambian la solución cuatro veces por día.

Diálisis peritoneal cíclica continua. Es similar a la ambulatoria continua excepto que se conecta el catéter a una máquina que automáticamente llena y vacía el dializado del abdomen y generalmente se realiza en casa de noche mientras el paciente duerme. El tratamiento dura entre 10 y 12 horas y se hace todas las noches. A este tipo de diálisis en la gran mayoría sólo acceden pacientes que tienen IMSS o ISSSTE ya que dichas instituciones proveen la máquina de diálisis a los pacientes.

Diálisis peritoneal intermitente. Se emplea el mismo tipo de máquina que la diálisis peritoneal cíclica continua para entrar y sacar el dializado del

abdomen, pero por lo general se hace en el hospital. El tratamiento se hace varias veces por semana, un total de 36-42 horas semanales. Las sesiones pueden durar hasta 24 horas.

El segundo método sustitutivo es *la hemodiálisis* es un método en donde la sangre se dializa o purifica a través de un aparato que se conoce como riñón artificial, o máquina de hemodiálisis. Se practican tres tratamientos semanalmente, con una duración entre tres a cuatro horas por sesión, a diferencia de las diálisis en donde requieren de un mayor tiempo (entre 10 y 24 horas) (Treviño, 2009). Estas sesiones se llevan a cabo en un hospital o clínica de hemodiálisis. A pesar de que es un tratamiento más corto que la diálisis, es un tratamiento que exige que el paciente se presente tres veces por semana en el hospital, lo que conlleva dificultades académicas y profesionales. Este tratamiento consiste en poner en contacto la sangre del paciente con un líquido de diálisis de composición bien determinada a través de una membrana artificial semipermeable, es decir, de un filtro que permite retirar de la sangre las sustancias que se acumulan como consecuencia de la insuficiencia renal. Las máquinas poseen un sistema que aplica diferencias de presión entre el circuito sanguíneo y la solución de diálisis. Esto permite extraer el agua en exceso que se acumula en el organismo de estos pacientes entre cada sesión de diálisis. La sangre se extrae del cuerpo a través de una fístula arteriovenosa o de otro tipo de catéter temporal, lo que permite un acceso fácil a la circulación de la sangre del paciente. A diferencia de la diálisis, la dieta en este tratamiento estará regida de acuerdo a la necesidad de cada paciente, ya que después de cada hemodiálisis se realizan estudios de sangre los cuales indican las sustancias que bajaron y que necesitan ser recompensadas, o cuáles hay que limitar.

El último tratamiento para la ERC, es el *trasplante renal (TR)*. Este se emplea en la última etapa de la enfermedad, cuando ya se recurrió a los tratamientos de remplazo renal (diálisis y hemodiálisis). Es importante mencionar que la diálisis y hemodiálisis sólo se pueden llevar por un par de años. Cuando ya se ha pasado por estos tratamientos, se acude al trasplante renal. El trasplante renal consiste en colocar quirúrgicamente un riñón sano de otra persona en su cuerpo. El riñón donado hace una porción suficiente del trabajo que solían hacer sus dos riñones para mantenerlo sano y asintomático. Un cirujano coloca el riñón nuevo dentro del abdomen bajo y conecta la arteria y la vena del riñón nuevo a la arteria y vena. La sangre fluye a través del riñón donado, lo que produce orina, igual que lo hacían los riñones cuando estaban sanos. De acuerdo al National Institutes of Health (NIH) es posible que el riñón nuevo comience a trabajar de inmediato o puede que necesite hasta unas cuantas semanas para producir orina (NIH, 2013).

1.5 Costos de la ERC

A nivel mundial, la carga global de la ERC sigue incrementándose, más de 100 países en el mundo carecen de los recursos necesarios para el tratamiento de la diálisis crónica o el trasplante renal, por lo tanto, más de un millón de personas mueren anualmente por falta de acceso a estas terapias. En nuestro país el IMSS es el principal proveedor de diálisis, hemodiálisis y trasplante renal; se calcula que atiende al 73% de la población con este padecimiento (Cortés et al., 2017).

En el año 2014, el tratamiento de la ERC representó para el IMSS el 15% del gasto total, aproximadamente \$13 250 millones se invirtieron en tan solo el 0.8% de los derechohabientes (Pérez-Oliva et al., 2017). Con base en las

proyecciones del número de pacientes en tratamiento y los costos médicos asociados, se estima que en el año 2050, el gasto que consumirá el IMSS en el tratamiento de la ERC, se incrementará 20 veces más en relación al gasto ejercido en 2010 (\$6545 frente a \$134 677 millones de pesos), se estima además, que si en nuestro país el acceso a diálisis fuese universal, se requeriría una inversión de más de 33 000 millones de pesos anuales, lo que representaría cerca del 40% del presupuesto nacional destinado a salud (Pérez-Oliva et al., 2017). En la actualidad, el número de pacientes en diálisis en el IMSS es de aproximadamente 63 991 pacientes. El costo promedio anual de un paciente en diálisis fue de \$203 675 pesos. En el IMSS, por ejemplo, el costo del TR y su primer mes de tratamiento corresponde a \$389 846 pesos (Pérez-Oliva et al., 2017).

De acuerdo con datos del Registro de Diálisis y Trasplante del Estado de Jalisco y del IMSS se calculó que en el año 2006 existían 40,000 pacientes en alguna modalidad de Terapia de Reemplazo Renal (TRR) (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2006). Del año 1993 al 2001, México experimentó un aumento en la población en diálisis del 11% anual. El 50% de la población está cubierta por tres instituciones de seguridad social: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y las Fuerzas Armadas. Se estiman 102.3 millones de personas afiliadas a servicios de salud, cifra que representa el 82.7% de la población total (INEGI 2018).

En México existe un déficit acumulado de médicos nefrólogos certificados: hay pocos y mal distribuidos, lo que dificulta la atención oportuna y adecuada de los

pacientes con ERC. Se estima que hay aproximadamente 1120 nefrólogos, el 70% de esos médicos se encuentran en Monterrey, Ciudad de México y Guadalajara (Rodríguez, 2018), por lo que los recursos humanos son insuficientes, la proporción de pacientes por internista/nefrólogo es de 300/1 y el número de cirujanos como parte del equipo de diálisis es aún menor, por lo que las unidades de diálisis se sobresaturan. México es el país con mayor utilización de diálisis en el mundo, aproximadamente 74% de los pacientes la recibe, mientras que el 26% se encuentra en hemodiálisis, esto debido a que el tratamiento de diálisis es el más económico, las instituciones de salubridad del país en su mayoría no cuentan con medios suficientes para brindar la hemodiálisis.

La enfermedad renal no sólo afecta a nivel económico también afecta el desarrollo profesional de las personas. Suele observarse un aumento de los índices de absentismo y discapacidad permanente entre las personas con ERC. Esto representa otro coste tanto para la persona afectada como para los empresarios que las emplean. Se han observado diferencias en la capacidad funcional y en el empleo entre las personas con enfermedad renal. Por lo general, una persona que se somete a un trasplante de riñón tiene mejores experiencias laborales que quienes utilizan diálisis (Songer, 2013) ya que los pacientes no tienen que pasar por largas hospitalizaciones y complicaciones derivadas de la diálisis.

La ERC afecta de manera importante la fuerza laboral de una nación. La participación productiva de los adultos entre 18 y 64 años que viven con la enfermedad se ve disminuida significativamente. La literatura sugiere que la

modalidad de tratamiento sustitutivo no influye en la habilidad de mantener un empleo, sino, que el tener un empleo sí puede influir en la elección entre diálisis y hemodiálisis debido a los costos económicos de cada uno, además que ciertos empleos ofrecen un seguro de gastos médicos mayores, con lo cual se ven beneficiados dichos pacientes (Korevaar et al., 2001). Ahora tomando en cuenta la adolescencia, otro factor relevante es la educación, es importante resaltar que, debido al tiempo invertido en tratamientos sustitutivos, los adolescentes abandonan la escuela o su desempeño se ve afectado, lo cual podría impactar en el desarrollo profesional y emocional en comparación con adolescentes saludables.

2. La adolescencia

La adolescencia es el periodo comprendido entre los 10 y 19 años, una etapa compleja de la vida que marca la transición de la infancia al estado adulto, y con ella se producen cambios físicos, psicológicos, biológicos, intelectuales y sociales (OMS, 2010). La adolescencia es esencialmente una época de cambios. La acompañan enormes variaciones físicas y emocionales, en el proceso de transformación del niño o la niña en adulto, que es preciso enfrentar. Se adquieren nuevas capacidades, tienen necesidades objetivas y subjetivas específicas determinadas por su edad (Borras, 2014). En la adolescencia los hitos del desarrollo psicosocial incluyen la consecución de la autonomía psicológica de los padres, mayor peso de la relación con los pares, mayor preocupación por la imagen corporal y el desarrollo de la propia identidad como individuo (Iglesia, 2013). Es una etapa de gran riqueza emocional, con aumento de la fantasía y creatividad. Se vive el momento de máximo esplendor físico y

psicológico, es decir, mayor fuerza, agilidad, rapidez, memoria y capacidad cognitiva, lo que permite que la mayoría puedan transitar por esta etapa sin mayor dificultad, a diferencia de la idea de estrés y tormenta que antes se creía la norma (Hall, 1904).

Los cambios físicos y hormonales influyen en la imagen que el adolescente tiene de sí mismo, en su estado emocional, en su relación con los demás, en su forma de interacción y en su comportamiento en general. Se produce un marcado desarrollo cognitivo, lo que le permite tener una perspectiva temporal y preocuparse más por el futuro. El adolescente puede también prescindir de toda referencia concreta y analizar un proceso de abstracción en cualquier terreno de la vida. Al mismo tiempo es un momento crucial para la consolidación y afirmación de su identidad, de su autonomía y de su integración en el grupo de iguales (Bautista, 2009).

También la adolescencia es considerada como un período vulnerable para la aparición de conductas de riesgo, las cuales pueden encontrarse por sí solas o concurrir y traer consecuencias para la salud, económicas y sociales. Pero la adolescencia no es solo una etapa de vulnerabilidad sino también de oportunidad, es el tiempo en que es posible contribuir a su desarrollo, a ayudarla a enfrentar los riesgos y las vulnerabilidades, así como prepararlos para que sean capaces de desarrollar sus potencialidades (Borrás, 2014).

Por otra parte, la adolescencia es un período crítico para el establecimiento de comportamientos relacionados con la salud positivos y riesgosos a lo largo de toda la vida, tanto en adolescentes sanos como en aquellos con condiciones crónicas. También es un momento en el que las trayectorias del desarrollo y de

la salud se pueden alterar en direcciones positivas o negativas, por lo tanto, también el bienestar psicológico del adolescente se ve implicado (Holmbeck, 2012).

El manejo de una condición crónica durante la adolescencia constituye un importante desafío para el adolescente. Una enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de seis meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005).

Independiente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora (Grau, 2005). Por ello, es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, el que tendrá como uno de sus resultados, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Livneh & Antonak, 2005, en Avendaño, 2008).

La enfermedad crónica altera el desarrollo normal bio-psicosocial del adolescente y aunque muchos de los problemas crónicos son leves y bien asumidos por los pacientes, una proporción de adolescentes llegan a desarrollar discapacidades que conllevan una minusvalía y una grave alteración de la calidad de vida. La enfermedad crónica produce una sobrecarga en el enfermo y su familia más que por las características de la propia enfermedad por la cronicidad, por esa persistencia en el tiempo que impide una adaptación

adecuada y produce una alteración en el desarrollo del adolescente y también en la dinámica familiar (Iglesias, 2008).

Por eso se puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables (Yeo & Sawyer, 2005). Cuando la enfermedad crónica se padece durante la adolescencia se debe de tomar en cuenta el miedo que ésta pueda provocar en el adolescente en cuanto la pérdida de integridad física, no ser capaz de separarse con éxito de los padres, y la pérdida de control que es diferente de sus compañeros (O'Dougherty y Brown, 1990).

Por lo tanto, los adolescentes enfermos no sólo deben ocuparse del desarrollo normativo, también deberán enfrentarse al proceso de adaptación a una enfermedad crónica. Por ejemplo, otra tarea para los adolescentes sería asumir la responsabilidad de la enfermedad, las citas médicas, el tratamiento y los cuidados (Anderson & Wolpert 2004, Bruzzese et al. 2004, Badlan, 2006).

A menudo los adolescentes con enfermedades crónicas carecen de apoyo, de compartir experiencias y estrategias cotidianas con otras personas que padecen la misma enfermedad (García- García et al., 2012). Se les complica el desarrollo de la autonomía, el poder tener una carrera, la falta de información de temas relevantes para su edad como la sexualidad, o la adaptación de los servicios de salud para ellos (Applebaum et al., 2013).

La adolescencia es definida como una fase de dificultades, transiciones y descubrimientos que, incluso sin la presencia de enfermedad alguna, ya sería importante el apoyo socio-emocional de los individuos que lo rodean. Destaca la

importancia del apoyo socio-emocional durante el desarrollo en la adolescencia, tanto en relación con el bienestar físico como psicológico (Heller, 2010). La enfermedad crónica impone modificaciones en la vida del adolescente y su familia, exigiendo readaptaciones frente a la nueva situación y estrategias para su enfrentamiento. Este proceso de adaptación y aceptación depende de la complejidad y gravedad de la enfermedad, de la fase en que ellos se encuentran y de las estructuras disponibles para satisfacer sus necesidades y readquirir el equilibrio (Schütz, 2013).

Los adolescentes con enfermedad crónica son más propensos a tener un menor nivel de bienestar emocional que sus pares sanos (García, 2005). Están en riesgo de desarrollar problemas emocionales y de comportamiento. Algunos padres y sus adolescentes con enfermedades crónicas están abrumados por los problemas en el estado de salud, mientras que otros hacen frente adecuadamente a la situación (Salmeron Ruíz et., al 2017).

3.-La adolescencia y la ERC

En nuestro país hablar de estadísticas de ERC en niños y adolescentes es complicado por los pocos datos que hay sobre incidencia y prevalencia de la ERC en menores. De los datos que hay, por ejemplo, en Jalisco el síndrome nefrótico representa 6.1% de las consultas de un hospital pediátrico y es la tercera causa de hospitalización en el servicio de Nefrología (Rios-Moreno.et al 2011). Es más frecuente en varones. La causa más frecuente son las anomalías estructurales. Esta enfermedad representa un reto diferente para el adolescente en comparación con las otras enfermedades crónicas, ya que los cuidados para

esta enfermedad incluyen las restricciones de alimentos y agua, el cuidado hacia los catéteres, tratamientos sustitutos y uso de fármacos de por vida (Medeiros y Muñoz, 2011).

El adolescente con ERC, además de asumir su desarrollo y crecimiento, tendrá que enfrentarse a escenarios como el de la hospitalización, centros de atención ambulatoria, citas y controles médicos. Su desempeño del rol se ve alterado y el ausentismo escolar es una de las principales barreras por dificultar de hacer amigos y seguir el crecimiento y desarrollo normal. Los cambios en la alimentación, la ingesta de múltiples medicamentos, el cumplir con un régimen terapéutico estricto son algunos de los obstáculos que el adolescente debe afrontar y buscar los medios efectivos para adaptarse a ellos (Badillo, 2013).

Algunos de los cambios de mayor importancia en el estilo de vida de los pacientes renales es el abandono o la reducción de la actividad laboral o de estudio debido a los tres días semanales que tienen que acudir a realizar la hemodiálisis al hospital o los cuatro recambios diarios de los pacientes en diálisis peritoneal. Estos suelen generar dificultades para poder desempeñar un trabajo o dedicarse a los estudios con cierta normalidad; cuando el paciente está trasplantado, la preocupación se centra en el temor al rechazo del injerto por sobreesfuerzo.

Resulta relevante mencionar que el impacto de la ERC y sus tratamientos no son iguales al inicio de la enfermedad y durante el curso de la misma. Podemos identificar agentes estresantes en función de la modalidad de tratamiento (diálisis y trasplante), restricciones en la dieta, disminución de la capacidad sexual, cambios en las relaciones sociales y familiares, cambios en la apariencia física,

como color amarillento en la piel, hinchazón general, edemas causados por los catéteres, situación laboral y económica, dependencia del tratamiento médico y del personal de salud, y disminución de la resistencia y fuerza física (Vázquez-Mata y Reynoso-Erazo, 2014).

Los niños y adolescentes con enfermedad renal crónica, que requieren diálisis o trasplante de riñón, tienen una tasa de mortalidad de hasta 30 veces más alta que la población envejecida en general, y la calidad de vida es severamente dañada. Los síntomas como la fatiga y el dolor son frecuentes y debilitantes. Los jóvenes que padecen ERC son más vulnerables a un deterioro cognitivo, y los peores resultados educativos, vocacionales y psicosociales en comparación con sus compañeros saludables, que tienen consecuencias que persisten hasta en la edad adulta. Los regímenes de tratamiento para adolescentes con ERC son a largo plazo, complejos y altamente intrusivos por estar sometidos a diálisis o hemodiálisis (Tong et al., 2016). A continuación, se irán describiendo aspectos de importancia en adolescentes con enfermedad renal crónica.

3.0 Imagen Corporal

La imagen corporal se refiere a la representación mental realizada del tamaño, figura y de la forma de nuestro cuerpo (en general y de sus partes); es decir, cómo lo vemos y cómo creemos que los demás lo ven. Además de la percepción, la imagen corporal implica cómo sentimos el cuerpo (insatisfacción, preocupación, satisfacción, etc.) y cómo actuamos con respecto a éste (García, 2005).

En la adolescencia se producen ciertos cambios los cuales provocan la necesidad de alcanzar una integridad psicológica, coherente con el entorno social en el cual los individuos se desarrollan. Es una etapa donde los y las adolescentes se esfuerzan por entenderse a sí mismos, exploran su propia identidad e intentan saber quiénes son, cómo son y hacia dónde se dirige su vida. No solo tratan de comprenderse (representación del yo), sino también evalúan sus atributos, esto conforma su autoestima (dimensión de evaluación del yo) y el autoconcepto (evaluación del yo en un dominio específico) (Santrock, 2004). La imagen corporal que se va construyendo en la adolescencia no solo es cognitiva, también está impregnada de valoraciones subjetivas y determinada socialmente; se produce en forma paralela al desarrollo evolutivo y cultural de la persona (Pruzinsky y Cash, 1990 citados en García, 2008).

En los adolescentes con enfermedades crónicas, la imagen corporal se podría ver afectada, ya que el cuerpo del adolescente es objeto de distintas manipulaciones por parte del equipo médico: exámenes, controles, medicamentos, trasplantes, extracción sanguínea, etc. que implican la pérdida de intimidad. La enfermedad crónica hace que el enfermo siempre esté en análisis por el equipo médico. El adolescente experimenta ciertamente estos actos médicos como una intrusión contra su persona (Costa-Garino, 2010), además en este ámbito, la enfermedad renal puede provocar una imagen corporal negativa (debido a las marcas de catéter o fistula, cicatrices, etc).

3.1 Relaciones con padres

La relación con padres es esencial para los adolescentes (Oliva, 2006). Una parte de los estudios realizados indican que, aunque en la adolescencia

temprana suelen aparecer algunas turbulencias en las relaciones entre padres e hijos, en la mayoría de familias estas relaciones siguen siendo afectuosas y estrechas; sólo en algunos casos, las relaciones se mantendrán de manera conflictiva. Estos adolescentes más conflictivos suelen ser aquellos niños y niñas que atravesaron una niñez difícil, ya que sólo un 5% de las familias que disfrutaron de un clima positivo durante la infancia van a experimentar problemas serios en la adolescencia (Steinberg, 2001).

