

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD DE MEDICINA División de Estudios de Posgrado

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE

TÍTULO

ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y AUTOESTIMA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

TESIS QUE PRESENTA DRA. BEATRIZ TONANTZIN GÓMEZ FIERRO

PARA OBTENER EL DIPLOMA

DE LA ESPECIALIDAD EN

PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA

ASESORES DE TESIS:

DR. LUIS SHIGEO CÁRDENAS FUJITA

DR. JUAN CARLOS BARRERA DE LEÓN



GUADALAJARA, JALISCO

OCTUBRE 2021





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.





Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 1302. HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL DE OCCIDENTE LIC. IGNACIO GARCIA TELLEZ, GUADALAJARA JALISCO

> Registro COFEPRIS 17 CI 14 039 045 Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 14 CEI 001 2018022

> > FECHA Lunes, 31 de mayo de 2021

Dr. CARDENAS FUJITA LUIS SHIGEO

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título ASOCIACION ENTRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y AUTOESTIMA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es APROBADO:

Número de Registro Institucional

R-2021-1302-039

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

M.E. Ruth Alejandrina Castillo Sánchez Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1302

IMSS

STELLERIZATE SOURCERITATE SOCIAL

1. DATOS DEL ALUMNO

Apellido paterno: Gómez

Apellido materno: Fierro

Nombre: Beatriz Tonantzin

Teléfono: 33 19 44 26 52

Universidad: Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad: Facultad de Medicina

Carrera: Curso de subespecialización de Psiquiatría

infantil y de la Adolescencia

Número de cuenta: 516228673

2. DATOS DE LOS ASESORES

Apellido paterno: Fujita

Apellido materno: Cárdenas

Nombre: Luis Shigeo

Apellido paterno: Barrera

Apellido materno: De León

Nombre: Juan Carlos

3. DATOS DE LA TESIS

Título: Asociación entre el apoyo social percibido y

autoestima en adolescentes con enfermedad

renal crónica

No. de páginas 48 p

Año: 2021

Registro: R-2021-1302-039

AGRADECIMIENTOS

Gracias a las personas que colaboraron para la realización de este estudio y quienes me apoyaron en el transcurso de esta subespecialidad.

ÍNDICE

RESUMEN	8
MARCO TEÓRICO	9
Adolescencia	9
Autoestima	
Escala de autoestima de Rosenberg	11
Apoyo social en la adolescencia	
Apoyo familiar	
Escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R)	
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	19
JUSTIFICACIÓN	20
OBJETIVOS	21
Objetivo general	21
Objetivos específicos	21
HIPÓTESIS	21
METODOLOGÍA	22
Tipo de estudio	22
Universo de trabajo	22
Tamaño de la muestra	22
Tipo de muestreo	22
Selección de la muestra	22
Criterios de Inclusión	
Criterios de Exclusión	
Variables Operacionalización de las variables	
Desarrollo del estudio	
Análisis estadístico	
Aspectos éticos	
Recursos	
Recursos Humanos	
Recursos Materiales	
Recursos Financieros	
Factibilidad	29

Infraestructura	
RESULTADOS	30
Total AFA-R	34
Grado AFA-R n(%)	35
Alto	35
Medio	35
Bajo	35
Hombre	
Mujer	36
DISCUSIÓN	38
CONCLUSIONES	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41
ANEXOS	44
ANEXO 1: HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	44
ANEXO 2: ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG	44
ANEXO 3: ESCALA DE APOYO SOCIAL FAMILIAR Y DE AMIGOS	45
ANEXO 4: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	46
ANEXO 5: Carta de confidencialidad	48

ABREVIATURAS

IMSS.- INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UMAE.- UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD

CMNO.- CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE

HP.- HOSPITAL DE PEDIATRÍA

ERC.- ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

AFA-R.- ESCALA DE APOYO SOCIAL FAMILIAR Y DE AMIGOS

RESUMEN

ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y AUTOESTIMA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

ANTECEDENTES: Los estudios demuestran que los sujetos que perciben altos niveles de apovo social, tienen un alto autoconcepto, un estilo de afrontamiento más adecuado ante el estrés, una mayor autoestima y autoconfianza, mayor control personal y bienestar subjetivo, así como una mejor salud en general. El apoyo social brindado de manera adecuada, puede considerarse entonces, como un recurso necesario para la adaptación del sujeto a las exigencias medioambientales. En la enfermedad crónica crónica, el apoyo social y la autoestima son factores asociados a la rehabilitación y la adherencia al tratamiento médico. El apovo social es difícil de medir, por lo que es necesario basarse desde la percepción que tiene el ser humano de sus relaciones sociales, refiriéndose al apoyo social percibido como la apreciación que realiza cada persona de su red social, la cual está conformada por aquellos vínculos interpersonales que unen a las personas con su familia, sus amigos y toda persona que brinda un soporte, dicho soporte se relaciona con la percepción que tiene el sujeto de su propia salud, y sobre todo que pueda asegurar una vida saludable. JUSTIFICACIÓN: La incidencia de niños y adolescentes con enfermedad renal crónica es relativamente baja, pero cuando aparece sus efectos son devastadores para el desarrollo del niño y adolescente, generando una alta morbilidad. Tomando en consideración que la proporción de niños con enfermedad renal crónica en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25% se puede deducir que existen en nuestro país de 3 000 a 6 000 niños con este problema. En la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, en el año 2021 se cuenta con la prevalencia de 476 pacientes con Enfermedad renal crónica terminal, de los cuales, 250 pacientes se encuentran en prediálisis, 30 pacientes en diálisis peritoneal abdominal, 21 pacientes en hemodiálisis y 175 pacientes con trasplante renal en seguimiento; con una incidencia de 20 a 25 casos nuevos por año. La enfermedad renal crónica en la edad pediátrica es poco frecuente, al estar presente, sus efectos son impactantes para el desarrollo del niño y del adolescente, generando una alta morbilidad física y mental, en donde el escaso apoyo social y alteración en la autoestima presentan gran impacto en la adherencia terapéutica y autocuidado. OBJETIVO GENERAL: Establecer la asociación entre el apoyo social percibido y la autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica. MATERIAL Y MÉTODOS: Se llevó a cabo un estudio transversal comparativo, en el que, por medio de un muestreo no probabilístico por conveniencia, se incluyeron 30 adolescentes con enfermedad renal crónica, que acudieron a consulta externa del servicio de nefrología o estuvieron hospitalizados en el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente, a los cuales se les aplicaron dos escalas para evaluar el apoyo social percibido y la autoestima. RESULTADOS: La muestra total se conformó de 30 participantes, de los cuales 16 fueron mujeres y el resto hombres, con media de edad de 14 años. El nivel de escolaridad más frecuente fue tercero de secundaria. Sólo un 23% de los adolescentes que participaron en nuestro estudio, refirieron percibir un apoyo social alto y el 37% reportaron niveles de autoestima baja. Al dividir la muestra en adolescentes con grado de autoestima medio-alto y bajo, se encontraron diferencias estadísticamente significativas para la subescala de apoyo familiar percibido (t(28)=2.7, p 0.011), sin embargo, al comparar las puntuaciones totales de la escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R), no se encontraron diferencias significativas en los grupos (t(28)=0.693, p 0.494). DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES: Nuestros hallazgos y lo encontrado en la literatura, nos permite afirmar que el apoyo social percibido, y en especial el apoyo de la familia, tiene asociación con el grado de autoestima de los adolescentes, lo cual es fundamental para el autocuidado, y cuyas implicaciones van desde mayor adherencia a tratamiento médico, hasta el éxito de trasplante renal.