Los adolescentes además serán capaces de presentar argumentos más sólidos en sus discusiones, de cualquier forma, se dejará de idealizar a los padres, de forma que la imagen parental cercana a la perfección propia de la infancia será sustituida por otra mucho más realista. Finalmente, es importante destacar el aumento del tiempo que pasan con el grupo de iguales (Larson y Richards, 1994) que va a permitir al adolescente una mayor experiencia en relaciones simétricas o igualitarias con toma de decisiones compartidas. Sin embargo, es importante mencionar que a pesar de los cambios en las relaciones entre padres e hijos que tienen lugar durante la adolescencia, la familia continúa constituyendo una importante influencia para el desarrollo y el ajuste adolescente.

En la enfermedad crónica los padres tienen que adaptarse a las características de la enfermedad en sus diferentes fases, reestructurando su vida familiar de acuerdo a la enfermedad. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia. Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o su grado de resiliencia (fortaleza y competencia)

(Fiorentino,2008). La familia afectada por una enfermedad responde emocionalmente de manera compleja, sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro o ambivalencia (deseos de ayudar al enfermo y, a su vez, sentirlo como una carga o desear que muera para que no sufra). Como respuesta, los familiares pueden sufrir depresión, ansiedad, agotamiento emocional o físico el cual traerá conflictos frecuentes con el adolescente. Por ejemplo, al adolescente enfermo en casa se le somete a una disciplina que ya no corresponde a su edad, lo que genera conflictos al tener que negociar la autonomía ya conseguida en etapas anteriores (Grau, 2010).

A su vez hay otra situación que se desarrolla entre los padres y adolescentes enfermos crónicos, la sobreprotección como respuesta al evitar que el adolescente enfermo realice cualquier tipo de esfuerzo, limitando sus propias capacidades, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. El adolescente si es sobreprotegido puede darse cuenta de la autonomía que pierde con el paso de la enfermedad. De igual manera también se considera la sobreprotección un factor de riesgo en la adolescencia ya que los adolescentes pueden actuar de manera ansiosa o rebelde por esta sobreprotección, teniendo consecuencias a corto y a largo plazo (Herrera, 1999).

3.2 Aceptación de pares

Otro aspecto importante en la adolescencia son los pares; el tiempo que los jóvenes comparten con sus amigos se incrementa notablemente en la adolescencia, al igual que el número y el tipo de actividades que comparten con

ellos (Rutter, Giller y Hagell, 2000; Youniss y Smollar, 1985 en Moreira 2010). El grupo es de gran relevancia en la adolescencia, puesto que sus normas influyen en los comportamientos individuales, lo que funciona como factor de riesgo o protector, por la potencialidad de estimular conductas positivas o negativas, en correspondencia con sus cánones (Aliño et al., 2006). En la ERC la dependencia de los padres podría retrasar la autonomía del joven y su adaptación a nuevas etapas del desarrollo; esta dependencia hace referencia a que los adolescentes con ERC tienen que estar con cuidados en catéter o fistula, dieta y tratamientos sustitutivos, esto hace que se vea afectada la relación con sus iguales, un aspecto de suma importancia en el desarrollo psico-social, en la que influirán dificultades físicas o psíquicas (Iglesias, 2008).

Para los y las adolescentes, es muy importante cómo son percibidos por sus compañeros, situación la cual les genera estrés, frustración y tristeza. En la enfermedad renal los adolescentes experimentan el traer con ellos un catéter o fistula que limita sus actividades físicas y potencialmente su integración con pares. Otro factor importante son los periodos de hospitalización, los cuales llevan al ausentismo escolar y por lo tanto menos tiempo con sus pares y quizás aislamiento o falta de integración con sus pares. La aceptación del grupo de pares, al igual que el aspecto físico, son dos elementos especialmente importantes en la adolescencia que correlacionan con la autoestima (Harte, 1989 citado en Santrock, 2004).

Además, debido a su enfermedad crónica, los adolescentes pueden encontrarse con exclusión de las actividades que antes estaban dentro de sus capacidades físicas. Otro reto que deben de enfrentar es la presión de pares. La necesidad

de "encajar" es más fuerte durante la adolescencia y puede ser difícil para alguien que tiene una enfermedad crónica ya que se tienen efectos físicos notables y efectos en el comportamiento (toma de medicamento, hospitalizaciones, inflamación de diversas partes del cuerpo, catéteres, etc.) (Philips, 2010).

3.3 Apoyo Social

En cuanto a niños y adolescentes con enfermedades crónicas, existen algunas evidencias acerca de los valiosos efectos del apoyo social de los padres sobre el bienestar individual y la calidad de vida de sus hijos (Pendley, Kasmien, Miller, Donze, Swenson & Reeves, 2002). Durante la hospitalización, los padres deben adoptar nuevas tareas, necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con la vida familiar. Estas tareas de cuidado se comparten con el equipo médico y muchas veces son fuente de conflictos con los hijos como antes se mencionó (Snyder, 2009). También hay evidencia de la importancia de apoyo de pares para los jóvenes con condiciones crónicas (Harden et al., 2012; Tong et al., 2013).

Entre los efectos del apoyo social se encuentra aquel que se brinda a las personas enfermas, ya sea a nivel emocional, instrumental, o material. En este sentido, se ha encontrado que este apoyo resulta ser de gran beneficio para el ajuste, salud y bienestar de personas con enfermedades crónicas, permitiendo una mayor adaptación a la situación y brindando recursos efectivos para su afrontamiento (Contreras et al., 2007). El apoyo de los pares durante la enfermedad es un factor asociado al bienestar, ya que esta red social promueve el bienestar emocional, estos son recursos necesarios para una adecuada adaptación a la enfermedad, hallazgo reportado en la investigación realizada con

adolescentes diabéticos entre 12 y 19 años (De Dios, Avedillo, Palao, Ortiz & Agud, 2003). El apoyo social es un componente fundamental para el desarrollo del bienestar individual y familiar, respondiendo a las necesidades y momentos de transición dentro del proceso de desarrollo en cada sujeto (Orcasita, 2010).

3.4 Ansiedad y depresión

Los adolescentes con ERC pueden manifestar ansiedad y depresión. Un estudio encontró 30.7% de una cohorte de adolescentes con enfermedad renal terminal mostró síntomas ansiosos y el 25.3% mostró síntomas depresivos (Miro et al., 2011). Müller (2015) demostró la relación de la depresión, ansiedad y calidad de vida con un aumento de la mortalidad y/o mal pronóstico en los pacientes con enfermedad renal crónica. Zalai (2012), al igual que Müller encontró que los trastornos depresivos son cuatro o cinco veces más prevalentes en pacientes con enfermedad crónicas que en la población general.

La ansiedad y la depresión pueden ser transitorias, siendo considerado normal; sin embargo, sucesos como el padecimiento de una enfermedad crónica pudiera incrementar estos sentimientos, debido a que deben enfrentarse a retos como la escuela, unos se molestan y frustran si su enfermedad interfiere con la asistencia escolar y rendimiento. Moreira (2015) realizó un estudio con 56 niños y adolescentes con ERC, en donde los pacientes mostraron puntuaciones altas para la ansiedad de separación (lo cual podría complicar la autonomía de los adolescentes) y una mayor frecuencia de síntomas depresivos clínicamente significativos. También tuvieron puntuaciones bajas de calidad de vida en general, así como puntuaciones más pobres para los subdominios psicológico, educativo y psicosocial.

3.5 Calidad de Vida

Según la OMS (2005) la definición de Calidad de Vida es: *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes"* (p. 14). El nivel de calidad de vida percibido por un individuo est fuertemente modulado por los procesos cognitivos vinculados a la evaluación que la persona realiza tanto de sus condiciones objetivas de vida, como del grado de satisfacción con cada una de ellas (Urzúa, 2012).

La calidad de vida se reduce en adolescentes que presentan disminución progresiva de la tasa de filtración glomerular (Fadrowski et al., 2006). Avendaño y Barra (2008) concluyen que, en comparación con los adultos, la evaluación de la calidad de vida en pacientes adolescentes es un área relativamente nueva, por lo cual aún queda mucho por conocer acerca del tema.

La calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con condiciones de salud crónicas es un concepto multifactorial que combina la percepción y la adaptación del menor a los ambientes físico, social, emocional y escolar, independientemente del diagnóstico médico particular (Kelly, 2016). Es importante mencionar que la calidad de vida es diferente entre niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, debido a que en los diferentes momentos del ciclo vital se generan transformaciones biológicas y culturales que derivan en distintos significados sobre los dominios que conforman el concepto de calidad de vida (Ocampo, 2000). Referente a la etapa de la adolescencia se ha tratado de incluir dominios específicos de la calidad de vida de este grupo

poblacional, encontrándose dentro de ellos, la percepción de salud general, la satisfacción con la salud y con la vida, la función física, psicológica y social, el dolor, la vitalidad y la energía, la autoestima, la conducta, la capacidad de enfrentarse a problemas, el funcionamiento escolar y la relación con compañeros y familiares (Meuleners et al., 2003; Helseth & Misvaer, 2010).

Urzúa et al. (2008) encontraron una importante diferencia en la calidad de vida entre menores con enfermedades crónicas y sanos evaluados con el KIDSCREEN-27. Pero esta diferencia fue debida principalmente a la dimensión física. En otro estudio Rubik (2010) se investigó la calidad de vida de 139 niños y adolescentes en terapias alternativas para la enfermedad renal en etapa terminal. Se compararon los datos de los cuestionarios de autoinforme sobre la actividad física, el bienestar físico y social, los signos de depresión y la evaluación general de la situación y la "esperanza de futuro". Los resultados indicaron que la autoevaluación de la calidad de vida (actividad física, bienestar físico y social) de los pacientes trasplantados es mejor en comparación con los dos grupos de diálisis. Esto podría deberse a que los pacientes trasplantados pueden reincorporarse generalmente a sus actividades cotidianas.

3.6 Adherencia al tratamiento

La adherencia al tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas se estima es del 50% (Quitter, Espelage & Drotar, 2000). La adherencia en pacientes con ERC consistiría en ajustarse a una ingesta de líquidos de 1 litro diario o en algunos casos menor, el llevar una dieta baja en proteínas y sodio, la toma de medicamentos diaria y llevar el tratamiento sustitutivo lo mejor posible

para evitar posibles peritonitis, que pudieran desencadenar hasta la muerte del paciente.

Siguiendo con la adherencia en adolescentes se podría decir que, en comparación con niños, son más capaces de resolver problemas y considerar las consecuencias y riesgos futuros de sus comportamientos de salud (Thomas, Peterson, & Goldstein, 1997). Por otro lado, los adolescentes son capaces de considerar los costos y beneficios de sus comportamientos de adherencia. Por ejemplo, un adolescente con diabetes tipo 1 puede elegir no ser adherente para obtener el beneficio completo de la participación con su grupo de pares (Brooks-Gunn, 1993). El grado en que los compañeros de un adolescente apoyan los intentos del niño de ser adherente puede amortiguar (es decir, moderar) el impacto del desarrollo cognitivo sobre los comportamientos de salud. En esta etapa son importantes los cuidados y la supervisión de los padres; sin embargo, es más difícil para los padres ejercer control y supervisión sobre sus adolescentes que cuando eran niños. La adherencia es importante ya que impactará de manera directa en la calidad de vida del adolescente y en su vida como adulto.

3.7 Conocimiento de enfermedad

El conocimiento de enfermedad abarca la información sobre la enfermedad, cuidados y tratamientos sobre la misma, además esto influirá sobre el control que tenga el paciente sobre la enfermedad. Es importante que, en los adolescentes, no sólo dependa esta información de los padres, sino que el adolescente sea capaz de entender lo que pasa con esta enfermedad para poder tener una mayor conciencia de la misma y efectos positivos a largo plazo.

Según Santillán (2010), las técnicas de información han sido utilizadas para la mejora y aumento de los conocimientos en distintas enfermedades, favoreciendo los niveles de adherencia a los tratamientos específicos y correlacionándolas con indicadores clínicos. Encontró niveles de conocimiento superiores significativos de la enfermedad renal posterior a una intervención (Santillán, 2010). La psicoeducación del paciente durante el avance de la enfermedad renal ha demostrado tener impacto sobre los resultados del tratamiento y proporcionar información sobre la enfermedad en este caso ERC, incrementa sus opciones de tratamiento y pudiera asociarse a la toma oportuna de mejores decisiones sobre el futuro de su enfermedad (Burgos, 2011).

Justificación

La ERC representa un importante problema de salud pública, tanto por su elevada incidencia y prevalencia, como por su costo socioeconómico; en la adolescencia padecer esta enfermedad puede ser aún más complicado de sobrellevar, ya que los tratamientos sustitutos y cuidados de la misma podrían dificultar el paso por esta etapa. La enfermedad y tratamiento pueden perjudicar que el adolescente desarrolle su autonomía, ya que la constante necesidad de los cuidadores primarios en la enfermedad va creciendo conforme pasa el tiempo, haciendo al paciente más dependiente de ellos. Los padres pueden llegar a tener conductas de sobreprotección con los adolescentes por su condición médica. Las características de la ERC y los requerimientos médicos podrían afectar la imagen corporal de los adolescentes, así como problemas para encajar o ser aceptados por sus pares. Estos adolescentes son canalizados a los servicios de medicina interna o pediatría arbitrariamente, sin tomar en cuenta

las características particulares de esta etapa. Por consiguiente, los adolescentes además de enfrentarse a una serie de cambios también deberán de pasar por cambios de institución, de médicos y de tratamientos, cortando en ocasiones el tratamiento que el adolescente llevaba y sin contar con servicios que atienden a sus necesidades particulares como adolescentes. Esto sin contar que se impacta la adherencia al tratamiento, y ésta a futuro puede crear mayores costos económicos y un impacto importante en la calidad de vida.

En esta investigación intentara conocer los factores que inciden en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida, para crear futuras intervenciones eficaces en este grupo de la población.

Capítulo 1: Primera Fase: estudio cualitativo para generar reactivos

Objetivo General

El objetivo general del estudio es evaluar como las características de la enfermedad se asocian con complicaciones en los hitos de la adolescencia, y como estos, en conjunto con el conocimiento de la enfermedad se asocian con la calidad de vida y la adherencia al tratamiento.

Primera fase: estudio cualitativo para generar reactivos

Objetivo General

Conocer las necesidades de los adolescentes que viven con ERC tomando en cuenta sus características de adolescentes y las propias de la enfermedad. Con este acercamiento se pudieron generar reactivos específicos para agregar posteriormente a escalas generales de imagen corporal, conflicto con padres, sobreprotección de padres y relación con pares específicas a la ERC.

Objetivos específicos:

- Tener una aproximación de qué aspectos de la imagen corporal los adolescentes consideraron que estén afectados por la enfermedad o su tratamiento.
- Conocer qué conflictos experimentan los adolescentes con sus padres alrededor de aspectos de la enfermedad o su tratamiento.

- Conocer en qué sentido los adolescentes perciben que sus padres les sobreprotegen como resultado de la enfermedad o su tratamiento.
- Conocer desde la perspectiva de los adolescentes cómo son sus relaciones con sus pares y qué aspectos de estas relaciones están afectados por la enfermedad o su tratamiento.

Diseño

Esta fase tuvo un diseño de tipo descriptivo, exploratorio, con enfoque cualitativo a través de entrevistas a profundidad; la investigación cualitativa es la recogida de información basada en la observación de comportamientos naturales, discursos, respuestas abiertas para la posterior interpretación de significados (Ibáñez, 1992).

Participantes

Mediante un muestreo no probabilístico se realizaron 19 entrevistas a profundidad a adolescentes de una edad de entre 12 y 20 años de edad, que padecían ERC y que habían pasado por tratamiento de diálisis, hemodiálisis o trasplante. El número de participantes se determinó por llegar a la saturación de información y contar con ambos sexos de diferentes edades y de diferentes tratamientos.

Criterios de Inclusión

- 1) Adolescentes entre 12 y 20 años de edad que tuvieran ERC
- 2) Que supieran leer y escribir
- 3) Que otorgaron su asentimiento de participación

- 4) Haber tenido el consentimiento informado por escrito de padre, madre o tutor del adolescente.

Criterios de eliminación

- 1) Que ya no quisieran seguir participando en la investigación.

Procedimiento

Los datos fueron recolectados de junio 2018 a noviembre de 2018 tras su aprobación por el Comité de Ética del Hospital Centenario Miguel Hidalgo. Para la realización de la entrevista a profundidad se utilizó un guion de entrevista semiestructurada desarrollada para esta investigación (ver tabla 1 abajo), la cual abarcaba las cuatro áreas de interés: imagen corporal, conflicto con padres, sobreprotección de padres y aceptación por pares. También se contaba con una hoja donde se solicitaban todos los datos sociodemográficos de los adolescentes, como tiempo de diagnóstico, tratamientos sustitutivos, tiempo en cada tratamiento sustitutivo, medicamentos usados, causa de la enfermedad, si era el caso, tiempo de haber sido trasplantado, si se había presentado algún rechazo, y otros factores como edad, sexo, escolaridad, número de integrantes en la familia, entre otros. Previamente a la colecta, se realizó un abordaje inicial a la población y al servicio con el objetivo de establecer una aproximación del investigador con el medio ambiente, con los profesionales, con el procedimiento de la consulta externa y de hemodiálisis. Las entrevistas fueron realizadas individualmente con los pacientes durante las sesiones de hemodiálisis, en situación clínica estable o en las consultas de trasplante. Estas entrevistas fueron realizadas en un consultorio que fue facilitado por el servicio de nefrología, fueron

audio grabadas para luego transcribirlas, con una duración aproximada de 40 minutos.

Tabla 1: *Guía de entrevista*

Guía de entrevista	
Imagen corporal	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo ha cambiado tu cuerpo físicamente desde que tienes ERC?• ¿Si has experimentado algún cambio podrías decir cuáles fueron?• ¿Cómo crees que el padecer ERC afecte la manera en la que te ves físicamente?• ¿Podrías enumerar cuáles alteraciones físicas te preocupan más?• ¿Qué tan feliz te sientes con tu cuerpo? ¿Esto tiene que ver con la adolescencia o con la enfermedad?
Conflicto de padres	<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué tan frecuentemente tienes peleas con tus papás en temas relacionados con la enfermedad?• ¿Podrías mencionar algunos ejemplos?• ¿La enfermedad ha incrementado o reducido las peleas con tus papás?
Sobreprotección de padres	<ul style="list-style-type: none">• ¿Han cambiado tus padres contigo desde que tienes esta enfermedad?• ¿Crees que el padecer ERC ha hecho a tus padres más sobreprotectores y por qué?• ¿Tus padres te han prohibido ir a una reunión con tus amigos debido a tu enfermedad?• ¿Tus padres te han restringido algo por tener esta enfermedad?

Aceptación de Pares

- ¿Crees que la manera en que te ven tus compañeros/amigos ha cambiado desde que padeces esta enfermedad? ¿Por qué? ¿En qué cosas ha cambiado?
 - ¿Alguna vez tus compañeros te han excluido de alguna actividad por padecer esta enfermedad?
 - ¿Cómo sientes que es tu relación con tus compañeros o amigos?
 - ¿Qué cosas de estar enfermo podrían perjudicar la relación con tus amigos?
-

Técnica

La técnica que se usó fue la de entrevistas a profundidad; esta técnica consiste en la realización de una entrevista personal no estructurada, cuyo objetivo principal es indagar de manera exhaustiva a una sola persona, de forma de que la misma se sienta cómoda y libre de expresar en detalle sus creencias, actitudes y sentimientos sobre un tema en estudio. Se realiza principalmente en investigaciones exploratorias, sobre todo en estudios donde el problema a investigar se relaciona con aspectos confidenciales, delicados o embarazosos, o cuando la presión de un grupo puede afectar las respuestas del entrevistado, debido a estas características y las de la población a estudiar se decidió que era lo más adecuado.

El tipo de entrevistas cualitativas tiene la finalidad de proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas. En contraste con la entrevista estructurada, las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas. Las entrevistas cualitativas han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista (Bogdan y Taylor, 1982).