MARCO TEÓRICO

Adolescencia

La adolescencia es una etapa de la vida durante la cual el individuo busca establecer su identidad adulta, apoyándose en las primeras relaciones objetales-parentales internalizadas y verificando la realidad que el medio social le ofrece, mediante el uso de los elementos biofísicos en desarrollo a su disposición y que a su vez tienden a la estabilidad de la personalidad en un plano genital, lo que sólo es posible si se hace el duelo por la identidad infantil (1,2). Es difícil establecer límites cronológicos para este período; de acuerdo a los conceptos convencionalmente aceptados por la Organización Mundial de la Salud, la adolescencia es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años (3), sin embargo, otros autores la refieren hasta los 21 años o edades posteriores (4,5) y se puede subdividir en adolescencia temprana, media y tardía (4,6).

Esta etapa, la cual se encuentra entre la niñez y la edad adulta, cronológicamente se inicia por los cambios puberales y se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis y contradicciones (3). Ocurren muchos conflictos, pues al mismo tiempo que no son vistos como niños dependientes, tampoco son considerados lo suficientemente adultos para tomar las propias decisiones y ser dueños de sus vidas. La adolescencia es una etapa natural del desarrollo, teniendo un carácter universal y abstracto. Inherente al desarrollo humano, la adolescencia es percibida como una fase difícil, prácticamente semipatológica, que se presenta cargada de conflictos "naturales" (7). Por lo anterior, la estabilización de la personalidad no se logra sin pasar por un cierto grado de conducta "patológica" que debemos considerar inherente a la evolución normal de esta etapa de la vida (2).

Como parte de la adolescencia normal, existen características inherentes al desarrollo de la mente adolescente, las cuales se mencionan a continuación (2):

- Búsqueda de sí mismo y de la identidad
- Tendencia grupal
- Necesidad de intelectualizar y fantasear
- Crisis religiosas

- Desubicación temporal, en donde el pensamiento adquiere las características del pensamiento primario
- Evolución sexual manifiesta que va desde el autoerotismo hasta la heterosexualidad genital adulta
- Actitud social reivindicadora con tendencias anti o asociales de diversa intensidad
- Contradicciones sucesivas en todas las manifestaciones de la conducta,
 dominada por la acción (forma de expresión más típica de este período)
- Una separación progresiva de los padres
- Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo.

Entre las anteriores mencionadas, en la adolescencia se evidencia una tensión entre la construcción de la identidad y la confusión de la misma, ya que durante la adolescencia la búsqueda del "quien soy" se vuelve especialmente insistente para el sujeto que quiere llegar a determinar el sentido de identidad (8).

La adolescencia es la etapa en la que el autoconcepto se perfila y define de tal modo que el individuo se identifica como ser singular, diferente de los demás. De igual manera, en esta etapa se produce la integración de la nueva imagen corporal, la cual contribuye a la valoración de sí mismo, y el adolescente desarrolla un conjunto de sentimientos y actitudes hacia su propio cuerpo, que a su vez contribuyen a la afirmación del sentimiento de identidad (8).

Autoestima

Existen diversas perspectivas de entender la autoestima; no obstante, todas conducen al autoaprecio de los seres humanos. La autoestima es un estado mental, la apreciación que cada persona hace de sí misma mediante un proceso valorativo-acumulativo, basado en la experiencia del día a día y enfocado a un yo holístico actual, pero, influenciado por el conjunto de estados anímicos persistentes a lo largo de períodos de tiempo relativamente continuos y duraderos. No siempre tenemos el mismo autoconcepto y valía de nosotros mismos y nosotras mismas. Existen múltiples factores que se implican para autoapreciarnos y que van modificando rítmicamente nuestra autoestima (9). Rosenberg, en 1965, definió la autoestima un fenómeno interpersonal derivado de la percepción de sí mismo y los ideales sociales

y culturales. Mientras menos discrepancaia exista entre ambos, la autoestima será mayor; por el contrario, a mayor discrepancia, la percepción de valía del individuo será negativa y habrá menor autoestima (10).

La autoestima fluctúa, así, en función de las circunstancias específicas que experimenta el individuo, y afecta de forma importante a su motivación (5).

Una vez alcanzado cierto nivel típico de autoestima, éste va a producir también efectos en los estilos cognitivos y conductuales de afrontamiento. La autoestima es un factor crítico que afecta al ajuste psicológico y social. Así, niveles bajos en la autoestima o autoconcepto de los jóvenes se han asociado con una serie de síntomas psicopatológicos y una autoestima alta en adolescentes se asocia con una percepción menos negativa del estrés cotidiano. Por otra parte, los jóvenes con baja autoestima se caracterizan también por presentar una peor salud física (5) y menor autocuidado ante un padecimiento crónico (11). El estudio de la autoestima es, por tanto, un aspecto esencial en la investigación psicopatológica, siendo de interés la disponibilidad de instrumentos adecuadamente validados para su evaluación (12).

Escala de autoestima de Rosenberg

Es una de las escalas que más se ha utilizado para medir la autoestima en adolescentes, es de auto aplicación en la que los participantes eligen las respuestas que más los identifican. Ha sido traducida para su uso en distintas poblaciones a nivel internacional, mostrando cualidades psicométricas aceptables. Tiene una puntuación como escala tipo Likert, donde los items se responden en una escala de cuatro puntos (1= muy de acuerdo, 2= de acuerdo, 3= en desacuerdo, 4= totalmente en desacuerdo) (10). La escala consta de 10 ítems, cuyos contenidos se centran en los sentimientos de respeto y aceptación de si mismo/a, cinco de los ítems están enunciados de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia. De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1 y de los ítems del 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4. La puntuación total, por tanto, oscila entre 10 y 40. El puntaje total de 30 a 40 puntos se clasifica como autoestima elevada y se considera como autoestima normal. De 26 a 29 puntos se clasifica como autoestima media, la cual no presenta problemas de autoestima

graves, pero es conveniente mejorarla y en puntuación menor a 25, se clasifica como autoestima baja, en la cual existen problemas significativos de autoestima. Propiedades psicométricas: La escala ha sido traducida y validada en castellano, en población mexicana, con consistencia interna entre 0,76 y 0,87, con fiabilidad de 0,80 (10,12).

Apoyo social en la adolescencia

El apoyo social actualmente es concebido como un constructo complejo y multidimensionalidad en el que podemos distinguir dos dimensiones: estructural (cantidad de las relaciones o vínculos), funcional evaluativa (calidad de las relaciones) (13).

No todos los adolescentes inician esta importante etapa de su vida con los mismos recursos personales y sociales. La mayor o menor adaptación del adolescente va a venir determinada, en gran medida, por la cantidad de recursos de los que dispone para afrontar estos cambios. En este sentido, uno de los principales recursos de que dispone el adolescente es el apoyo que percibe de su red social (14).

Se define la red social como un conjunto de relaciones humanas que tienen un impacto duradero en la vida de cualquier persona. Es decir, cuando se habla de red social se hace referencia a las características estructurales de las relaciones sociales y está conformada por los sujetos significativos cercanos al individuo constituyendo su ambiente social primario (15) y al conjunto de aportaciones de tipo de emocional, material, informacional o de compañía que la persona percibe o recibe de distintos miembros de su red social (14). Disponer de personas de confianza a las que poder expresar emociones, problemas o dificultades, escuchar su opinión, o simplemente tener la sensación de ser escuchados y aceptados como personas, ha demostrado tener un fuerte impacto tanto en la autoestima como en la capacidad de la persona para afrontar adecuadamente situaciones difíciles y estresantes (7,8,14).

Los estudios demuestran que los sujetos que perciben altos niveles de apoyo social, tienen un alto autoconcepto, un estilo de afrontamiento más adecuado ante el estrés, una mayor autoestima y autoconfianza, mayor control personal y bienestar subjetivo, así como una mejor salud en general. El apoyo social brindado de manera

adecuada, puede considerarse entonces, como un recurso necesario para la adaptación del sujeto a las exigencias medioambientales (15).

Es difícil poder medir el apoyo social, por lo que es necesario basarse desde la percepción que tiene el ser humano de sus relaciones sociales, por eso es que se podría considerar como una apreciación que realiza cada persona de su red social (16).