Análisis de datos

Se realizó un análisis de contenido de las entrevistas; se suele llamar análisis de contenido al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos (entrevistas, textos o discursos) que tiene por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior (Piñuela, 2002). La codificación es una técnica empleada dentro del análisis, ésta se refiere al proceso de descomponer examinar, comparar, conceptualizar y categorizar datos (Stratuss & Corbin, 1990). En la categorización el significado de largas declaraciones de entrevistas se reduce a unas pocas categorías simples (Morata, 2011).

En base a repetidas lecturas de las entrevistas transcritas se subrayaron las categorías que en un principio se habían elegido, imagen corporal, conflicto con padres, sobreprotección de padres y aceptación de pares, al subrayar se fueron encontrando las subcategorías que fueron visualizadas en la mayor parte de las entrevistas. Después que se terminó con la categorización, se establecieron los códigos para las categorías y sub categorías y posteriormente se procedió a realizar la matriz cualitativa en donde se fueron registrando las frecuencias de cada sub categoría, esto para finalizar con las sub categorías que tuvieran mayor frecuencia dentro de las entrevistas.

De las subcategorías que arrojaron los análisis y los discursos de los adolescentes se generaron reactivos para subescalas. Cabe resaltar que estos reactivos sólo se construyeron para agregarlos a las escalas generales, ya existentes, validadas y estandarizadas en población mexicana (éstas serán explicadas posteriormente).

Consideraciones éticas

El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética del hospital Hidalgo del estado de Aguascalientes, y cumplió con los principios éticos de respeto, beneficencia y justicia, así como las normas nacionales e internacionales de investigación con seres humanos. Así mismo se les pidió el consentimiento informado a los padres de los adolescentes y el asentimiento a los menores de edad (Ver Anexo 1 y 2).

Resultados

En la tabla 2 se presentan las características de los participantes. De los 19 participantes, doce eran hombres y siete mujeres. La mayoría eran solteros, sin hijos, y tenían nivel de escolaridad secundaria. En cuanto a causa de la enfermedad la mayoría (14 de los 19) reportó riñones hipoplásicos. En cuanto al tiempo que llevan de diagnóstico, el promedio fue 5 años, con un rango desde 1 hasta 17 años. La mayor parte de los participantes eran trasplantados (16) y los otros tres correspondían a hemodiálisis. En cuanto a la toma de medicamentos, la mayoría reportó estar tomando tacrolimus, ácido micofenólico y prednisona. Sólo dos pacientes mencionaron haber tenido rechazo de trasplante.

Tabla 2: *Datos Sociodemográficos de los pacientes*

Seudónimo	Sexo	Edad	Estado Civil	Escolaridad	Causa de la Enfermedad	Tiempo de diagnóstico
E1	Hombre	18 años	Soltero	Preparatoria	Hipoplasia	11 años
E2	Hombre	19 años	Soltero	Licenciatura	Hipoplasia	3 años
E3	Hombre	13 años	Soltero	Secundaria	Infecciosa	4 años
E4	Mujer	20 años	Soltera	Preparatoria	Negligencia	5 años
E5	Mujer	15 años	Soltera	Secundaria	Infecciosa	4 años
E6	Hombre	18 años	Soltero	Licenciatura	Síndrome	15 años
E7	Hombre	15 años	Soltero	Secundaria	Hipoplasia	9 meses
E8	Hombre	16 años	Soltero	Preparatoria	Hipoplasia	7 meses
E9	Hombre	19 años	Soltero	Licenciatura	Hipoplasia	7 meses
E10	Mujer	20 años	Soltera	Secundaria	Hipoplasia	10 años
E11	Mujer	19 años	Soltera	Preparatoria	Hipoplasia	17 años
E12	Mujer	13 años	Soltera	Secundaria	Hipoplasia	9 años
E13	Hombre	13 años	Soltero	Secundaria	Hipoplasia	3 años
E14	Hombre	16 años	Soltero	Preparatoria	Hipoplasia	1 año
E15	Mujer	17 años	Soltera	Preparatoria	Lupus	3 años
E16	Hombre	20 años	Soltero	Preparatoria	Hipoplasia	15 años
E17	Hombre	20 años	Casado	Secundaria	Hipoplasia	2 años
E18	Mujer	12 años	Soltero	Primaria	Hipoplasia	11 años
E19	Hombre	17 años	Soltero	Primaria	Hipoplasia	2 años

Categorización de las entrevistas

Las cuatro categorías en las que se basó la entrevista fueron imagen corporal, sobreprotección de padres, conflicto con padres y aceptación de pares.

Imagen Corporal

Es la percepción, el conocimiento y del sentir de cada persona respecto a su propio cuerpo. La imagen corporal es la representación del cuerpo que cada persona construye en su mente (Raich, 2000). Después de una lectura cuidadosa de cada entrevista se ordenaron los datos de acuerdo a los temas que se propusieron abordar. En la tabla 3 se presentan las subcategorías de imagen corporal arrojadas por el análisis y un ejemplo del discurso de un participante para cada una.

De la categoría de imagen corporal se obtuvieron cinco subcategorías: hinchazón de piel, pena por catéteres o cicatrices, baja estatura, adelgazar y cambio en la coloración de piel. En los trasplantados, aunque mencionaron experiencias pasadas, la mayoría dijo que en estos momentos no se sentían con estas características ya que con el trasplante se habían solucionado.

Tabla 3: *Subcategorías Imagen Corporal*

Imagen Corporal	Cita	Frecuencias
Vergüenza por catéteres o cicatrices	“Siempre he usado blusas descubiertas, pero ahora se ve la cicatriz y he cambiado la ropa porque me da pena que se note o que la gente me quede viendo a la cicatriz” (Mujer, 19 años)	1
Baja estatura	“Antes de que me trasplantaran yo era muy chiquita, como que no crecía y no me sentía muy cómoda porque era diferente a los de mi edad y me daba pena” (Mujer 13 años)	3
Piel amarilla	“Mi piel era como amarillenta, no me gustaba como me miraba, todos me hacían comentarios sobre eso y a mí no me hacían sentir bien” (Hombre, 15 años)	9
Hinchazón	“Se me notaba hinchada la cara, los brazos o pies y no parecía yo, no me gustaba verme así, no me sentía muy bien, prefería no salir” (Hombre, 16 años)	13
Adelgazar	“Pues físicamente bien, entre comillas porque si enflaqué demasiado, pero pues antes estaba muy gordo y ahora me veo demasiado delgado “(Hombre 15 años)	4

En la tabla 4 se presentan las subcategorías de conflicto con padres y un ejemplo del discurso de algún participante para cada una. Es importante resaltar que esta categoría pretende identificar los conflictos que se tienen con los padres, distinguiendo entre si son por situaciones esperadas en la adolescencia o derivadas de la enfermedad. Sobre esta categoría emergieron dos subcategorías, la de las peleas por salidas y la otra pelea por la alimentación. En la subcategoría de salidas, se pudo apreciar que un tercio de los participantes expusieron que los conflictos con los padres se habían vuelto más frecuentes por cuestiones de la enfermedad. En su mayoría los hombres reportaron más problemas en cuestiones de salidas que las mujeres. Estos problemas se hicieron más frecuentes entre los 15 y 18 años de edad, ya que en las edades

más tempranas o más tardías no mencionaron estos conflictos con los padres. También hay que destacar que no se apreció una diferencia entre tipo de tratamiento ya que los de trasplante también mencionaron que los problemas se habían incrementado por haberse trasplantado y los hechos que esto conllevaba como el tiempo que deben de estar en aislamiento.

Tabla 4: *Subcategorías de Conflicto con padres*

Conflictos con padres	Citas	Frecuencias
Salidas	“... desde el primer rechazo del riñón pues sí me protegen más, no que pues `ponte cubrebocas para salir o no salgas por salir nada más, quédate mejor encerrado´ o cosas así, `tomas más agua de la posible´ y no me dejan hacer nada y me enojó y nos pelamos más” (hombre, 18 años)	7
Alimentación	“En la alimentación, tenemos muchos problemas me la están contando que `ya tomaste agua´ y me las están contando las botellas, al igual que lo que como y lo que no, hasta cuando voy a la casa de mi novio todos me cuidan y es bastante molesto” (mujer, 19 años)	10

En la tabla 5 se presentan las subcategoría y ejemplo de discurso de la sobreprotección. En general en esta categoría se presentaron respuestas muy diversas, ya que la mitad de los pacientes mencionaron que sus padres mostraban actitudes de sobreprotección con ellos en las salidas, comidas y alimentación pero que a su vez también habían dejado de ser estrictos con cuestiones escolares, emocionales y económicas. Es decir, en lo académico los padres ya no les exigían buenas calificaciones o en la mayoría de los casos ya no les pedían que siguieran estudiando; es importante hacer énfasis en que la mayoría de los pacientes actualmente no cursan la escuela por la enfermedad. Un tercio de los pacientes mencionaron que a partir de la enfermedad los padres

se habían vuelto permisivos con relaciones de pareja, cosa que antes no pasaba. Sin embargo, es importante también mencionar que un cuarto de los pacientes mencionó que sentían que los padres exageraban en algunos cuidados en especial los pacientes trasplantados los cuales expresaron que no podían hacer las actividades deportivas que antes hacían, a pesar de que los doctores no habían dejado tal limitación y ésta fue atribuida por los padres. En general en esta población de trasplante manifestaron dificultades para volver a su vida de antes; a pesar de que estaban trasplantados sentían que no podían hacer nada o que sus padres no los dejaban hacer nada.

Tabla 5: *Subcategorías Sobreprotección de Padres*

	Citas	Frecuencias
Consentir	“Pues si yo veo que me tratan mejor que mis hermanos y que es mejor porque me compran más cosas a mí que a ellos no” (Hombre, 13 años)	9
Sobreprotección en la alimentación	“Pues me andaba cuidando que no tomará mucha agua, que no comiera lo que no debía, pero todo el tiempo, me harta que hagan eso” (Mujer , 17 años)	13
Cuidar de otras enfermedades	“Si, pero así exageran, como por ejemplo cuando hace frío que no me enferme de la gripa porque no se me vaya a complicar” (Mujer, 15 años)	6
Prohibir hacer deportes y actividad física	“Luego ya me metí otra vez a karate, pero ya después del trasplante pues ya no puedo, ya no me dejan, aunque yo les diga no me dejan hacer nada de lo que yo hacía antes” “No me dejan subirme al brincolin o divertirme porque tiene miedo de que se me salga el riñón” (Mujer 17, años)	4
Sobreprotección en salidas	“Mi mamá ya no me deja salir a la calle sola con mis amigos o primos, dice que es mejor que no salga para que me cuide, esto me molesta mucho, siento que no puedo hacer nada” (Mujer, 20 años)	7

Sobreprotección en la limpieza	“Pues en todas las cosas me cuida demás, dice que me quiere meter a una burbuja que para que no me toquen, y no me infecte con nada” (Mujer, 19 años)	5
---------------------------------------	---	---

Como se puede apreciar en la tabla 6, los adolescentes expresaron sus preocupaciones de ser o no integrados con sus pares o amigos por situaciones derivadas de la enfermedad como hospitalización, diálisis, hemodiálisis, aislamiento, consultas entre otras cuestiones médicas. Es importante resaltar que la mayoría de los participantes a excepción de los pacientes de hemodiálisis mencionaron que sus amigos habían sido de gran apoyo frente la enfermedad y que desde que se enteraron que se habían enfermado, la relación había crecido. Sin embargo, también mostraron preocupación y tristeza al perderse de salidas y fiestas con sus amigos. Se pudo observar que algunos pacientes expresaron tener dificultades para socializar, estos pacientes tenían en común que tenían la enfermedad desde niños pequeños, lo cual fue de la mano con la dificultad de socializar. En cambio, los adolescentes que fueron detectados con ERC en la adolescencia no expresaron tener dificultades para hacer o mantener amistades. En las edades más tempranas de 12 o 13 no se expresó con gran relevancia el tema de los pares, en esta edad se manifestó el acercamiento a los padres principalmente.

Tabla 6: *Subcategorías, aceptación de pares*

	Citas	Frecuencias
Integración de pares		
Apoyo durante la enfermedad	“Sí me apoyaban, me ayudaban con las tareas y me visitaban desde que se enteraron que estaba enferma “(Mujer 13)	15
Pérdidas de actividades con amigos	“Pues al momento de las salidas o así, yo no puedo ir a, por ejemplo, a todos los lugares que ellos pueden y eso me	14

pone triste porque desde que estoy
enfermo no puedo ir a las mismas
cosas" (Hombre, 17)

Conclusión:

En esta fase del estudio el objetivo fue realizar un primer acercamiento para conocer como los adolescentes viven con ERC tomando en cuenta sus características de adolescentes y características propias de la enfermedad. Las variables que se pretendieron abordar fueron la imagen corporal, el conflicto con padres, la sobreprotección de los padres y la aceptación dentro de su grupo de pares, esto para conocer las características específicas de la población y posteriormente agregar lo obtenido a escalas generales.

Capítulo 2: Segunda Fase: evaluación de propiedades psicométricas

Objetivo General

Construir y evaluar las propiedades psicométricas de las sub escalas específicas de ERC para ser añadidas a escalas ya existentes de imagen corporal, conflicto con padres, sobreprotección de padres y aceptación de pares en adolescentes con ERC.

Objetivos específicos:

- Construir y evaluar las propiedades psicométricas de reactivos específicos para imagen corporal en adolescentes con ERC.
- Construir y evaluar las propiedades psicométricas de reactivos específicos conflicto y sobreprotección de padres en adolescentes con ERC
- Construir y evaluar las propiedades psicométricas de reactivos específicos para aceptación de pares en adolescentes con ERC.

Participantes

Mediante un muestreo no probabilístico se aplicaron los reactivos generados en 55 adolescentes que padecían ERC.

Criterios de Inclusión

- 1) Adolescentes entre 12 y 20 años de edad que tuvieran ERC
- 2) Que supieran leer y escribir
- 3) Que otorgarán su asentimiento de participación
- 4) Haber tenido el consentimiento informado por escrito de padre, madre o tutor del adolescente.

Criterios de eliminación

1) Que ya no quieran seguir participando en la investigación.

Instrumentos

Reactivos generados en base a la primera fase.

Procedimiento

Para esta fase del estudio se realizaron reactivos de acuerdo a la información obtenida en la fase 1, estos reactivos preliminares fueron enviados a distintos especialistas en el área médica y psicológica (ver anexo 7 y 8) quienes dieron sus opiniones de ellos, a partir de este juicio surgieron 27 reactivos que son los que se aplicaron. Después se procedió a someter esta fase al comité de ética del hospital de segundo nivel donde se realizó el estudio, una vez aprobado se procedió a establecer días y horarios de asistencia para poder aplicar los reactivos a los pacientes al hospital de segundo nivel y las clínicas subyacentes de hemodiálisis.

De abril 2019 a noviembre del 2019 se reclutaron adolescentes con las características antes mencionadas; primero, se les explicaba el objetivo del estudio y si estaban de acuerdo ellos y se procedía a firmar el consentimiento y el asentimiento informado (Ver anexos 9 y 10). Después de esto se les prestaba el aparato electrónico que contenía los 27 reactivos. El proceso duraba un aproximado de 10 minutos.

Análisis de Datos

Primero, se realizó un análisis de prueba t comparando la capacidad de cada ítem para discriminar entre aquellos, utilizando el cuartil más bajo y el cuartil

más alto para una mejor distribución y segmentación de la información.

Posteriormente, se realizó un análisis factorial exploratorio para cada constructo con solamente los reactivos reactivos que discriminaron significativamente.

Consideraciones éticas

El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética del hospital Hidalgo del estado de Aguascalientes, y cumple con los principios éticos de respeto, beneficencia y justicia, así como las normas nacionales e internacionales de investigación con seres humanos. Así mismo se les pidió el consentimiento informado a los padres de los adolescentes y el asentimiento a los menores de edad.

Resultados

En la Tabla 7 se presentan los resultados del análisis de discriminación de los reactivos de imagen corporal relacionado con la enfermedad. Como se puede observar tres de los cuatro reactivos discriminaron y el ítem 3 no, por lo cual fue excluido del subsiguiente análisis factorial.

Tabla 7: Prueba t para discriminación de reactivos reactivos de imagen corporal

Reactivo	Media	DE	t	p
1. Me avergüenza que mi piel ha adquirido una tonalidad amarilla o pálida.	2.84	1.813	-2.117	0.043
2. Me avergüenza que algunas partes de mi cuerpo presentan inflamación/hinchazón	2.87	1.722	-2.117	0.043
3. Me avergüenza tener cicatrices por los catéteres o por el trasplante.	1.47	0.742	-1.394	0.203
4. Me avergüenza el peso que he pedido por estar enfermo (a).	2.29	1.685	-3.842	0.003

En la Tabla 8 que muestra los análisis de discriminación para conflictos con padres, se puede observar que sólo dos reactivos discriminaron, el 7 y el 10, dejando 6 reactivos descartados.

Tabla 8: *Prueba T para discriminar reactivos de conflictos con padres*

Reactivo	Media	DE	t	p
5.- Discuto mucho con mis padres porque no me dejan salir por estar enfermo (a).	1.65	0.726	-1.075	0.292
6.- Peleo con mis padres porque no me dejan hacer las mismas actividades que solía hacer antes de estar enfermo (a).	1.71	0.875	-1.909	0.067
7.- Mis padres me presionan mucho con la dieta y alimentación que debo seguir por la enfermedad renal crónica.	2.35	1.04	-3.938	0.001
8.-Mis padres no ponen mucha atención en la dieta que debo de seguir	1.69	1.069	-0.734	0.469
9.-Mis padres confían en mi para seguir indicaciones de tratamiento, cuidados, medicamentos y alimentación.	3.47	0.858	-1.718	0.087
10.- La causa principal por la que peleo con mis padres tiene que ver con aspectos relacionados del estar enfermo.	1.69	0.96	-3.174	0.007

En la Tabla 9 de sobreprotección con padres, todos los reactivos discriminaron menos el ítem 17 que fue descartado.

Tabla 9: *Prueba t para discriminar reactivos en sobreprotección con padres*

Reactivo	Media	DE	t	p
11.- Mis padres me compran más cosas por estar enfermo(a).	1.82	0.841	-3.944	0.001
12.- Mis padres son menos estrictos con las calificaciones y tareas escolares por estar enfermo(a).	1.85	1.044	-6.041	0.001
13.- Mis padres me tratan mejor desde que estoy enfermo(a).	2.15	1.044	-4.886	0.001
14. El trato que recibo de mis padres por estar enfermo (a) es mejor que el que reciben mis hermanos.	2.42	1.462	-6.425	0.001
15. Por estar enfermo, siento que mis padres me consienten más.	2.2	1.026	-3.841	0.001
16. Mis padres me presionan mucho para seguir la dieta "Al pie de la letra".	2.44	1.102	-3.106	0.004
17.- Mis padres no me dejan comer ningún alimento que no esté en la dieta o guía de alimentación.	2.65	1.142	-1.511	0.142
18.- Mis padres no me dejan salir tanto con mis amigos por estar enfermo (a).	1.96	0.922	-2.709	0.011

La Tabla 10 presenta los reactivos de aceptación de pares. Seis de los reactivos discriminaron y dos se eliminaron (el 20 y el 22).

Tabla 10: *Prueba t para discriminar reactivos de Aceptación de pares*

Reactivo	Media	DE	t	p
20- Mis amigos o compañeros me discriminan por estar enfermo (a).	1.33	0.862	-1.887	0.098
21. Mis amigos me excluyen por estar enfermo (a).	1.36	0.969	-2.371	0.044
22. Me siento parte de mi grupo de amigos, aunque esté enfermo (a).	3.45	0.959	0.196	0.846
23.-Puedo hablar de mis preocupaciones de la enfermedad con mis amigos.	2.82	1.156	-2.176	0.038
24. Por estar enfermo mis amigos me ayudan en tareas o actividades escolares.	2.47	1.331	-3.517	0.002
25- Mis amigos son de gran ayuda frente a la enfermedad.	3.13	1.055	-3.209	0.003
26. Tengo problemas con mis amigos cuando no puedo salir con ellos por estar enfermo(a).	1.49	1.034	-2.918	0.016
27. Perder actividades escolares por estar enfermo (a) o ir al hospital, afecta la relación que tengo con mis amigos.	1.64	1.025	-2.312	0.045
19- Por estar enfermo, mis amigos se muestran más amables conmigo.	2.15	1.177	-2.603	0.019

En conclusión, de los 27 reactivos que se sometieron a pilotaje quedaron 19 reactivos significativos, de los cuales se sometieron a un análisis factorial exploratorio por constructo para evaluar su validez.

Validez de constructo

Como un indicador de validez de constructo se realizó un análisis factorial exploratorio para cada constructo para poder agregar cada componente a la escala general. Se realizó el cálculo de la matriz factorial del instrumento con el método de extracción de componentes principales y se realizó la rotación por el método Varimax.

Como se puede observar en la Tabla 11, todos los reactivos de imagen corporal integraron un solo factor y todos los reactivos mostraron cargas factoriales mayores a 0.79 explicando el 65.47% de la varianza.

Tabla 11: *Análisis factorial de los reactivos de imagen corporal relacionada a la enfermedad*

Imagen Corporal	Componente	
	1	
2.- Me avergüenza que algunas partes de mi cuerpo presentan inflamación/hinchazón		0.936
1. Me avergüenza que mi piel ha adquirido una tonalidad amarilla o pálida.		0.922
4.-Me avergüenza el peso que he perdido por estar enfermo (a).		0.799

En la Tabla 12 de sobreprotección de padres se puede observar que los reactivos cargaron en un solo factor, con cargas arriba de 0.46, explicando 66.96% de la varianza.

Tabla 12: *Análisis factorial sobreprotección de padres relacionada con la enfermedad*

	Componente	
	1	
12.- Mis padres son menos estrictos con las calificaciones y tareas escolares por estar enfermo(a).		0.745
14. El trato que recibo de mis padres por estar enfermo (a) es mejor que el que reciben mis hermanos.		0.741
11.- Mis padres me compran más cosas por estar enfermo(a).		0.631
18.- Mis padres no me dejan salir tanto con mis amigos por estar enfermo (a).		0.466

Estos reactivos corresponden al 66.9% de la varianza

En la Tabla 13 se ve que los reactivos de aceptación de pares se cargaron en dos factores, uno que representa afectaciones negativas y otro que representa

afectaciones positivas, con cargas arriba de 0.56 y explicando 70.79% de la varianza.

Tabla 13: *Análisis factorial de aceptación de pares*

	Componente	
	1	2
20- Mis amigos o compañeros me discriminan por estar enfermo (a).	0.910	
21. Mis amigos me excluyen por estar enfermo (a).	0.815	
26. Tengo problemas con mis amigos cuando no puedo salir con ellos por estar enfermo(a).	0.774	
27. Perder actividades escolares por estar enfermo (a) o ir al hospital, afecta la relación que tengo con mis amigos.	0.690	
25- Mis amigos son de gran ayuda frente a la enfermedad.		0.872
23.-Puedo hablar de mis preocupaciones de la enfermedad con mis amigos.		0.861
24. Por estar enfermo mis amigos me ayudan en tareas o actividades escolares.		0.570

Estos reactivos correspondieron al 70.79 % de la varianza explicada.

Conclusión

Al finalizar el análisis discriminante quedaron 19 reactivos, pero al realizar los análisis factorial exploratorios por tal motivo se tuvieron que eliminar 3 reactivos más del análisis factorial de aceptación de pares, quedando al final 16 reactivos para agregarse a las escalas generales. De acuerdo a las categorías trabajadas se ordenaron de la siguiente manera, para imagen corporal quedaron 3 reactivos, para conflicto con padres 2 reactivos, para sobreprotección con padres 4 reactivos y finalmente para aceptación de pares 6 reactivos. Se considera que estos reactivos tienen suficiente poder de discriminación y que se distribuyen de forma que se pueden considerar constructos individuales de manera adecuada para agregar a las escalas generales de cada constructo. Esta fase del estudio sirvió para que en el estudio principal se tuviera un visión específica de estos temas en la enfermedad renal crónica, a continuación lo podemos apreciar.

Capítulo 3: Tercera Fase: *el estudio principal*

Objetivo General

Evaluar como las características de la enfermedad se asocian con complicaciones en los hitos de la adolescencia (conflicto con padres, sobreprotección parental, aceptación de pares, imagen corporal, apoyo social, ansiedad y depresión, conocimiento de la enfermedad), y como estos, en conjunto con el conocimiento de la enfermedad, se asocian con la calidad de vida y la adherencia al tratamiento.

Objetivos específicos:

- Estimar el nivel de conflicto y sobreprotección de padres en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel de la aceptación con pares en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel del apoyo social en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel de imagen corporal positiva en adolescentes con ERC.
- Estimar los niveles de depresión y ansiedad en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel del conocimiento de la enfermedad en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel de la calidad de vida en adolescentes con ERC.
- Estimar el nivel de la adherencia al tratamiento en adolescentes con ERC.

Hipótesis

- Aspectos de la enfermedad renal crónica tendrá incidencia en una mayor sobreprotección de los padres, aumento en el conflicto con padres, disminución en imagen corporal y aceptación de los pares.

- A mayores niveles de conflicto con padres y sobreprotección habrá mayores niveles de ansiedad y depresión lo cual repercutirá en una menor calidad de vida y adherencia al tratamiento y esto influirá en la calidad de vida y adherencia al tratamiento en los adolescentes con ERC.

Adolescentes con ERC

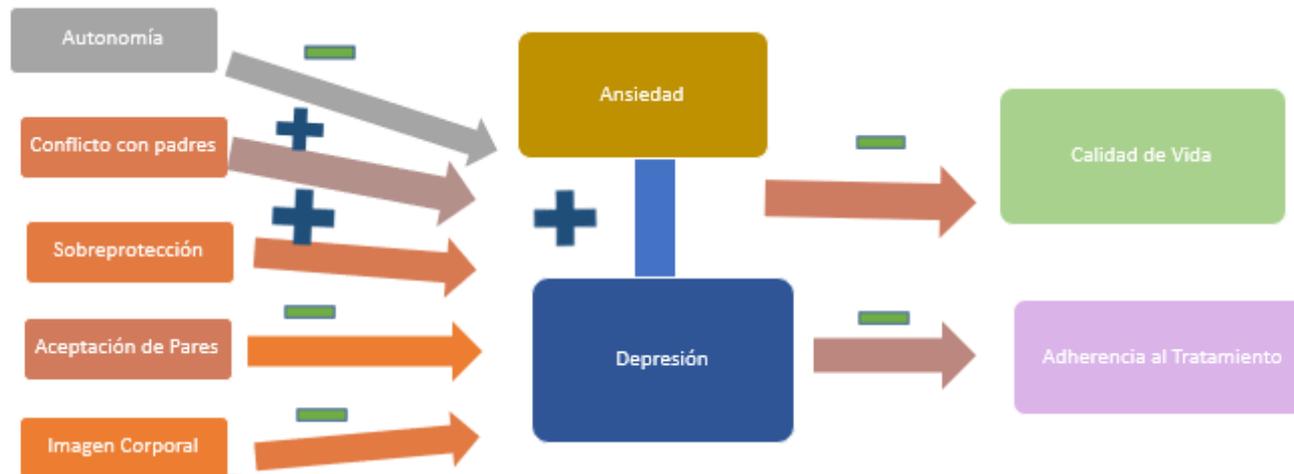


Figura 1. Modelo de los Adolescentes con ERC

Participantes

Mediante un muestreo no probabilístico se reclutó una muestra de 46 hombres y mujeres adolescentes que padecieron ERC y que estuvieron asistiendo a un hospital de segundo y tercer nivel.

Criterios de Inclusión

- 1) Hombres y mujeres que hayan sido diagnosticados con Enfermedad Renal Crónica entre 12 y 23 años de edad.
- 2) Que sepan leer y escribir
- 3) Que otorguen su asentimiento de participación
- 4) Que los padres den su consentimiento

Criterios de Eliminación

- 1) Que ya no quiera seguir participando en la investigación

Diseño

Estudio transversal, descriptivo y correlacional.

Procedimiento de Muestreo

Muestra no probabilística de tipo intencional por conveniencia.

Instrumentos

Imagen Corporal: La imagen corporal se refiere a la representación mental y valoración positiva y negativa realizada del tamaño, figura y de la forma del

cuerpo (García, 2004). El Test de las Actitudes hacia el Cuerpo (Probst et al., 1995), es un cuestionario con escala tipo Likert, que evalúa, en concreto una alteración de las actitudes hacia el cuerpo, evaluar experiencia corporal y actitudes hacia el propio cuerpo. Los 20 reactivos se agrupan en tres factores principales: Apreciación negativa del tamaño corporal, pérdida de familiaridad con el propio cuerpo e insatisfacción corporal general. Se estimó la confiabilidad del instrumento en población mexicana obteniendo valores de consistencia interna de $\alpha=.881$ (Meza Peña y Pampa, 2013) y confiabilidad de 0.91 (Gila, Castro, Gómez, Toro y Salamero, 1999).

Apoyo Social: El apoyo social se puede definir como el grado en que las necesidades sociales básicas se satisfacen a través de la interacción con los otros, hay dos tipos de apoyos que serán importantes en el estudio, el apoyo emocional que está comprendido como la empatía, el cuidado, el amor y la confianza que se le ofrece a otra persona y el apoyo instrumental que es cuando se emiten conductas que directamente ayudan a quien lo necesita. Para evaluar esta variable se utilizó el Cuestionario de apoyo social (MOS) (Sherbourne et al., 1991). Se trata de un cuestionario auto administrado de 20 reactivos. Explora 5 dimensiones del apoyo social: emocional, informativo, tangible, interacción social positiva y afecto/cariño. Se pregunta, mediante una escala de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible para el individuo cada tipo de apoyo. Se adaptó y validó el cuestionario en población mexicana, donde se reportó un alfa de Cronbach de 0.97 (Riveros, 2014).

Conflicto con padres: Se define como confrontaciones de tipo verbal que se causan cuando dos partes están firmes en una idea y no ceden ante la otra

perspectiva; en este caso se habla de conflictos entre hijos adolescentes y padres y esto se evaluará con la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) (Heredia & Andrade 2010). El ERI es una escala que mide las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. En español está compuesta de tres dimensiones de funcionamiento familiar: unión y apoyo, expresión y dificultades. Se planea usar la escala de 12 reactivos, en estudios previos se han encontrado que estas escalas tienen una consistencia interna de .92, .95 y .93, respectivamente (Rivera & Andrade, 1997, 2010).

Ansiedad: Se define como un estado emocional tenso, acompañado de síntomas físicos de activación simpática y procesos cognitivos centrados en la creencia de que la persona se encuentra constantemente en estado de vulnerabilidad ante diversos peligros (Stein & Hollander, 2004). Se medirá con la escala descrita abajo.

Depresión: Es un grupo de síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y somáticos entre los que se encuentran un estado de ánimo abatido o decaído, irritabilidad, pensamientos y sentimientos de culpa, pérdida del interés y/o placer, así como aislamiento social, entre otros (Alberdi, Taboada, Castro y Vázquez, 2006). Estas dos variables (ansiedad y depresión) serán medidas con la Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983). Esta escala fue diseñada para detectar estados de depresión y ansiedad en pacientes de servicios hospitalarios no psiquiátricos. La traducción y adaptación al castellano fue realizada por Snaith, Bulbena y Berrios (1986). La versión que se

utilizará es la estandarización y adaptación del mismo a población oncológica mexicana en consulta externa y hospitalización. El coeficiente alfa de Cronbach fue de .85 y la confiabilidad por mitades de .8. Se recomienda un punto de corte de 8 para la subescala de ansiedad y de 9 para la subescala de depresión (Galindo, et al 2015).

Conocimiento de enfermedad: Se define por la capacidad de afirmar o explicar una información o demostrar una habilidad necesaria, para explicar todo lo relacionado con una enfermedad. Ésta será medida por la UNC TRxANSITION Scale (Ferris et al., 2012). Esta escala de 33 preguntas mide en diez subescalas, el conocimiento sobre diagnóstico o tratamiento, dieta, implicaciones de la enfermedad en salud sexual, escuela / trabajo, seguro, capacidad de autogestión y buscando nuevos proveedores de salud. Su puntuación máxima es 10. Se llevó a cabo la validez en población mexicana obteniendo resultados similares que los aplicados en E.U.A (Cantú et al., 2015).

Adherencia al tratamiento: Se refiere al grado a través del cual el paciente lleva a cabo las indicaciones del terapeuta, basado en las características de su enfermedad, del régimen terapéutico que sigue, de la relación que establece con el profesional de la salud y en sus características psicológicas y sociales (DiMatteo, 2003). La Escala de Adherencia Terapéutica, (EAT) (Soria Trujano; Zaira Vega & Nava Quiroz, 2009) basada en comportamientos explícitos, contiene 21 reactivos. Para todos los reactivos se presenta una escala de 0 a 100, en la que el paciente elige, en términos de porcentaje la efectividad de su comportamiento. El instrumento en general obtuvo un nivel alto de fiabilidad. El análisis de fiabilidad (Cronbach) de la escala arrojó un alfa de .919.

Calidad de vida: Instrumento de medida de la Calidad de Vida para Niños y Adolescentes. (KIDSCREEN-27). El cuestionario KIDSCREEN valora subjetivamente la salud y el bienestar de niños y adolescentes (calidad de vida relacionada con la salud, CVRS). Estos han sido desarrollados para ser auto-administrados a niños y adolescentes, tanto sanos como con problemas crónicos de salud, de edades comprendidas entre los 8 y los 18 años. El cuestionario KIDSCREEN-27 mide 10 dimensiones de CVRS en una escala Rasch: Bienestar físico, Bienestar psicológico, Estado de ánimo, Autopercepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Amigos y apoyo social, Entorno escolar, Aceptación social (Bullying), y Recursos económicos. La validez y confiabilidad de la versión mexicana del KIDSCREEN-27 se realizó en estudiantes con una edad entre 8 y 18 años, de educación básica a educación superior. Se realizó un análisis factorial confirmatorio (AFC) para verificar la validez del contenido del cuestionario. La validez del contenido mantuvo las características del cuestionario original. El AFC confirmó la estructura de las 10 dimensiones originales. La consistencia interna del instrumento fue aceptable (rango 0.5-0.86) y la reproducibilidad obtuvo coeficientes bajos en 5 dimensiones (0.22-0.78). La versión mexicana del cuestionario KIDSCREEN-27 es equivalente al original en términos de contenido, estructura, y validez de constructo. En conclusión, el instrumento KIDSCREEN-27 es adecuado para aplicarse en población mexicana de estudiantes de 8 a 18 años (Hidalgo-Rasmussen, Rajmil, & Montaña-Espinoza, 2014).

Procedimiento

Se seleccionó a los participantes adolescentes que acudieron a recibir atención médica a dos instituciones, en donde se les explicaban los objetivos del estudio

a los padres y adolescentes, posteriormente se les invitaba a participar de manera voluntaria. Después se les pedía a los padres que firmarán el consentimiento informado del estudio y el del hospital, posteriormente a los adolescentes se les pedía su asentimiento informado por escrito.

Se exploraba con los adolescentes horarios de consultas para poder fijar las evaluaciones. Antes de comenzar se realizaba una entrevista sociodemográfica donde se exploraron aspectos de escolaridad, tiempo de diagnósticos, tratamiento, causas, etc. Al terminar esta entrevista se procedía con la aplicación de los instrumentos antes mencionados.

Análisis de datos

Después de recolectar la información se realizó un análisis descriptivo de todas las variables, usando medidas de tendencia central para nivel de medición intervalar (media o mediana según la distribución) y dispersión.

Después de los análisis descriptivos se relizarón análisis bivariados con todas las variables, y luego para finalizar se realizarón regresiones multivariantes teniendo como desenlace las variables meta que fueron calidad de vida y adherencia al tratamiento.

Consideraciones éticas

En apego a los lineamientos éticos en la investigación en el área de salud, la responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento. Es por eso que primero se habló con los padres para poder pedir su consentimiento, también los adolescentes tuvieron que estar de acuerdo al

participar y se cuidó su información confidencial (Anexo 9 y 10) y el protocolo fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Hidalgo y del Instituto Nacional de Pediatría (INP). Se ofreció apoyo psicológico a los participantes y familiares que lo requirieron.

Resultados

A continuación, se presentan los hallazgos encontrados en esta fase, para una mayor organización se dividirá este apartado en tres. En primer lugar, se abordan los resultados descriptivos, los cuales detallan la información sociodemográfica de los pacientes, así como su historia clínica, diagnóstico y tratamiento. También en esta sección se integra la revisión descriptiva de las variables de desarrollo y de salud. En segundo lugar, se encuentran los resultados bivariados, los cuales atienden la relación de todos los elementos mencionados con las dos variables principales de desenlace del estudio, Calidad de vida y Adherencia al tratamiento. Por último, se presentan los análisis multivariados, a saber, un conjunto de análisis de regresión lineal múltiple con el objetivo de identificar las variables que mejor explican la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de los pacientes.

1. Resultados descriptivos

1.1 Información sociodemográfica de los pacientes:

Como se puede apreciar en la Tabla 14, de los 46 pacientes en el estudio, un poco más de la mitad (58.7%) fueron mujeres, con edades entre los 13 y 23 años ($M=17$; $DE=2.79$), procedentes principalmente de la ciudad de Aguascalientes (45.7%) y la CDMX (39.1%). Con respecto a la escolaridad, la mayoría reportó secundaria (45.7%) o preparatoria (43.5%) y poco más de la mitad asiste

actualmente a clases (52.2%). Finalmente, el 47.8% de los pacientes confirmó no tener ninguna actividad extra aparte de la escuela.

Tabla 14
Información sociodemográfica de los pacientes

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Mujeres	27	58.7%
Hombres	19	41.3%
Edad		
13	4	8.7%
14	6	13.0%
15	10	21.7%
16	3	6.5%
17	2	4.3%
18	0	0%
19	5	10.9%
20 o más	16	34.8%
Procedencia		
Aguascalientes	21	45.7%
CDMX	18	39.1%
Jalisco	1	1.1%
Zacatecas	6	13.0%
Escolaridad		
Primaria	3	6.5%
Secundaria	21	45.7%
Preparatoria	20	43.5%
Técnico	1	2.2%
Licenciatura	1	2.2%
Asiste a la escuela actualmente		
Si	24	52.2%
No	22	47.8%
Actividad Adicional		
Ninguna	22	47.8%
Trabajar	7	15.2%
Actividad Física	6	13.0%
Recreativa	11	23.9%

1.2. Información clínica sobre los pacientes

Analizando en primera instancia la historia clínica de los pacientes, se observó que en su mayoría tiene un tratamiento actual de trasplantados (69.6%) y que, de estos pacientes, el 27.2% ya había presentado algún tipo de rechazo, incluso el 6.5% estaba pasando por su segundo trasplante de riñón. El porcentaje

restante de pacientes reporta un tratamiento de hemodiálisis (30.4%). Con respecto a la causa de la enfermedad, un poco más de la mitad de los pacientes (54.3%) reportó que el padecer ERC fue debido a una hipoplasia renal, mientras que el 8.6% refiere Lupus y quistes renales como detonantes. La historia clínica completa se presenta en la Tabla 15.