Apoyo familiar

La familia o más bien las relaciones familiares (y red familiar), se pueden considerar como relaciones primarias de las cuales sobre todo al inicio el individuo depende de ellas para satisfacer sus necesidades y retroalimentarse, y son más duraderas en el tiempo, las cuales proporcionan o pueden proporcionar distintos tipos de apoyo a sus integrantes (13).

El apoyo de los padres incluye comportamientos como aceptación, calidez, participación, elogio y consideración general positiva hacia el niño y adolescente. La evidencia del efecto beneficioso del apoyo sobre el autoconocimiento en los adolescentes es sólida. Se ha constatado que aquellos adolescentes que perciben mayor apoyo de sus padres utilizan también estrategias de afrontamiento más efectivas, tienen una autoestima más favorable y cuentan con mayores competencias sociales (14). En una muestra con una edad media de 11,86 años, Garber y Flynn en 2001 encontraron que la aceptación materna predijo significativamente una mayor autoestima, mientras que Doyle y Markiewicz en 2005 encontraron que la calidez de los padres predijo un aumento significativo en la autoestima (edad media de muestra 13 años). Ojanen y Perry en 2007 evaluaron a niños de 11 a 13 años y encontraron que el contacto afectivo materno predijo significativamente la autoestima en las niñas, aunque no en los niños. Han y Grogan-Kaylor en 2013 encontraron que la calidez de los padres predijo significativamente un aumento de la autoestima/confianza. También se ha encontrado que la autocrítica se predice por un menor apoyo de los padres en adolescentes de alto riesgo según autores como Thompson, Zuroff y Hindi en 2012. Teóricamente, el control psicológico está estrechamente relacionado con las autocogniciones porque denigra el sentido de sí mismo del niño, por lo tanto, es

particularmente importante controlarlo (17). Por lo anterior, el apoyo familiar tiene un impacto importante en la calidad de vida del adolescente (18).

Apoyo de amigos

Los amigos representan una relación secundaria que forman parte del proceso de socialización de las personas, que pueden ser más importantes o más influyentes en las personas sobre todo en ciertas etapas de la vida, pero en general tienden a ser relaciones menos duraderas (13).

En su búsqueda de la identidad adolescente, el individuo, en esa etapa de la vida, recurre como a la búsqueda de uniformidad que puede brindar seguridad y estima personal. De esta manera, el fenómeno grupal adquiere una importancia trascendental ya que se transfiere al grupo gran parte de la dependencia que anteriormente se mantenía con la estructura familiar y con los padres en especial (2). A partir de la adolescencia, los adolescentes se vuelven menos dependientes del apoyo de sus padres y comienzan a acudir a su grupo de pares en busca de apoyo. Esta es una parte normal del proceso de desarrollo y, a menudo, significa que los adolescentes se sienten más cómodos confiando en sus amigos que en sus padres u otros adultos (19); de hecho, existen hallazgos consistentes en que el apoyo de los compañeros es un factor protector contra el suicidio, la depresión, la ansiedad y el estrés, y se asocia positivamente con bienestar mental, autoestima y optimismo (19).

Escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R)

Es una escala elaborada por González y Landero en 2014 que permite evaluar el apoyo social percibido en dos dimensiones: "Apoyo familiar" y el "Apoyo amigos". La misma está compuesta por 14 ítems. Los ítems analizan la satisfacción y la disponibilidad percibida por el alumnado ante la necesidad de hablar así como recibir ayuda y afecto por parte de su familia y amistades (20,21). La primera dimensión evalúa la percepción de apoyo, acompañamiento e interés por parte del núcleo familiar en su conjunto y la segunda, aborda de forma similar los aspectos mencionados pero percibidos de las relaciones de amistad. Es una escala tipo Likert con cinco alternativas de respuesta, que van de "nunca" a "siempre". El rango de

respuestas es de 14 a 70 puntos, donde a mayor puntaje, mayor apoyo social. Con el objetivo de detectar frecuencias por niveles, se establecieron los rangos siguientes: Bajo de 14 a 32, medio 33 a 51 y alto 52 a 70. Los índices de fiabilidad reportados en varios estudios resultaron adecuados para cada factor o dimensión: .912 y .876 (20).