Tabla 15
Historia clínica de los pacientes

Aspecto	Frecuencia	Porcentaje
Tratamiento actual		
Hemodiálisis	14	30.4%
Trasplante	32	69.6%
Causa de la enfermedad		
Hipoplasia renal	25	54.3%
Lupus	2	4.3%
Desconocida	12	26.1%
Quistes renales	2	4.3%
Infecciosas	5	10.9%
Hospital que asiste		
Hospital Miguel Hidalgo	24	52.2%
Calvillo (Subyacente del Hospital Hidalgo)	6	13.0%
Instituto Nacional de Pediatría	16	34.8%
Dieta especial		
No	16	34.8%
Sí	30	65.2%
Número de trasplantes		
0	13	28.3%
1	30	65.2%
2	3	6.5%
Rechazo de trasplante		
No	24	72.2%
Sí	9	27.2%

Enseguida se abordaron aspectos temporales del diagnóstico y del tratamiento, específicamente sobre los meses desde el diagnóstico de la ECR y la duración de los diferentes tratamientos. Entre los hallazgos más importantes se encuentra que el 47.8% de los pacientes mencionó haber tenido más de tres años con el diagnóstico. También se encontró que, de los pacientes trasplantados, el 21.7%

mencionó haber sido recientemente trasplantado. En la Tabla 16 se muestran los hallazgos citados y la duración de los tratamientos de diálisis y hemodiálisis.

Tabla 16
Diagnóstico y tratamientos de los pacientes

Aspecto	Frecuencia	Porcentaje
Tiempo desde el dx		
0-6 meses	7	15.2%
7-12 meses	7	15.2%
13- 24meses	6	13%
25-36 meses	4	8.7%
37-48 meses	7	15.2%
49-60 meses	4	8.7%
más de 60 meses	11	23.9%
Total	46	100%
Tiempo que estuvo en diálisis antes		
0-6 meses	31	67.4%
7-12 meses	9	19.6%
13- 24meses	5	10.9%
más de 24 meses	1	2.2%
Total	46	100%
Tiempo que estuvo en hemodiálisis antes		
0-6 meses	27	58.7%
7-12 meses	8	15.2%
13- 24meses	5	10.9%
más de 24 meses	6	13%
Total	46	100%
Tiempo de trasplantado		
0-6 meses	10	21.7%
7-12 meses	5	10.9%
13- 24meses	9	19.6%
25-36 meses	1	2.2%
37-48 meses	3	6.5%
más de 48 meses	5	10.9%
Total	33	71.73%

1.3. Variables de desarrollo y de salud

Continuando en la fase descriptiva, se presenta en la Tabla 17 los datos descriptivos de las variables del estudio. Para facilitar la interpretación de los resultados, en cada una de las variables y sus respectivos factores se realizó una segmentación considerando la puntuación mínima y máxima posible, de tal forma que el rango posible se dividiera en tres niveles, es decir, bajo (el 25% inferior), medio (el 50% intermedio) y alto (el 25% superior). Se optó por dejar el

mayor porcentaje en la categoría intermedia para que la mayor cantidad de registros se ubicará en tal sección, que fuera más fácil de identificar las puntuaciones extremas y que la distribución se asemejara a la normal. Debido a que cada variable y factor contaba con una cantidad distinta de reactivos, los puntos de corte en cada caso fueron diferentes. En tal sentido, la Tabla 17 muestra los puntos de corte y la clasificación de los participantes en cada variable y factor, acompañados de su respectiva media y desviación estándar para estimar un puntaje general.

Tabla 17

Características descriptivas de las variables de desarrollo

Variables de desarrollo	Clasificación			M	DE
	Bajo	Medio	Alto		
Imagen corporal negativa	0-21 34 [73.9%]	22-63 12 [26.1%]	64-85 0 [0%]	17.63	13.84
Relaciones familiares positivas	12-24 1 [2.2%]	25-47 25 [54.3%]	48-60 20 [43.5%]	46.45	9.31
Factor expresión	4-8 2 [4.3%]	9-15 18 [39.1%]	16-20 26 [56.5%]	16	3.66
Factor unión y apoyo	4-8 1 [2.2%]	9-15 16 [34.8%]	16-20 29 [63.0%]	16.06	3.5
Factor dificultades	4-8 18 [39.1%]	9-15 26 [56.5%]	16-20 2 [4.3%]	9.6	3.72
Apoyo social	19-38 3 [6.5%]	39-75 13 [28.3%]	76-95 30 [65.2%]	77.37	17.43
Factor apoyo emocional	8-16 4 [8.7%]	17-30 16 [34.8%]	31-40 26 [56.5%]	31.67	8.33
Factor apoyo afectivo	3-6 4 [8.7%]	7-11 9 [19.6%]	12-15 33 [77.1%]	12.34	3.19
Factor apoyo económico	4-8 4 [8.7%]	9-15 12 [26.1%]	16-20 30 [65.2%]	16.58	3.81
Factor ocio y distracción	4-8 1 [2.2%]	9-15 12 [26.1%]	16-20 33 [77.1%]	16.76	3.69

Comenzando por la Imagen corporal negativa, es posible observar que la media se integra dentro de la categoría baja ($M=17.63$) y que, en su mayoría, los pacientes se integran en este nivel (73.9%). Por otra parte, en las Relaciones familiares positivas, se encontró un promedio en el nivel medio en el total ($M=46.45$) y en el factor Dificultades ($M=9.6$), y alto en los factores Expresión ($M=16$) y Unión y apoyo ($M=16.06$). En el mismo tenor, el Apoyo social también mostró niveles altos en la puntuación total ($M=77.37$) y en sus factores Emocional ($M=31.67$), Afectivo ($M=12.34$), Económico ($M=16.58$) y Ocio y distracción ($M=16.76$) ya que, en todos los casos, la mayor parte de los estudiantes se integraban en dicha categoría.

A continuación se hace el análisis solamente de las escalas específicas de la segunda fase del estudio, el primer factor denominado *Imagen corporal*

relacionada a la enfermedad aborda el grado de desaprobación o vergüenza de los participantes con los cambios provocados en su cuerpo por la enfermedad, como son el color amarillento en la piel, la inflamación o la disminución peso. Los resultados mostraron un promedio bajo de insatisfacción con la imagen corporal ($M=2.95$), considerando además que la mayoría de los pacientes se encontró en el nivel inferior (72.7%). Solamente un pequeño porcentaje de pacientes manifestó sentirse totalmente avergonzado con los cambios en su cuerpo producidos por la enfermedad (4.5%). No obstante, es preciso indicar que dichos cambios no han sido manifestados en todos los participantes, ya que casi el 25% confirmó la ausencia de estos.

Enseguida, el factor *Conflicto con padres relacionado con la enfermedad* mostró un promedio bajo ($M=3.95$) y la mayor parte de los respondientes se integró también en esta categoría (47.7%), indicando que, en general, se tiene una relación armoniosa con las figuras paternas. Sin embargo, se identificó un porcentaje elevado en la categoría intermedia (40.9%), lo cual indica que pueden presentarse distintas problemáticas en algunas familias.

Por otro lado, en la dimensión *Sobreprotección de padres relacionada con la enfermedad*, los pacientes manifestaron en su mayoría niveles intermedios (63.1%) y bajos (34.1%). Esta situación refleja que los pacientes perciben que sus padres evitan mostrar conductas excesivas de cuidado o vigilancia, pero sin llegar a ser negligentes.

Por último, el factor *Aceptación de pares relacionada con la enfermedad*, que aborda la relación del paciente con amigos y compañeros, mostró puntuaciones elevadas ($M=20.64$), ya que, sin excepción, los pacientes calificaron la

aceptación en un rango medio (75.0%) o alto (25.0%). La tabla 18 muestra tales hallazgos.

Tabla 18

Características descriptivas de las variables relacionadas con la enfermedad de la fase 2 del estudio

Variables de fase 2	Clasificación			M	DE
	Bajo	Medio	Alto		
Imagen corporal negativa	0-3 32 (72.7%)	4-8 10 (22.7%)	9-12 2 (4.5%)	2.95	2.49
Conflicto con pares	2-3 21 (47.7%)	4-6 18 (40.9%)	7-8 5 (11.4%)	3.91	1.84
Sobreprotección de padres	6-11 15 (34.1%)	12-22 28 (63.6%)	23-28 1 (2.3%)	13.75	4.35
Aceptación de pares	7-11 0 (0.0%)	12-22 33 (75.0%)	23-28 11 (25.0%)	20.64	3.15

Nota: Debido al registro incompleto de los reactivos, fueron segregadas las respuestas de dos participantes en el análisis

Como parte final de la fase descriptiva, se realizó el mismo procedimiento para las variables de salud, es decir, para Calidad de vida, Adherencia al tratamiento, Conocimiento de la enfermedad, Ansiedad y Depresión. Debido a que las variables Ansiedad y Depresión tiene sus propios valores de referencia o clasificación, se presentan de forma separada en la Tabla 20 y el resto de las variables se incluyen en la Tabla 19.

Tabla 19

Características descriptivas de las variables de salud

Variables de desarrollo	Clasificación			M	DE
	Bajo	Medio	Alto		
Calidad de vida	0-27 1 (2.2%)	28-81 31 (67.4%)	82-108 14 (30.4%)	77.4	14.5
Adherencia al tratamiento	0-25 0 (0%)	26-74 7 (15.2%)	75-100 39 (84.8%)	82.5	12.2
Factor ingesta de medicamento	0-25 0 (0%)	26-74 15 (32.6%)	75-100 31 (67.4%)	79.9	16.3
Factor seguimiento médico	0-25 0 (0%)	26-74 7 (15.2%)	75-100 39 (84.8%)	87.6	14.4
Factor autoeficacia	0-25 0 (0%)	26-74 15 (32.6%)	75-100 31 (67.4%)	80.0	13.9
Conocimiento	0-7 0 (0%)	8-22 26 (56.5%)	23-30 20 (43.5%)	21.8	3.3

Como se aprecia en la Tabla 19, la Calidad de vida de los pacientes tiene su promedio en el nivel medio ($M=77.4$) ya que la mayor parte de los pacientes se integran en dicha categoría (67.4%). Por su parte, la Adherencia al tratamiento se mostró muy alta, ya que la media se encuentra en tal nivel ($M=82.5$), así como una gran parte de los pacientes (84.8%). De hecho, también los factores **Ingesta de medicamento** ($M=79.9$), Seguimiento médico ($M=87.6$) y Autoeficacia ($M=80.0$) obtuvieron niveles altos. En cambio, el Conocimiento de la enfermedad se mostró ligeramente más bajo, con un promedio en el nivel medio ($M=21.8$) y con la mayor parte de los pacientes en tal categoría (56.5%).

Tabla 20
Características descriptivas de de Ansiedad y Depresión

Variable	Clasificación				M	DE
Ansiedad	Sin Ansiedad	Ansiedad Leve	Ansiedad Moderada	Ansiedad Grave	8.6	2.8
	5 [10.9%]	31 [47.8%]	10 [21.7%]	9 [19.5]		
Depresión	Sin Depresión	Depresión Leve	Depresión Moderada	Depresión Grave	4.4	3.6
	29 [47.8]	10 [21.7%]	6 [13.0%]	1 [2.2%]		

Finalmente, sobre las variables de Ansiedad y Depresión, se encontró que muy pocos pacientes estaban sin ansiedad (10.9%) y casi la mitad (47.8%) mostraron signos de ansiedad leve y casi uno de cada cinco, ansiedad grave. En cambio, en el caso de la Depresión, casi la mitad no presentó signos de depresión (47.8%) y, en caso de presentarla, era de nivel leve (21.7%) o moderada (13.0%).

2. Resultados bivariados

Para determinar el tipo de pruebas estadísticas adecuadas para cada caso, se analizó la distribución de Calidad de vida y Adherencia al tratamiento, así como del resto de las variables con una medición de intervalo. En el caso de las primeras, fue posible confirmar una distribución normal ($p>.05$ en la prueba de

Kolmogorov), pero no en todas las demás. En tal sentido, en algunos casos se utilizan pruebas paramétricas y en otros no paramétricas conforme a las características de distribución.

Primeramente, se analizó la relación que las variables calidad de vida y adherencia al tratamiento tenían con los aspectos sociodemográficos de los pacientes. Como se aprecia en la Tabla 21, realizar actividades adicionales, específicamente vinculadas al ejercicio, presentó una diferencia estadísticamente significativa sobre ambas variables ($p=.003$) y ($p=.039$), siendo mayor calidad de vida y adherencia al tratamiento entre quienes realizaban actividades adicionales. Del mismo modo, la edad también presentó una asociación negativa moderada con la Calidad de vida ($\rho=-.423$; $p=.003$), indicando que, al incrementarse la edad, disminuye la calidad de vida de los pacientes. No hubo relaciones significativas para las otras variables sociodemográficas.

Tabla 21

Relación entre características sociodemográficas con calidad de vida y adherencia al tratamiento

	Calidad de vida			Adherencia al tratamiento		
	Valor	gl	Sig.	Valor	gl	Sig.
Sexo	-1.328 ¹	44	.191	-1.325 ¹	44	.192
Escolaridad	2.498 ²	45 (4, 41)	.057	1.632 ²	45 (4, 41)	.185
Asistes a la escuela	.202 ¹	44	.841	-1.275 ¹	44	.209
Eres alumno regular de la escuela	1.897 ¹	44	.064	-.435 ¹	44	.666
Actividades adicionales	5.288 ²	45 (3, 42)	.003 ⁴	3.042 ²	45 (3, 42)	.039 ⁴
Edad	-.423 ³	-	.003	-.122 ³	-	.419

Nota: ¹Representa el valor crítico de la prueba t de student (t); ²Representa el valor crítico de la prueba de ANOVA (f); ³Representa el coeficiente rho de Spearman ⁴En la posprueba Tukey, realizar actividad física, resultó diferente del resto.

Posteriormente se analizó la forma en que se vinculaba la información clínica de los pacientes (historial, diagnóstico y tratamiento) con las variables centrales del

estudio. Como muestra la Tabla 22 el número de trasplantes, el tiempo de hemodiálisis y el tratamiento actual jugaron un papel importante tanto para la Calidad de vida como para la Adherencia al tratamiento (todos con valores de $p=0.002$ o $=0.001$). Particularmente, en el caso del tratamiento actual, los pacientes en hemodiálisis presentaron los niveles más bajos en ambas variables en comparación de aquellos con tratamiento de trasplantado ($p=.001$ y $p=.008$, respectivamente). En el caso específico de la causa de la enfermedad, los pacientes con quistes renales tuvieron menor adherencia al tratamiento.

Tabla 22

Relación entre características clínicas con calidad de vida y adherencia al tratamiento

	Calidad de vida			Adherencia al tratamiento		
	Valor	gl	Sig.	Valor	gl	Sig.
Número de trasplantes	.482 ³	-	.001	.448 ³	-	.002
Rechazo de trasplante	.043 ¹	44	.966	-.466 ¹	44	.643
Tiempo de diálisis	-.092 ³	-	.542	-.255 ³	-	.088
Tiempo de hemodiálisis	-.541 ³	-	.000	-.333 ³	-	.024
Tiempo de trasplantado	-.003 ³	-	.985	-.152 ³	-	.397
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad	-.188	-	.211	-.214 ³	-	.153
Dieta especial	.492 ¹	44	.625	.618 ¹	44	.539
Tratamiento actual	-3.395 ¹	44	.001 ³	-2.784	44	.008 ³
Causa de la enfermedad	1.055 ²	45 (4, 41)	.391	5.534 ²	45 (4, 41)	.001 ⁵

Nota: ¹Representa el valor crítico de la prueba t de student (t); ²Representa el valor crítico de la prueba de ANOVA (f); ³Representa el coeficiente rho de Spearman; ⁴ El grupo de trasplantados obtuvieron las puntuaciones más altas; ⁵En la posprueba Tukey, los pacientes con quistes renales como causa de la enfermedad, tienen menor adherencia al tratamiento.

Como parte final del análisis bivariado, como se puede observar en las tablas 23 y 24 se presentan las correlaciones de las variables de desarrollo (Imagen corporal negativa, Relaciones familiares positivas y Apoyo social) y de salud (Ansiedad, Depresión y Conocimiento de la enfermedad) con los puntajes de Calidad de vida y Adherencia al tratamiento.

La Calidad de vida mostró una correlación positiva de fuerza media-alta con las variables Relaciones familiares ($p < .01$) y Apoyo social ($p < .01$), así como con sus respectivas dimensiones. Esta situación confirma la importancia que tienen para los pacientes con ERC el acompañamiento del núcleo familiar y las redes de apoyo. En cambio, la Imagen corporal negativa ($p < .01$) y niveles altos de Ansiedad ($p < .01$) y Depresión ($p < .01$) se relacionan con niveles inferiores de calidad de vida.

Tabla 23

Correlación con las variables de desarrollo

Variabes/dimensión	Calidad de vida	Adherencia al tratamiento
Imagen Corporal negativa	-.464**	-.252
Relaciones familiares	.659**	.425**
Factor Unión y apoyo	.576**	.420**
Factor expresión	.623**	.390**
Factor dificultades	-.494**	-.284
Apoyo social	.596**	.706**
Factor apoyo emocional	.566**	.622**
Factor apoyo afectivo ¹	.623**	.640**
Factor económico ¹	.453**	.540**
Factor ocio y distracción	.586**	.648**

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; ¹Debido a la ausencia de la normalidad, se usó en estas variables el coeficiente rho de Spearman

El caso de la Adherencia al tratamiento fue bastante similar, ya que las Relaciones familiares ($p < .01$) y el Apoyo social ($p < .01$) también jugaron un papel importante en sentido positivo, mientras que la Ansiedad ($p < .01$) y la Depresión ($p < .01$) se asociaron de forma negativa a la calidad de vida y adherencia al tratamiento. No hubo asociaciones significativas para el conocimiento de la enfermedad con adherencia al tratamiento o con calidad de vida.

Tabla 24

Correlación con las variables de salud

Variabes	Calidad de vida	Adherencia al tratamiento
Ansiedad	-.652**	-.429**
Depresión	-.625**	-.466**
Conocimiento	-.188	-.205

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$

3. Resultados multivariados

Como parte final del análisis de datos, se realizó un conjunto de análisis de regresión lineal múltiple considerando a la Calidad de vida y la Adherencia al tratamiento como variables dependientes o endógenas.

Es preciso indicar que, aunque los factores de algunas variables mostraron una relación significativa con la calidad de vida o la adherencia al tratamiento, no fueron incluidos en el análisis para evitar problemas de colinealidad. Por ello, se incluyeron únicamente las puntuaciones totales de cada variable en caso de ser significativas. Del mismo modo, no se integraron algunas variables sobre el historial clínico (como el tiempo de hemodiálisis y el número de trasplantes) por no ser aplicables a todos los pacientes del estudio. Además, se cumplieron los supuestos básicos del análisis de regresión, tanto de las variables dependientes (medición de intervalo y distribución normal), independientes (linealidad y colinealidad) y de los residuos (normalidad, homocedasticidad e independencia) (Pardo & Ruiz, 2005).

Comenzando con la Calidad de vida, se contemplaron como variables independientes aquellas que, en el análisis bivariado realizado previamente, habían mostrado una asociación significativa. En tal sentido, se incluyeron las Actividades adicionales (físicas), el Tratamiento Actual (trasplante), la Imagen corporal negativa, las Relaciones familiares positivas, el Apoyo social, la Ansiedad y la Depresión en el análisis de regresión.

El proceso se ejecutó en dos fases. En la primera, se realizó el análisis a través del método “introducir”, el cual incluye en su modelo final a todas las variables sometidas al proceso, sin importar si su aporte al coeficiente de regresión es significativo o no. Como se muestra en la Tabla 25, únicamente las actividades adicionales y la depresión fueron significativas para considerarse en el modelo de calidad de vida. Además, el coeficiente de regresión corregido informa que el modelo con todas las variables explica el 64.0% de la varianza de la calidad de vida.

No obstante, en la segunda fase, el análisis se ejecutó bajo el método “por pasos” o “escalonado”, el cual se caracteriza por analizar de forma conjunta la integración de las variables para quedarse con aquellas que integren un modelo mejor ajustado. En esta fase, las variables Relaciones Familiares Positivas, Apoyo social y Ansiedad constituyeron el modelo, explicando el 59.5% de la varianza de la Calidad de vida.