Enfermedad renal crónica en adolescentes

La enfermedad crónica puede ser descrita como un evento estresante y 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 (22).

La mayoría de los pacientes se encuentran en etapas poco avanzadas de la enfermedad renal, en las que todavía pueden aplicarse intervenciones terapéuticas que cambien su curso, sin embargo, un número reducido de pacientes evolucionan cada año hacia enfermedad renal crónica terminal en la que la única medida terapéutica posible es el tratamiento sustitutivo (diálisis-trasplante) (23). Existe una gran cantidad de literatura que documenta el impacto psicológico y la carga social de vivir con una enfermedad crónica (24).

La enfermedad renal crónica es una condición de injuria renal irreversible que comúnmente progresa a la ERC terminal, etapa que requiere tratamiento sustitutivo de la función renal una vez que este deterioro es crítico (1); es una afección no transmisible, consistente en un daño renal irreversible en las estructuras o funciones de estos órganos, dada la acumulación en el organismo de sustancias tóxicas, que por causa del daño producido, no pueden ser debidamente filtradas; produce además, otras afectaciones sociales y psicológicas en el individuo que la padece, incluidas alteraciones psíquicas de tipo cognitivas, afectivas e interpersonales, fundamentalmente (25).

Se define como el daño renal (estructural o funcional) que permanece por tres meses o más, con o sin disminución de la velocidad de filtración glomerular y alguno de los siguientes hallazgos: 1) alteración en la composición de la sangre o de la orina, 2) alteración en los estudios de imagen o 3) alteración en la biopsia renal o

aquellos pacientes que tengan una velocidad de filtración glomerular < 60 ml/min/1.73m2 SC, con o sin los otros signos de daño previamente descritos (26). Según las KDOQI se identifican 5 estadíos de enfermedad renal crónica basados en los niveles de filtración glomerular: estadio 1 (filtrado glomerular normal, pero con daño en parénquima renal), estadio 2 (90-60 ml/min/1.73m), estadio 3 (59-30 ml/min/1.73m), estadio 4 (29-15 ml/min/1.73m) y estadio 5 o enfermedad renal terminal (<15ml/min/1.73m), la cual precisa depuración extrarrenal por medio de diálisis/trasplante (26).

Mientras que en los adultos mexicanos las principales causas de enfermedad renal terminal son la diabetes y la hipertensión arterial, en los niños, en la mayoría de los casos, no puede realizarse el diagnóstico preciso de la causa que ocasionó la uremia ya que acuden tarde en busca de atención médica. Las principales causas conocidas son las malformaciones congénitas (displasia, hipoplasia, malformaciones urinarias) seguidas de las glomerulopatías (26). Ocurre en cualquier grupo etario y en la edad pediátrica el tiempo de progresión es variable, muchas veces de curso solapado y lento habiendo factores modificables y otros no, como la etiología de la enfermedad renal, el estadío de enfermedad renal crónica, las comorbilidades, la etnia y la carga genética familiar (1). El comienzo en la niñez se asocia con un alto grado de morbilidad comparado con controles sanos del mismo grupo etario y más del 50% de probabilidad de morir por enfermedad cardiovascular al llegar a ser jóvenes adultos (1).

En nuestro país no contamos con un registro único de enfermedades renales, por lo que se desconoce la verdadera prevalencia de la enfermedad renal crónica, aunque se estima que uno de cada 9 adultos padece enfermedad renal (existen aproximadamente 60,000 pacientes en diálisis). Tomando en consideración que la proporción de niños con enfermedad renal crónica en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25% se puede deducir que existen en nuestro país de 3 000 a 6 000 niños con este problema (26). El 35% de las muertes por enfermedad renal se deben a enfermedad renal crónica, más frecuente en el grupo de 10 a 14 años (26).