Tabla 25
Regresión lineal múltiple para Calidad de vida

Variables independientes	Modelo 1 (Introducir)					Modelo 2 (Por pasos)				
	B	SE B	t	p		B	SE B	t	p	
Actividades adicionales (físicas)	9.997	0.233	2.192	*.035						
Edad	-0.707	-0.136	-1.087	.284						
Tratamiento Actual (trasplante)	1.706	0.058	0.557	.581						
Imagen corporal negativa	0.045	0.042	0.366	.717						
Relaciones Familiares positivas	0.112	0.071	0.492	.626	0.470	0.300	2.395	*.021		
Apoyo social	0.173	0.207	1.845	.073	0.232	0.277	2.385	*.022		
Ansiedad	-1.291	-0.249	-2.017	.051	-2.061	-0.397	-3.581	*.001		
Depresión	-1.274	-0.317	-2.419	*.021						
	$R^2=.704; R^2_{Corregido}=.640$					$R^2=.622; R^2_{Corregido}=.595$				

Nota: * $p < .05$;

Enseguida, en el caso de la Adherencia al tratamiento, de igual forma se contemplaron como variables independientes o exógenas aquellas que en la fase bivariada habían mostrado una asociación significativa, por lo que se incluyeron en el análisis de regresión las Actividades adicionales (físicas), el Tratamiento Actual (trasplante), la Causa de enfermedad (quistes), las Relaciones familiares positivas, el Apoyo social, la Ansiedad y la Depresión.

Nuevamente, el proceso se ejecutó en dos fases. En la primera, se realizó el análisis a través del método “introducir”, en donde solo Causas de la enfermedad (quistes) y Apoyo social fueron significativas. En su conjunto, el modelo explica el 57.6% de la varianza de la Adherencia al tratamiento. En la segunda fase, al ejecutar el análisis bajo el método “por pasos” o “escalonado”; el modelo se constituyó por las dos variables que habían sido significativas, la Causa de la adherencia al tratamiento.

Tabla 26

Regresión lineal múltiple para Adherencia al tratamiento

Variables independientes	Modelo 1 (Introducir)				Modelo 2 (Por pasos)			
	B	SE B	t	p	B	SE B	t	p
Actividades adicionales (físicas)	6.416	0.179	1.617	.114				
Tratamiento Actual (trasplante)	2.129	0.087	0.772	.445				
Causa de la enfermedad (Quistes)	-17.666	-0.298	-2.515	*.016	-17.160	7.122	-2.410	*.020
Relaciones Familiares positivas	-0.292	-0.222	-1.544	.131				
Apoyo social	0.324	0.462	3.463	*.001	0.386	0.084	4.578	*.000
Ansiedad	-0.724	-0.166	-1.402	.169				
Depresión	-0.481	-0.143	-1.079	.287				
	$R^2 = .642; R^2_{\text{Corregido}} = .576$				$R^2 = .557; R^2_{\text{Corregido}} = .537$			

Nota: * $p < .05$.

Conclusión:

De acuerdo con Cohen (1992) y Domínguez (2018) ambos modelos de regresión tienen un tamaño del efecto grande, ya que explican un gran porcentaje de la varaibilidad de la Calidad de vida y la Adherencia al tratamiento

Discusión

En la primera fase del estudio el objetivo fue realizar un primer acercamiento para conocer como los adolescentes viven con ERC tomando en cuenta sus características de adolescentes y características propias de la enfermedad (los hallazgos de los mismos fueron publicados en Quezada et al (2021) para luego generar reactivos cuantitativos para incluir en fases subsiguientes. Las variables que se pretendieron abordar fueron la imagen corporal, el conflicto con padres, la sobreprotección de los padres y la aceptación dentro de su grupo de pares. En la literatura se menciona que una de las principales repercusiones en el adolescente con enfermedad crónica es la imagen corporal (Garcia, 2005; Garino,2010) en donde expresan que debido a los tratamientos y cambios físicos de esta enfermedad la imagen corporal de los adolescentes se ve afectada. Morales et al. (2007) hallaron que el ajuste psicosocial de quienes padecen ERC se afecta, sobre todo en adolescentes, al presentar problemas de imagen corporal y aislamiento, lo cual perjudica su desarrollo, las oportunidades de lograr sus metas, ser independientes y establecer relaciones interpersonales significativas. En esta misma línea se pudo apreciar que los factores que incidían en ella, eran el tiempo de diagnóstico y tipo de tratamiento que estaban recibiendo. Los pacientes trasplantados mencionaron no tener ninguna síntoma que afectará su imagen corporal por lo tanto no presentaban preocupaciones mientras que los pacientes de hemodiálisis expresaron mayores preocupaciones en esta área. Esto podría explicarse en que los pacientes trasplantados no experimentan síntomas de la enfermedad y que el tiempo que llevan con la misma es mucho más largo, en cambio los pacientes de hemodiálisis se van adaptando al diagnóstico de la enfermedad y el tiempo de evolución es poco.

En cuanto al tiempo de diagnóstico se pudo observar que los pacientes que era de recién diagnóstico presentaban una imagen corporal negativa, en cambio los pacientes que tenían ya años con la enfermedad no presentaron esta imagen corporal negativa.

Pasando a otro tema abordado, fue el conflicto con padres de acuerdo a algunos autores (Fiorentino,2008; Graú, 2010) estas situaciones son esperadas, ya que los padres con hijos enfermos se enfrentan a una situación estresante y con mucha responsabilidad, lo cual repercute en la presión constante a estos adolescentes. Los adolescentes expresaron que la mayor parte de sus conflictos era debido a la ingesta de líquidos y a los alimentos que tenían prohibido comer, ya que los padres vigilaban constantemente que se cumpliera con el régimen alimenticio. Otro de los conflictos fueron los permisos, ya que algunos mencionaron que desde que se enfermaron los padres habían restringido salidas con amigos lo cual ocasionaba constantes discusiones y peleas familiares. Este último punto nos lleva a otra de las áreas abordadas, la sobreprotección de los adolescentes, este tema nos arrojó información interesante ya que los adolescentes expresaron que sus padres habían sido más estrictos con temas de higiene, deporte y salidas, pero contrario a esto habían sido más laxos en temas escolares y de relaciones de pareja. Siguiendo la misma línea los adolescentes mencionaron que el trato que se les daba a ellos emocionalmente y sustancialmente era preferencial en comparación con sus hermanos. Esto va con la mano de lo que mencionaba Herrera (1999) en donde hablaba de la sobreprotección como respuesta al evitar que el adolescente enfermo realice cualquier tipo de esfuerzo, limitando sus propias capacidades, lo

que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. Según De Minzi (2005) un porcentaje de pacientes adolescentes perciben el control como patológico por parte de sus padres, el mismo incluye varias formas de control excesivo: ser intrusivo, controlar a través de la culpa, aplicar normas estrictas, usar castigos y retos.

La última área abordada en esta fase fue la integración de los adolescentes con sus pares, en donde los adolescentes expresaron que se sentían muy apoyados por su grupo de pares. Relataron que en la escuela sus pares tenían una actitud positiva hacia ellos y hasta de protección. Hasta mencionaron que a partir de que sus amigos se enteraron de la enfermedad ellos fueron más cercanos, realizando acciones para favorecer el bienestar de ellos. Los adolescentes mencionaron no sentirse rechazados ni excluidos por el grupo de pares, esto posiblemente porque la enfermedad no es muy conocida socialmente y por lo tanto no tiene tanto estigma; asimismo la cultura mexicana fomenta el apoyo y lealtad con las amistades, este hallazgo no se había reportado en la literatura.

En cuestiones escolares los pares sirvieron de gran apoyo para tareas y trabajos, los adolescentes con ERC mencionaron que a partir de que sus amigos enteraron de la enfermedad fueron más cercanos a ellos. A la vez mencionaron que el asistir a sus consultas o tratamiento se interfirió con las salidas escolares o con amigos y por lo tanto en ocasiones se veían afectados por esta situación. Diversos autores (Rutter, Giller y Hagell, 2000; Grotvant, 1998) han hablado de la importancia del grupo de pares en la adolescencia, por eso la importancia de explorar esta variable.

Derivado del estudio cualitativo se generaron reactivos específicos para los adolescentestest con ERC esto con la finalidad de completar escalas generales ya existentes para evaluar imagen corporal, relación con padres y con pares. Por ende en la segunda fase, se exploró las propiedades psicométricos de estos 27 reactivos con análisis discriminante y factorial. Se eliminaron ciertos reactivos y al finalizar sólo quedarón 19 y fueron los que se utilizarón para agregar a las escalas generales.

En la tercera y última fase del estudio se evaluó la relación entre variables y modelos para explicar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de estos jóvenes. Es importante mencionar que en general los adolescentes evaluados no estaban tan alejados de lo los hitos del desarrollo por lo cual no se debe patologizar un grupo sólo por un padecimiento médico. Se pudo apreciar que una minoría de los pacientes que se encontraban en tratamientos sustitutivos se veían afectos en aspectos psicosociales y aspectos con los padres de familia. También es importante discutir algunos resultados, por ejemplo los pacientes de trasplante a comparación de los pacientes de diálisis y hemodiálisis mostraron una mejor adherencia al tratamiento y calidad de vida esto va de acuerdo con Barroto (2007) quien encontró que los pacientes trasplantados tenían una mejor calidad de vida. En estos resultados también se encontró que tener enfermedad renal causada por quistes renales predecían una menor adherencia al tratamiento, esto quizás por que al inicio del diagnóstico se pudo subestimar el impacto de la enfermedad. A su vez dentro de las variables sociodemográficas se encontró que la edad y realizar actividad física correlacionaron con la calidad de vida., Este hallazgo de edad es contrario a lo que describe Rebollo (2010) y Barroto 2017 quienes encontraron que a mayor edad existe una mayor

percepción de calidad de vida. También se pudo encontrar que a mayor tiempo de hemodiálisis incrementaba la calidad de vida y adherencia al tratamiento esto se relaciona con el aumento del conocimiento de la enfermedad. Posteriormente en los análisis multivariados se tuvieron como variables meta la calidad de vida y la adherencia al tratamiento. Se arrojó que realizar actividad física, y depresión se relacionaron con la calidad de vida; esto es congruente con lo que se ha encontrado en la literatura (González et al., 2011; Müller 2015), estos autores hablan de la incidencia de la ansiedad, depresión y calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal, prediciendo un mal pronóstico si la depresión y ansiedad aumentaban. Una variable que también llama la atención fue el tratamiento actual que era trasplante y hacia referencia a una mejor calidad de vida esto concuerda con Aparicio (2010) quien menciona que los adolescentes enfermos mostraban diferencias en calidad de vida de acuerdo al tipo de tratamiento.

De acuerdo a lo encontrado en nuestro estudio entre el realizar actividades físicas y tener una mejor calidad de vida y adherencia al tratamiento, Cantrell (2015) encontró que la disminución de la actividad física se relaciona con una menor calidad primordialmente afectado por la enfermedad. También es congruente con lo encontrado por Arenas (2014) y Fernández (2005) quienes encontraron que los pacientes inactivos muestran mayor deterioro en su calidad de vida (Arenas et al., 2004), lo que incide la mayoría de las veces en el tratamiento (Fernández et al., 2005). En otro estudio se encontró que la actividad física tenía mejores resultados en quienes reciben tratamiento sustitutivo y quienes tienen menor tiempo de diagnóstico de la enfermedad (Pinillos-Patiño, 2019). Hernández (2018) concluyó que el ejercicio físico, además de aumentar

la fuerza muscular, prevenir la pérdida de masa muscular, incrementar la función cardiovascular y optimizar la supervivencia al reducir el riesgo cardiovascular, mejora la calidad de vida de los pacientes con ERC.

Pasando al segundo modelo la variable meta fue la adherencia al tratamiento, en donde causa de la enfermedad y apoyo social son las variables que predecían una mejor o menor adherencia al tratamiento. Brooks-Gunn (1993) encontró que el apoyo del grupo de pares podría moderar el impacto de la enfermedad en los adolescentes. Según Gómez (2011) el apoyo social resulta ser de gran beneficio para el ajuste, salud y bienestar de personas con enfermedades crónicas, permitiendo una mayor adaptación a la situación y brindando recursos efectivos para su afrontamiento.

Es importante poder resaltar la importancia del presente, para posteriores evaluaciones e intervenciones, abarcando las características propias del adolescente y las de la enfermedad para poder incrementar la eficacia de las intervenciones, estudios anteriores resaltaban las variables de salud como ansiedad o depresión olvidándose de la etapa tan importante en la cual se encuentra el adolescente.

Limitaciones

Entre las limitaciones del estudio, en primer lugar se encuentra el pequeño número de participantes, lo cual limita poder generalizar a otras muestras mayores y la potencia estadística lo cual podría haber llevado a errores tipo II

(aceptar la hipótesis nula cuando no es nula). Cabe resaltar que no se contó con una muestra equitativa en cuanto a tipo de tratamiento, la mayoría de los participantes fueron trasplantados, y no se contó con ningún paciente de diálisis peritoneal. A su vez sería importante ampliar la muestra en cuanto a edades ya que tampoco fue equitativa, faltando un mayor número de participantes en los primeros años de adolescencia. Otra limitación es que fue un estudio transversal. Por ende, no se puede atribuir ni direccionalidad ni causalidad a las asociaciones. Para futuros estudios también sería conveniente integrar a los padres de los adolescentes para tomar en cuenta todo el entorno, la perspectiva de ellos y optimizar la eficacia de la intervención.

Aportaciones

A pesar de estas limitaciones, este estudio contribuye a la poca literatura que existe sobre el aspecto psicosocial de los adolescentes con ERC. Las principales aportaciones fue el contar con una parte cualitativa en donde se profundizó en las necesidades de los adolescentes desde sus propias perspectivas y además contar con una parte cuantitativa para poder sistematizar estos resultados y probar las hipótesis. Este estudio permite ampliar la visión hacia los adolescentes con enfermedad renal crónica y sus necesidades específicas desde tratamiento, alimentación e ingesta de líquidos, así como el impacto de éstas en la relación con sus padres y pares. El impacto psicosocial de la ERC es poco estudiado, especialmente en México, sin embargo, es consecuencia de las dos enfermedades con mayor prevalencia en nuestro país Diabetes e Hipertensión arterial, por lo tanto, es necesario la creación de políticas que favorezcan el conocimiento y prevención de la ERC así como estrategias para promover una buena adherencia al tratamiento y una mejor calidad de vida para los jóvenes que la padecen.

Implicaciones clínicas y para políticas públicas

A partir del presente se reflexionó sobre la creación de servicios que atiendan a los adolescentes, ya que al tener la división de pediatría y medicina interna no hay protocolos especiales para ellos, siendo arbitraria la manera en que los asignan y los atienden independiente del nivel de desarrollo del adolescente. Se requiere especial atención a posibles estrategias para fomentar su autonomía y autocuidado, disminuyendo paulatinamente los cuidados de los padres, recordando que si se les otorga desde la adolescencia la capacitación para autocuidado podrán ser adultos con mayor autonomía.

Es importante mencionar que no hay campañas para la enfermedad renal crónica para ninguna edad, sería importante integrar temas de psicoeducación, de mindfulness y actividades deportivas que pudieran enseñar y mantener hábitos saludables; esto a su vez impactaría en alargar la estancia de los adolescentes con tratamientos farmacológicos para postergar los tratamientos sustitutivos, con posibles beneficios secundarios como más adultos jóvenes introducidos en el campo laboral y con menos afectación en la calidad de vida y adherencia al tratamiento.

En cuanto a la adherencia se podría buscar la creación de programas que desde la infancia y la adolescencia se incrementará la adherencia a tratamiento y alimentación, con esto se lograría que se retrasarían los tratamientos sustitutivos, aumentando la actividad laboral y económica en los futuros adultos. Y no sólo en cuestiones de adherencia, si no también el incremento de actividades físicas que como vimos tienen incidencia en la calidad de vida, podría ser que dentro de los hospitales pudieran incluir este tipo de actividades para poder apoyar no sólo los tratamientos sustitutivos sino las actividades que impactan en la salud mental.

Referencias

- Alcázar, J. M., Arenas, M. D., Álvarez-Ude, F., Virto, R., Rubio, E., Maduell, F., ... & Alonso, M. A. (2008). Resultados del proyecto de mejora de la calidad de la asistencia en hemodiálisis: estudio multicéntrico de indicadores de calidad de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). *Nefrología*, 28(6).
- Aliño Santiago, M., López Esquirol, J. R., & Navarro Fernández, R. (2006). Adolescencia: Aspectos generales y atención a la salud. *Revista cubana de medicina general integral*, 22(1), 0-0.
- Álvarez Mabán, Erik, & Barra Almagiá, Enrique. (2010). Autoeficacia, estrés percibido y adherencia terapéutica en pacientes hemodializados. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 63-72
- Aparicio López, Cristina, Fernández Escribano, A., Garrido Cantanero, G., Luque de Pablos, A., & Izquierdo García, E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología (Madrid)*, 30(1), 103-109. Recuperado en 10 de agosto de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021169952010000100013&lng=es&tlng=pt.
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & supportive care*, 11(3), 231-252.
- Avendaño M, M, J., & Barra A, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia psicológica*, 26(2), 165-172.

- Badillo Romero, K. T., Ureña Molina, M. D. P., & Ruiz De Cárdenas, C. H. (2013). Significado que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con insuficiencia renal crónica a la luz del modelo de Callista Roy.
- Barcenilla, F., Rell, J. (2000). Medicina Intensiva. *Soporte renal*. Edikamed: Barcelona, 2000.
- Bello AK, Peters J, Rigby J, Rahman AA, El Nahas M. Socioeconomic status and chronic kidney disease at presentation to a renal service in the United Kingdom. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(5):1316-23.
- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J. J., & Prado-Gascó, V. J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 25(1), 57-65.
- Borrás Santisteban, T. (2014). Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad. *Correo Científico Médico*, 18(1), 05-07.
- Burgos Jiménez, E., Meléndez Balderrama, M. A., Meza Coronado, E., Agramón Cota, K. G., Pereyra Hernández, M. C., & Martínez Menchaca, N. L. (2011). Impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14(4), 236-241.
- Cambor, C. F., Navarro, M. (2005). Nefropatías y uropatías congénitas como causa de insuficiencia renal crónica en los albores del siglo XXI. *Nefrología*, 25(4), 92-96.
- Caravia Pubillones, I., Reyes Arencibia, R., de la Concepción Gómez, O., & Alonso Rodríguez, L. (1997). Uropatía obstructiva. *Revista Cubana de Cirugía*, 36(1), 40-46.

- Cárdenas Duque, A. F. (2013). La ansiedad como factor de riesgo en la adherencia al tratamiento dialítico en pacientes pediátricos con falla renal crónica estadio V: una mirada desde las diferentes terapias de reemplazo renal.
- Chan, R., Dear, B. F., Titov, N., Chow, J., & Suranyi, M. (2016). Examining internet-delivered cognitive behaviour therapy for patients with chronic kidney disease on haemodialysis: A feasibility open trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 89, 78-84.
- Clarke, A. L., Yates, T., Smith, A. C., & Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: a narrative review. *Clinical kidney journal*, sfw014.
- Contreras, F., Esguerra, G. A., Espinosa, J. C., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta colombiana de psicología*, 10(2), 169-179.
- Cortés-Sanabria, L., Álvarez-Santana, G., Orozco-González, C. N., Soto-Molina, H., Martínez-Ramírez, H. R., & Cueto-Manzano, A. M. (2017). Economic impact of the chronic kidney disease: Perspective of the Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(Suppl 2), S124.
- Cueto-Manzano, A. M., González-Espinoza, L., del Campo, F. M., Fortes, P. C., & Pecoits-Filho, R. (2007). Inflammation in peritoneal dialysis: a Latin-American perspective. *Peritoneal dialysis international*, 27(3), 347-352.

- Cusumano, A; Inserra, F. Enfermedad renal crónica: Necesidad de implementar programas para su detección precoz y prevención de su progresión. revista de nefrología, diálisis y trasplante. 27. nº 3. 2007
- De Minzi, M. C. R. (2005). Estilos parentales y estrategias de afrontamiento en niños. *Revista latinoamericana de Psicología*, 37(1), 47-58.
- Díaz, F. C., & Heras, M. M. (2012). Indicaciones y modalidades de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 6(1), 0.
- Didsbury, M., Craig, J., Van Zwieten, A., McTaggart, S., Walker, A., Mackie, F., ... & Wong, G. (2016). Health and Wealth in Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease (the K-CAD study). In *pediatric nephrology*, (31),10 1744-1745.
- Fadowski, J., Cole, S. R., Hwang, W., Fiorenza, J., Weiss, R. A., Gerson, A., & Furth, S. L. (2006). Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 21(3), 394-399.
- Ferrer, R., & Hernández, J. (2001). Insuficiencia renal crónica I: definición, estadios evolutivos, mecanismos de progresión, etiología y criterios diagnósticos. *Revista de Nefrología*, 21 (5). Recuperado de: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E188/P7-E188-S137-A1866.pdf>
- Figueroa-Lara A, Gonzalez-Block MA, Alarcon-Irigoyen J (2016) Medical Expenditure for Chronic Diseases in Mexico: The Case of Selected Diagnoses Treated by the Largest Care Providers. *PLoS ONE* 11(1): e0145177. doi:10.1371/journal.pone.0145177

- Fiorentino, M. T. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Artículos en PDF disponibles desde 1994 hasta 2013. A partir de 2014 visítenos en www. elsevier. es/sumapsicol*, 15(1), 95-114.
- Flores, H. J. C. (2010). Enfermedad renal crónica: epidemiología y factores de riesgo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(4), 502-507.
- García, R., & De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Rev Med Clin Condes*, 16(4), 236-41.
- García-García, G., Harden, P., & Chapman, J. (2012). El papel global del trasplante renal. *Nefrología (Madrid)*, 32(1), 1-6.
- González-De-Jesús, L. N., Sánchez-Román, S., Morales-Buenrostro, L. E., Ostrosky-Solís, F., Alberú, J., García-Ramos, G., ... & McClintock, S. M. (2011). Assessment of emotional distress in chronic kidney disease patients and kidney transplant recipients. *Revista des Investigacion Clinica*, 63 (6), 558-563.
- Grassmann, A., Gioberge, S., Moeller, S., & Brown, G. (2005). ESRD patients in 2004: global overview of patient numbers, treatment modalities and associated trends. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20(12), 2587-2593.
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B., & Sovik, O. (2004). The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated
- Gutiérrez J, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, *et al*. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados

Nacionales. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2012. Kelly, M. M. (2016). Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Population at Risk for More Than Just Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*, 43(1), 67.

Hall, G. S. (1904). *Adolescence (Vols. 1 & 2)*. New York: Appleton.

Harden, P. N., Walsh, G., Bandler, N., Bradley, S., Lonsdale, D., Taylor, J., & Marks, S. D. (2012). Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. *Bmj*, 344.

Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior therapy*, 35(4), 639-665.

Hayes, S. C., Levin, M. E., Plumb-Villardaga, J., Villatte, J. L., & Pistorello, J. (2013). Acceptance and commitment therapy and contextual behavioral science: Examining the progress of a distinctive model of behavioral and cognitive therapy. *Behavior therapy*, 44(2), 180-198.

Helseth, S., & Misvær, N. (2010). Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. *Journal of clinical nursing*, 19(9-10), 1454-1461.

Herrera Santi, P. (1999). Principales factores de riesgo psicológicos y sociales en el adolescente. *Revista cubana de Pediatría*, 71(1), 39-42.

Holmbeck, G. N. (2002). A developmental perspective on adolescent health and illness: An introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 409-416.

- Iglesia, J. L.(2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*. 17 (2): 88-93.
- Iglesias, P., & Diez, J. J. (2008). Insulin therapy in renal disease. *Diabetes, Obesity and Metabolism*, 10(10), 811-823.
- Kelly, E. H., Riordan, A. L., Zebracki, K., Thorpe, S., & Vogel, L. C. (2016). Relationships between caregiver characteristics and health-related quality of life among youth with spinal cord injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 22(2), 149-157.
- Kimmel, P. L., & Patel, S. S. (2006, January). Quality of life in patients with chronic kidney disease: focus on end-stage renal disease treated with hemodialysis. In *Seminars in nephrology* (Vol. 26, No. 1, pp. 68-79). WB Saunders.
- Knowles, S. R., Ski, C. F., Langham, R., O'Flaherty, E., Thompson, D. R., Rossell, S. L., ... & Castle, D. J. (2016). Design and protocol for the Dialysis Optimal Health Program (DOHP) randomised controlled trial. *Trials*, 17(1), 447.
- Korevaar, J. C., Feith, G. W., Dekker, F. W., van Manen, J. G., Boeschoten, E. W., Bossuyt, P. M., & Krediet, R. T. (2003). Effect of starting with hemodialysis compared with peritoneal dialysis in patients new on dialysis treatment: a randomized controlled trial. *Kidney international*, 64(6), 2222-2228.
- L. Vasylyeva, T., Singh, R., Sheehan, C., Chennasamudram, S. P., & Hernandez, A. P. (2013). Self-Reported Adherence to Medications in a Pediatric Renal Clinic: Psychological Aspects. *PLoS ONE*, 8(7), e69060. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0069060>

- Larson, R. W., & Richards, M. H. (1994). Family emotions: Do young adolescents and their parents experience the same states. *Journal of Research on Adolescence*, 4(4), 567-583.
- Lerma, A., Salazar, E., Perez-Grovas, H., Bermudez, L., Gutiérrez, D., Reyes-Lagunes, I., & Lerma, C. (2012). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de distorsiones cognitivas en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Salud mental*, 35(3), 189-194.
- Llamas, G. H. (2019). Una visión general de las últimas dos décadas y la situación actual de la enfermedad renal crónica en México An overview of the last two decades and the current situation of chronic kidney disease in Mexico. *Rev Med UAS; Vol, 9(4)*.
- Luyckx, V. A., Tonelli, M., & Stanifer, J. W. (2018). The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(6), 414.
- Marín, R., Goicoechea, M. A., & Gorostidi, M. (2006). cols. en representación del Comité de Expertos de la Guía de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) Riñón y Enfermedad Cardiovascular. Guía de la Sociedad Española de Nefrología sobre Riñón y Enfermedad Cardiovascular. Versión abreviada. *Nefrología*, 26, 31-44.
- Martín de Francisco AL, Piñera C, Gago M, Ruiz J, Robledo C, Arias M. Epidemiología de la enfermedad renal crónica en pacientes no nefrológicos. *Nefrología*. 2009; 29(Sup. Ext. 5): 101-5

- Martínez Saldaña, A. (2012). *Efecto de la técnica de relajación muscular de Jacobson sobre la percepción de calidad de vida y el control de estrés en pacientes con IRC en hemodiálisis* (Doctoral dissertation, Facultad de Psicología).
- Medeiros D, M., & Muñoz, A, R. (2011). Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 68(4), 259-261.
- Meuleners, L. B., & Lee, A. H. (2003). Adolescent quality of life: A school-based cohort study in Western Australia. *Pediatrics International*, 45(6), 706-711.
- Miró, M. T., Perestelo-Pérez, L., Pérez Ramos, J., Rivero, A., González, M., & Serrano, P. (2011). Eficacia de los tratamientos psicológicos basados en mindfulness para los trastornos de ansiedad y depresión: una revisión sistemática Effectiveness of mindfulness based treatments for anxiety and depressive disorders: a systematic review.
- Morales, Liliana Cristina, Castillo, Edelmira, *Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza* Colombia Médica [en línea] 2007, 38 Sup 2 (octubre-diciembre) : [Fecha de consulta: 19 de agosto de 2017] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28309805>> ISSN 0120-8322
- Moreira, J. M., Soares, C. M. B. M., Teixeira, A. L., e Silva, A. C. S., & Kummer, M. (2015). Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 30(12), 2153-2162.

- Moreira, V., Sánchez, A., & Mirón, L. (2010). El grupo de amigos en la adolescencia. Relación entre afecto, conflicto y conducta desviada. *Boletín de Psicología*, 100, 7-21.
- Müller, H. H., Englbrecht, M., Wiesener, M. S., Titze, S., Heller, K., Groemer, T. W., ... & Maler, J. M. (2015). Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation—Initial Findings from the Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)-Study. *PloS one*, 10(11), e0140706.
- Niddk.nih.gov. (2016). *Insuficiencia Renal: Cómo escoger el mejor tratamiento para usted*. [online] Disponible en : <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedad-de-los-rinones/choosing-treatment/Pages/facts.aspx>
- Ocampo, C., Augustovski, F., Oría, A. S., Zandalazini, H., Canullán, C., Rainone, P., & Chiappetta Porras, L. (2000). Calidad de vida en enfermos tratados por necrosis pancreática infectada. *Rev. argent. cir*, 190-7.
- O'Dougherty, M., & Brown, R. (1990). *The stress of childhood illness. Childhood stress*. New York: John Wiley & Sons.
- Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de psicología*, 37(3), 209-223.
- Orcasita, L., & Uribe, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia*, 4(2), 69-82.
- Páez, M., & Gutiérrez, O. (2012). Múltiples aplicaciones de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Madrid: Ediciones Pirámide.

- Park, J., Lyles, R. H., & Bauer-Wu, S. (2014). Mindfulness meditation lowers muscle sympathetic nerve activity and blood pressure in African-American males with chronic kidney disease. *American Journal of Physiology-Regulatory, Integrative and Comparative Physiology*, 307(1), R93-R101.
- Pendley, J. S., Kasmien, L. J., Miller, D. L., Donze, J., Swenson, C., & Reeves, G. (2002). Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 27(5), 429-438.
- Pérez-Oliva, J. F., Almaguer, L. M., Herrera, V, R., Martínez, M, M., & Martínez M, M. (2017). Registro de la Enfermedad Renal Diabética en la Atención Primaria de Salud. Cuba, 2015. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 16(4), 666-679.
- Philips, R. (2010). Adolescents and Chronic Illness. Recuperado de: <https://www.aarda.org/wp-content/uploads/2013/11/Adolescents-and-Chronic-Illness.pdf>
- Quezada, L. M., Benjet, C., Robles, R., Riveros, A., Montoya, D. H., Medeiros, M., & Arreola, J. M. (2021). “Me cuidan de más”. Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. *Psicología y Salud*, 31(2), 275-285.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., & Drotar, D. (2000). Measuring adherence to medical treatments in childhood chronic illness: Considering multiple methods and sources of information. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(1), 41-54.

- Rahimipour, M., Shahgholian, N., & Yazdani, M. (2015). Effect of hope therapy on depression, anxiety, and stress among the patients undergoing hemodialysis. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20(6), 694.
- Ramezanzadeh D, Manshaeee G. (2016). The impact of acceptance and commitment therapy on pan catastrophizing: The case of hemodialysis patients in Iran. *Int J Educ Psychol Res* 2, 69-75
- Reynoso-Erazo, L., & Becerra-Gálvez, A.L. (2014). *Medicina Conductual: Teoría y Práctica*. México, D.F: UNAM-Qartuppi.
- Ríos Moreno, M. P., & Patiño García, G. (2011). Características del síndrome nefrótico primario en edades no habituales en un hospital pediátrico de tercer nivel en Guadalajara, Jalisco, México. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 68(4), 271-277.
- Rubik, J., Grenda, R., Jakubowska-Winecka, A., & Dabrowska, A. (2000). Quality of life in children and adolescent with end-stage renal disease treated with dialysis and kidney transplantation. *Polski merkuriusz lekarski: organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego*, 8(46), 280-281.
- Salas, S. V., & Soriano, M. C. L. (2006). La terapia de aceptación y Ruiz, F. J. (2014). Psychological inflexibility mediates the effects of self-efficacy and anxiety sensitivity on worry. *The Spanish journal of psychology*, 17, E3.
- Salmerón Ruiz, M., Casas Rivero, J., & Guerrero Azola, F. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. *Pediatr Integr [Internet]*. 2017; XXI (4).

- Santillán, C. (2010). Diseño, implementación y evaluación de un programa de intervención educativa para pacientes con insuficiencia renal Crónica. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1(1), 37-46. Recuperado de <https://goo.gl/rgYriK>
- Santrock, J. W. (2004). *Adolescencia. Psicología del desarrollo*. España: McGraw Hill
- Secretaría de Salud. (2012). Síntesis Ejecutiva: Estudio de insuficiencia renal Crónica y atención mediante tratamiento de sustitución. Recuperado de: <http://www.dged.salud.gob.mx/>
- Sherbourne C,D., Stewart A,L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Soc Sci Med* (32), 705-14
- Songer T. (2003). Los costos de la enfermedad renal. *Diabetes. Voice*. 1 (48): 38-40
- Snyder, J. (2009). The role of coworker and supervisor social support in alleviating the experience of burnout for caregivers in the human-services industry. *Southern Communication Journal*, 74(4), 373-389.
- Sontakke, S., Budania, R., Bajait, C., Jaiswal, K., & Pimpalkhute, S. (2015). Evaluation of adherence to therapy in patients of chronic kidney disease. *Indian journal of pharmacology*, 47(6), 668.
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual review of psychology*, 52(1), 83-110.
- Teerawattananon, Y., Luz, A., Pilasant, S., Tangsathitkulchai, S., Chootipongchaivat, S., Tritasavit, N., ... & Tantivess, S. (2016). How to meet the demand for good quality renal dialysis as part of universal health coverage in resource-limited settings?. *Health Research Policy and Systems*, 14(1), 1.

- Thomas, A. M., Peterson, L., & Goldstein, D. (1997). Problem solving and diabetes regimen adherence by children and adolescents with IDDM in social pressure situations: A reflection of normal development. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 541-561.
- Tong, A., Samuel, S., Zappitelli, M., Dart, A., Furth, S., Eddy, A., & Sinha, A. (2016). Standardised Outcomes in Nephrology—Children and Adolescents (SONG-Kids): a protocol for establishing a core outcome set for children with chronic kidney disease. *Trials*, 17(1), 401.
- Tsay, S. L., & Hung, L. O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease—a randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 41(1), 59-65.
- U.S Kidney Foundation. (2014). Recuperado de: <https://www.kidney.org/spanish>
- Urzúa, A., & Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Urzúa, Alfonso, Cortés, Edith, Vega, Susana, Prieto, Lesley, & Tapia, Kessia. (2009). Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida KIDSCREEN-27 en Adolescentes Chilenos. *Terapia psicológica*, 27(1), 83-92.
- Valsaraj, B. P., Bhat, S. M., & Latha, K. S. (2016). Cognitive Behaviour Therapy for Anxiety and Depression among People Undergoing Haemodialysis: A Randomized Control Trial. *Journal of Clinical and Diagnostic Research: JCDR*, 10(8), VC06.

- Vergottini, J. C., Olmedo, M. B., Jorge, A., González, M., Brusa, M., Abdala, J., & Sesín, A. M. (2013). Detección de factores de riesgo para enfermedad renal en adolescentes. *Revista de Salud Pública*, 17(2), 63-72.
- Vizhub.healthdata.org. (2016). *GBD Compare. IHME Viz Hub*. [online] Disponible en: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>
- Vos, T., Allen, C., Arora, M., Barber, R. M., Bhutta, Z. A., Brown, A., & Coggeshall, M. (2016). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The lancet*, 388(10053), 1545-1602.
- Williams PD, Williams AR, Graff JC, Hanson S, Stanton A, Hafeman C, et al. community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *J Pediatric*. 2003; 143(3):386-93.
- Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, 330, 721-723
- Zalai, D., Szeifert, L., & Novak, M. (2012, July). Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease. In *Seminars in dialysis* (Vol. 25, No. 4, pp. 428-438). Blackwell Publishing Ltd.
- Zamora, I., & Sanahuja, M. J. (2008). Enfermedad renal crónica. *AEP*, 21, 231-239.

ANEXOS

Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA ENTREVISTA

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizaría los datos de su hijo/a en la grabación de la entrevista. Léalo atentamente y consulte con la psicóloga todas las dudas que se le planteen.

INFORMACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Yo la Maestra en Psicología Marcela Quezada le hago la atenta invitación para participar en el estudio: " Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica".

Esta investigación tiene por objetivo principal explorar las características de los adolescentes que padecen Enfermedad Renal Crónica. Usted es libre de hablar con otras personas sobre esta investigación y puede tomarse el tiempo que desee para decidir si le gustaría que su hijo(a) participara.

Si usted no comprende algunas palabras del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

El propósito de esta investigación es conocer como el padecer Enfermedad Renal Crónica en la adolescencia impacta en los hitos de la misma y en las variables de ansiedad, depresión, calidad de vida, adherencia al tratamiento, apoyo social, esto con el fin de poder proponer una intervención basada en las necesidades de los adolescentes.

1. INFORMACIÓN ACERCA DE LA GRABACIÓN DE LAS SESIONES

Las grabaciones se utilizarán como apoyo para la investigación "Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica" que se realiza la Mtra. Marcela Quezada Andrade para asegurar la máxima eficiencia, eficacia y excelencia en la atención psicológica que ofrecemos.

2. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos que se obtengan de la participación de su hijo/a serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente para la investigación antes

mencionada, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo a un estricto cumplimiento código de confidencialidad.

En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos.

3. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Si, en el caso de decidir participar y consentir la colaboración inicialmente, en algún momento usted desea que su hijo/a deje de participar en la investigación esto debe de ser informado y dejará de participar de manera inmediata.

4. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo, padre o madre de.....he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la grabación de la entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que los datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO dejar participar en la grabación de la entrevista a
Aceptando que los datos que se deriven de su participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

Aguascalientes, Ags a de de 20.....

FIRMAS

Anexo 2: ASENTIMIENTO INFORMADO PARA LA LA ENTREVISTA

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizaría de sus datos en la grabación de la entrevista. Léalo atentamente y consulte con la psicóloga todas las dudas que se le planteen.

INFORMACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Yo la Maestra en Psicología Marcela Quezada le hago la atenta invitación para participar en el estudio: " Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica".

Esta investigación tiene por objetivo principal explorar las características de los adolescentes que padecen Enfermedad Renal Crónica. Usted es libre de hablar con otras personas sobre esta investigación y puede tomarse el tiempo que desee para decidir si le gustaría participar

Si usted no comprende algunas palabras del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

El propósito de esta investigación es conocer como el padecer Enfermedad Renal Crónica en la adolescencia impacta en los hitos de la misma y en las variables de ansiedad, depresión, calidad de vida, adherencia al tratamiento, apoyo social, esto con el fin de poder proponer una intervención basada en las necesidades de los adolescentes.

1. INFORMACIÓN ACERCA DE LA GRABACIÓN DE LAS SESIONES

Las grabaciones se utilizarán como apoyo para la investigación "Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica" que se realiza la Mtra. Marcela Quezada Andrade para asegurar la máxima eficiencia, eficacia y excelencia en la atención psicológica que ofrecemos.

2. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente para la investigación antes mencionada, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo a un estricto código de confidencialidad.

En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos.

3. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Si, en el caso de decidir participar y consentir la colaboración inicialmente, en algún momento de la intervención usted desea dejar de participar en la investigación esto debe de ser informado y dejará de participar de manera inmediata.

4. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo, he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la grabación de la entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, ASIENTO participar en la grabación de las sesiones y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

Aguascalientes, Ags a de de 20.....

FIRMAS

Anexo 3: Matriz Imagen Corporal

Imagen corporal	Vergüenza por cicatrices o catéteres	Baja estatura	Piel amarillenta	Hinchazón	Adelgazar
Pacientes					
1	x				
2		x	x	x	
3			x	x	x
4				x	
5				x	
6		x	x	x	x
7				x	
8				x	
9			x		x
10				x	
11			x	x	
12			x	x	x
13					
14					
15			x		
16			x	x	
17			x		
18		x			
19				x	

Anexo 4: Matriz conflicto con padres

Conflicto con Padres	Salidas	Alimentación
Pacientes		
1	x	x
2		
3	x	x
4	x	x
5		
6		x
7		x
8	x	
9	x	x
10		x
11		
12	x	
13		x
14		x
15		x
16		
17		
18	x	
19		

Anexo 5: Matriz Sobreprotección de padres

Sobreprotección de Padres	Consentir	Sobreprotección en la alimentación	Cuidar de otras enfermedades	Prohibir hacer deportes y actividad física	Sobreprotección en salidas	Sobreprotección en la limpieza
Pacientes						
1	x	x	x	x		
2		x				
3		x			x	x
4	x	x			x	
5	x	x				
6						
7		x				
8	x	x	x			
9		x		x	x	
10	x					
11		x				x
12		x	x		x	x
13	x	x				
14	x	x		x		
15		x		x	x	
16						
17	x	x	x		x	
18	x		x			x
19			x		x	x

Anexo 6: Matriz de aceptación de pares

Aceptación de pares	Apoyo durante la enfermedad	Perdida de actividades con amigos
Pacientes		
1	x	
2		x
3		
4		
5		
6		x
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		x
19		

Anexo 7: JUECEO

JUECEO

A continuación, se presenta el documento que se le envió a los jueces.

En la siguiente escala se pretende medir lo siguiente:

Imagen corporal específico a los efectos de la enfermedad y/o su tratamiento: reactivos 1-4

Conflicto con padres sobre aspectos de la enfermedad y/o su cuidado: reactivos 5-8.

Sobreprotección de padres por estar enfermo: reactivos 9-16

Aceptación de pares: 17-21

Lee cuidadosamente cada uno de los reactivos.

- 1.- ¿Te parece adecuado el lenguaje para los adolescentes?
- 2.-¿Los ítems miden el constructo que se pretende medir?
3. ¿Es entendible el ítem?
- 4.- ¿Consideras que hay algún ítem que se repite o que se podría eliminar?
- 5.- ¿Consideras que hace falta algún ítem?
- 6.-¿Tienes alguna sugerencia de como mejorar la pregunta?

Agrega tus comentarios en el espacio correspondiente por ítem. La información que proporciones será de utilidad para mejorar la comprensión de los reactivos.

Instrucciones. A continuación, se presentan algunas afirmaciones relacionadas con la enfermedad renal crónica (ERC). Lee cuidadosamente cada una y marca con una "X" tu nivel de acuerdo para cada una.

Desde que recibí el diagnóstico de ERC...

Afirmaciones	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Siempre
1. Me molesta que mi piel ha adquirido una tonalidad amarilla o pálida Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide imagen corporal? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Otro comentario:						
2.- Me molesta que algunas partes de mi cuerpo presentan inflamación/hinchazón Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide imagen corporal? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Otro comentario:						
3.- Me da pena tener cicatrices por los catéteres o por el trasplante. Evaluación:						

<p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide imagen corporal? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Otro comentario:</p>						
<p>4.-Me molesta que por tener esta enfermedad he perdido peso Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide imagen corporal? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Otro comentario:</p>						
<p>5.- Discuto con mis padres porque se niegan a dejarme salir por estar enfermo Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide el conflict con padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Discuto con mis padres porque después del diagnóstico no me quieren dejar salir como antes Otro comentario:</p>						
<p>6.- Me molesta que mis padres me prohíben actividades que antes solía hacer Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide el conflict con padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Otro comentario:</p>						
<p>7.- Discuto con mis padres por la dieta y alimentación que debo que seguir Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide el conflict con padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Tengo peleas con mis papás por la dieta que debo llevar Otro comentario:</p>						
<p>8.- La causa principal por la que peleo con mis padres tiene que ver con seguir la alimentación por padecer ERC Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide el conflict con padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Es muy similar a la anterior. Además hay un pequeño sesgo al poner a la alimentación como primera causa, cuando podría ser la falta de permisos para salidas o actividades Otro comentario:</p>						

<p>9.- Mis padres me compran más cosas ahora que estoy enfermo(a). Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario: ¿Hay forma de poder medir el error en la percepción del niño? Seguro habrá una tendencia a decir que "No"</p>						
<p>10.- Mis padres son menos estrictos ahora con las calificaciones y deberes escolares. Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>						
<p>11.- El trato que recibo de mis padres es mejor que el que tenia antes de estar enfermo(a). Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>						
<p>12- El trato que recibo de mis padres es mejor que tienen mis hermanos por estar enfermo(a) Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p> <p>13- Me siento más consentido(a) por mis padres Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>						
<p>14.- Mis padres me presionan mucho para cumplir la dieta Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO ¿Mide sobre protección de padres? SI No ¿Se entiende?: SI NO Sugerencia para mejorar pregunta: Mis padres me "obligan" a cumplir la dieta Otro comentario:</p>						

<p>15.- Mis padres me prohíben comer alimentos que no estén en las dietas</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide sobre protección de padres? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>16.- Me gustaría que mis padres fueran menos estrictos en mis salidas con amigos</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide sobre protección de padres? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>17- Mis amigos se muestran más amables conmigo.</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide aceptación de pares? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta: Después del diagnóstico mis amigos han sido más amables conmigo</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>18- Mis amigos me apoyan enfrentar esta enfermedad</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide aceptación de pares? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>19.- Me enoja haberme perdido salidas con amigos por estar enfermo</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide aceptación de pares? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>20- Me entristece haber perdido actividades escolares por estar enfermo o tener que ir al hospital.</p> <p>Evaluación:</p> <p>¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: SI NO</p> <p>¿Mide aceptación de pares? SI No</p> <p>¿Se entiende?: SI NO</p> <p>Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario:</p>					
<p>21.-Mis amigos me ayudan en tareas o actividades escolares ahora</p>					

<p>que estoy enfermo(a) Evaluación: ¿Lenguaje adecuado para adolescentes?: <u>SI</u> NO ¿Mide aceptación de pares? <u>SI</u> No ¿Se entiende?: <u>SI</u> NO Sugerencia para mejorar pregunta:</p> <p>Otro comentario: Plantear preguntas relacionados a pares con la misma enfermedad</p>						
---	--	--	--	--	--	--

Favor de sugerir otras preguntas que podrían ser relevantes para medir estos 4 constructos si lo considera necesario:

Anexo 8: Jueceo de expertos

Preguntas	Noé	Doctora	Gina	Doctora Dewi	Doctor
1	el término "molesta" me parece que se liga en mayor medida a enojo... se me ocurre: "afecta o incomoda", pues se centra en una reacción más generalizada y no centrada primariamente en el enojo.... Ya que el espectro de reacciones puede ser más amplia (tristeza, ansiedad....)				
2					
3	3.- Me avergüenza (siento pena) tener cicatrices o marcas por los catéteres o por el trasplante.			Adolescentes mexicanos es claro que "dar pena" es equivalente a avergonzar, sin embargo, no siempre resulta así, y podría confundirse una "pena" real y lo chicos lo entienden muy bien como avergonzar	Me da pena o me molesta tener... "
4				Me molesta haber perdido peso por tener esta enfermedad	
5	5.- Discuto mucho con mis padres porque NO me dejan salir (por estar enfermo)		Discuto con mis padres porque después del diagnóstico no me quieren dejar salir como antes	Me molesta que mis padres me prohíben actividades que antes solía hacer por tener esta enfermedad	
6	o/6.- Peleo con mis padres porque me prohíben muchas actividades (incluso las que solía hacer antes de estar enfermo)				
7	7.- Mis padres me presionan MUCHO con la dieta y alimentación que debo seguir por la ERCA	Muy repetitiva con la 8	Es muy similar a la anterior. Además hay un pequeño sesgo al poner a la alimentación como primera causa, cuando podría ser la falta de permisos para salidas o actividades	Seguir la alimentación que debo de tener por la ERC es la principal causa por la que peleo con mis padres	
8	8.- La razón por la que peleo más con mis padres, tiene que ver con la alimentación o dieta que debo seguir				No poner abreviaturas
9	9.- Mis padres me compran más cosas desde que estoy enfermo(a).				
10	10.- Mis padres son menos estrictos con las calificaciones y			Mis padres me tratan diferente a como lo	Se debe agregar una pregunta en

	deberes escolares desde que estoy enfermo			hacían antes porque estoy enfermo	la que explore el abandono escolar por sobreprotección de los padres./Agregar una pregunta que indague la experiencia escolar tanto de sobreprotección de la escuela como de Bulling
11	11.- Mis padres me tratan mejor desde que estoy enfermo/			El trato que recibo de mis padres por estar enfermo es mejor que el que reciben mis hermanos	
12	12- Mis padres me tratan mejor que a mis hermanos por estar enfermo(a)/12				
13	13. Desde que enfermé, siento que mis padres me consienten más /13. Mis padres me consienten más desde que enfermé				
14	14.- Mis padres me presionan MUCHO para seguir la dieta <i>"al pie de la letra"</i>		Mis padres me "obligan" a cumplir la dieta		
15	15.- Mis padres NO me dejan comer ningún alimento que no esté en la dieta o guía de alimentación			Mis padres son muy estrictos cuando salgo con mis amigos/En reactivos previos preguntas sobre actitudes y conductas de los padres y en este reactivo preguntas una preferencia del adolescente, tal vez convenga analizar su pertinencia.	Explora tanto sobre protección o desinterés de los padres
16	16.- Mis padres NO me dejan salir tanto con mis amigos desde que estoy enfermo				
17	17- Desde que enfermé, mis amigos se muestran más amables conmigo		Después del diagnóstico mis amigos han sido más amables conmigo		
18	18- Mis amigos me ayudan a enfrentar esta enfermedad/18				
19	19. Mis amigos se enojan conmigo si NO salgo con ellos por estar enfermo				
20	20. Perder actividades escolares por estar enfermo o ir al hospital, afecta la relación que tengo con mis amigos				



INP INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Nombre Del Investigador Principal: Cointa Arroyo Jiménez

Nombre del Investigador Externo: Laura Marcela Quezada Andrade

**"Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en
adolescentes con Enfermedad Renal Crónica"**

PARTE I Información

Introducción

Yo la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez adscrita al servicio de Salud Mental y colaboradores, le hacemos la atenta invitación para participar en el estudio: "Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica".

Esta investigación tiene por objetivo principal explorar las características de los adolescentes que padecen Enfermedad Renal Crónica. Usted es libre de hablar con otras personas sobre esta investigación y puede tomarse el tiempo que desee para decidir si le gustaría que su hijo o hija participara o no.

Si usted no comprende algunas palabras del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

Propósito.

El propósito de esta investigación es conocer como el padecer Enfermedad Renal Crónica en la adolescencia impacta en los hitos de la misma y en las variables de ansiedad, depresión, calidad de vida, adherencia al tratamiento, apoyo social, esto con el fin de poder proponer una intervención basada en las necesidades de los adolescentes.

Tipo de Intervención de la Investigación

La investigación se llevará a cabo a través de una evaluación psicológica, en donde se realizará una aplicación de instrumentos. El protocolo es interno y se espera contar con 30 participantes.

Selección De Participantes

Su hijo o hija ha sido elegido(a) para participar en el programa debido a que cumple con las siguientes características:

- Ser paciente del Instituto Nacional de Pediatría
- Es paciente con enfermedad renal crónica.
- Se encuentra en diálisis, hemodiálisis o es trasplantado.
- Adolescentes de los 12 años en adelante
- Vivir en la Cd. de México o de la Zona Metropolitana
- Tener los recursos y disponibilidad para contestar los instrumentos.

Los pacientes que no podrán participar en el programa se deberán a que:

- Tienen discapacidad intelectual leve, moderada o severa.

Participación Voluntaria

Su participación es completamente voluntaria y usted y su hijo o hija están en libertad de decidir participar o no, sin que esto signifique consecuencias negativas o repercusiones en su atención médica dentro del INP.

Procedimientos y Protocolo

El procedimiento de la investigación consiste en una sola sesión de evaluación.

Durante una sesión se le pedirá a su hijo o hija que conteste las siguientes pruebas psicológicas:

1. Escala de Apoyo Social (MOS)
2. **Escala de Adherencia** al Tratamiento (**EAT**- Sida)
3. Body Attitude Test (**BAT**)
4. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)
5. Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (**ERI**)
6. TRxANSITION scale
7. KIDSCREEN-27

Esta sesión tendrá una duración aproximada de 45 minutos.

Beneficios

Es importante mencionar que su hijo o hija no recibirá algún beneficio de este estudio, sin embargo, se espera lograr lo siguiente:

-Conocer las características de los adolescentes con enfermedad renal crónica para poder diseñar y proponer una intervención adecuada para ellos.

Procedimientos o tratamientos alternativos

Todos los participantes de este estudio continuarán recibiendo atención nefrológica como regularmente la reciben. Por otro lado, en caso de que se detecte que su hijo o hija presenta un cuadro afectivo y/o indicadores de un trastorno psiquiátrico, se le referirá con el psicólogo del área de Nefrología o si fuera necesario con el Paidopsiquiatra de este Instituto para que reciba atención psiquiátrica. Asimismo, si usted o su hijo en algún punto decidieran dejar de participar en este estudio, al paciente se le continuará brindando atención psicológica en una consulta subsecuente individual en el Servicio de Salud Mental.

Beneficios de los procedimientos o tratamientos alternativos

Si el paciente recibe atención psiquiátrica (porque así lo requiriera), el principal beneficio sería ser valorado médicamente por un paidopsiquiatra con el objetivo de brindarle un tratamiento que le ayudara a disminuir los síntomas que presente de acuerdo con el trastorno psiquiátrico con el que sea diagnosticado.

Riesgos potenciales importantes

No existen costos o riesgos a su persona o al paciente por contestar los cuestionarios del estudio.

Confidencialidad

Los datos personales de su hijo o hija sólo los conocerán las investigadoras del estudio. Todos los participantes del estudio serán registrados con un número en lugar de su nombre y toda su información será guardada de forma confidencial. Una vez que los resultados se publiquen, estos no incluirán los nombres de los participantes del estudio.

Entrega y divulgación de resultados

Los resultados que se hayan obtenido, serán compartidos posteriormente en artículos de investigación y tesis de doctorado.

Derecho a negarse y/o retirarse

Recuerde que su participación es completamente voluntaria y usted tiene derecho a negarse a realizar la evaluación, así como retirarse de la participación en el momento que desee manteniendo los derechos que goza actualmente en el Instituto Nacional de Pediatría.

A quién contactar

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Doctor Alberto Olaya Vargas, presidente del Comité de Ética en Investigación del INP, cuya tarea es asegurarle que se protegerá de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, se puede comunicar al número del Instituto Nacional de Pediatría 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 o con la Mtra. En Psic. Cointa Arroyo Jiménez igualmente al número del Instituto a la extensión 1837 o 1839.

PARTE 2 Formulario de Consentimiento

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente mi participación y la de mi hijo(a) en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre de la madre: _____

Firma de la madre: _____

Fecha: _____

Nombre del padre: _____

Firma del padre: _____

Fecha: _____

Nombre del tutor o tutora: _____

Firma del tutor o tutora: _____

Fecha: _____

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo 1: _____

Firma del testigo: _____

Dirección: _____

Relación con el participante: _____

Fecha: _____

Nombre del testigo 2: _____

Firma del testigo: _____

Dirección: _____

Relación con el participante: _____

Fecha: _____

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado:

Firma: _____

Fecha: _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado _____(iniciales del investigador)



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Nombre Del Investigador Principal: Cointa Arroyo Jiménez

Nombre Del Investigador Externo: Laura Marcela Quezada Andrade.

Documento De Asentimiento Informado para Adolescentes Mayores de 12 años

"Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica"

Nombre del adolescente que toma el Asentimiento. _____.

Introducción (para el Investigador)

Hola, yo soy la Psicóloga Cointa Arroyo, trabajo en área de Salud Mental del INP y me gustaría invitarte a participar en un estudio de investigación que se llama: "Evaluación de hitos en el desarrollo e implicaciones psicológicas en adolescentes con Enfermedad Renal Crónica"

Tú puedes decidir si te gustaría participar o no en este estudio. Lee este formato y pregunta a cualquier médico del estudio si tienes alguna pregunta.

Propósito:

¿Para qué se efectúa el estudio?

El propósito de este estudio es conocer a los adolescentes que al igual que tu tienen enfermedad renal crónica y se enfrentan ante emociones de tristeza o de ansiedad, también se requiere conocer que tanto se siguen los medicamentos, las dietas, y los alimentos sugeridos para esta enfermedad, además de indagar si a partir de esta enfermedad han surgido conflictos con los padres, si ha afectado la enfermedad para la imagen corporal y el desenvolvimiento con grupo de pares o amigos.

Tipo de Intervención de la Investigación:

¿En qué consiste el estudio?

El estudio se trata de que el Psicólogo Javier Moraira del área de Nefrología te aplicará una serie de instrumentos que nombrare a continuación.

1. Escala de Apoyo Social (MOS)
2. **Escala de Adherencia** al Tratamiento (EAT)
3. Body Attitude Test (BAT)
4. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)
5. Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI)
6. **TRxANSITION scale**
7. KIDSCREEN-27

Selección De Participantes:

¿Quiénes pueden participar en el estudio?

Para participar tienes que...:

- Ser paciente del Instituto Nacional de Pediatría
- Ser paciente con enfermedad renal crónica.
- Se encuentra en diálisis, hemodiálisis o es trasplantado.
- Ser adolescente de 12 años en adelante
- Vivir en la Cd. de México o de la Zona Metropolitana
- Tienes los recursos y disponibilidad para contestar los instrumentos

No te podremos elegir para participar si:

- Tienes discapacidad intelectual leve, moderada o severa.

Participación Voluntaria

Es importante aclarar que tu participación es completamente voluntaria y estás en libertad de decidir participar o no, sin que esto signifique consecuencias negativas en tu atención con los médicos del INP.

Procedimientos y Protocolo:

¿Cuál es mi participación en este proyecto?

El procedimiento de la investigación consiste en una sola sesión de evaluación.

Durante una sesión se te pedirá que contestes unos instrumentos, esta sesión tendrá una duración aproximada de 45 minutos.

¿A quién debo buscar si tengo preguntas?

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Doctor Alberto Olaya Vargas, presidente del Comité de Ética en Investigación del INP. Su tarea es asegurarte que te protegeremos de daños a ti y a tus compañeros en la investigación. Si tienes preguntas sobre este comité, contacta a la Mtra. En Psic. Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70.

¿Puedo dejar de participar en el estudio en cualquier momento?

Tu participación en el estudio es voluntaria. Puedes dejar de participar en el estudio en el momento que lo desees y continuar con los mismos derechos, que has tenido en el INP y la misma atención médica que has recibido hasta ahora.

¿Quién va a conocer mis datos? ¿Qué se va hacer con ellos? ¿Puedo conocerlos?

Es importante que sepas que tus datos personales y las cosas que nos platiques son completamente confidenciales, sólo las conoceremos las investigadoras que somos parte del estudio. Nosotras te registraremos con un número y no con tu nombre para asegurarnos de que tu información personal no la conozcan otras personas. Cuando se publiquen los resultados, estos no dirán tu nombre ni tu información personal. Estos resultados serán compartidos en artículos de investigación y tesis de doctorado.

Al firmar a continuación acepto que:

1. He leído este formato de asentimiento
2. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas
3. Mi participación en estudio es voluntaria
4. Acepto formar parte del estudio con los procedimientos indicados
5. Sé que puedo negarme a participar y retirarme cuando yo quiera

Nombre del adolescente participante _____ Fecha _____

Nombre y firma del testigo (Pueden ser los padres o tutores del adolescente)
_____ Fecha _____

Relación con el voluntario _____

(No deben ser los padres, familiares del adolescente o Investigadores del estudio)

Dirección _____

Nombre y firma del testigo _____ Fecha _____

Relación con el voluntario _____

(No deben ser los padres, familiares del adolescente o Investigadores del estudio)

Dirección _____

_____ Fecha _____

Nombre y firma del Investigador que toma el Asentimiento