Su fase terminal acarrea, habitualmente, una significativa afectación psicológica de los individuos que la padecen. Dicha enfermedad se ha convertido en

un problema de salud tanto física como mental cada vez más importante, debido a su incidencia y prevalencia crecientes en los últimos años (25).

En una enfermedad crónica, el apoyo social y la autoestima son factores asociados a la rehabilitación y la adherencia al tratamiento médico (6). Una baja autoestima lleva al adolescente a una pobre adaptación psicosocial. La adolescencia, al ser un período de crisis interna, se agrava con una enfermedad crónica, los pacientes con enfermedad renal crónica terminal buscan desarrollar habilidades adaptativas mientras se enfrentan con la invasión de su privacidad, cicatrices quirúrgicas, dieta, alteraciones del crecimiento físico, dificultades para adaptarse a sus compañeros, y los efectos de los corticoesteroides después de un trasplante renal (9). Cuando la enfermedad se presenta en la adolescencia, el impacto es más dramático, puesto que deben superarse las demandas de la edad y la situación del enfermo (25). Esto provoca una variedad de reacciones psicológicas: negación de la enfermedad, irritabilidad, desesperación, sentimientos de impotencia, odio, miedo a la muerte, agresividad, síntomas de ansiedad, síntomas depresivos e incluso tendencias suicidas. Diferentes estudios mostraron que los análisis de correlación identificaron una serie de factores importantes asociados con una mala adaptación a la diálisis y/o ansiedad y depresión en adolescentes (18).

Los pacientes con enfermedad renal crónica requieren gran autocuidado, así la autoestima es fundamental para poder trascender exitosamente las dificultades del tratamiento (11). El vínculo entre la falta de apoyo social y la mortalidad ha sido bien establecido, y los pacientes con niveles más bajos de apoyo tienen un mayor riesgo de muerte (27). La estructura de la personalidad y el apoyo familiar parecen ser los factores más importantes para la calidad de vida de los pacientes en diálisis (18).

El cumplimiento tiene un papel importante en el tratamiento del paciente en diálisis peritoneal y hemodiálisis. Requieren dedicar un tiempo considerable (varias horas/sesión, muchas sesiones/semana), ajustar su comportamiento de comida y bebida (restricciones de líquidos y dieta) y tomar pastillas con regularidad. El incumplimiento entre los pacientes (especialmente los adolescentes) es un problema importante. Los estudios describen que el incumplimiento está inversamente relacionado con la supervivencia y que las características del paciente pueden

predecir el cumplimiento en determinadas circunstancias (18). Los adolescentes pueden rechazar el tratamiento médico o el programa de diálisis. En caso de incumplimiento o no adherencia, la terapia psicológica es imprescindible. Los adolescentes suelen ser pacientes difíciles, debido a las necesidades psicológicas, físicas y sociales de su edad (18). Las personas con enfermedades crónicas pueden informar pérdidas en amistades o relaciones debido a que los amigos no comprenden la enfermedad o se sienten frustrados porque la persona no puede participar en actividades y eventos que solía hacer. El adolescente puede sentirse psicológica y físicamente diferente a sus compañeros debido a limitaciones físicas y en un intento de parecerse a todos sus amigos, algunos pueden negarse a revelar su condición (6). A menudo tienen una baja autoestima y un sentido generalizado de perder su identidad, integridad corporal, control, independencia y oportunidad (18).

Las restricciones de actividad física (y en ocasiones la menor estatura) el tratamiento farmacológico o el programa de diálisis, la restricción de alimentos y bebidas podría limitarlos para socializar. La mayoría de los pacientes en esta situación eligen amigos entre los que están hospitalizados o entre los que se encuentran en la misma situación médica (peritoneal o hemodiálisis). Normalmente limitada, la actividad física es importante por dos aspectos: integrar al niño en la actividad social (juego, juegos, competición, diversión, etc.) y tener beneficios en la vida física y psicológica (sentirse poderoso e independiente) (18).

El tratamiento de niños y adolescentes con enfermedad renal crónica requiere una atención multidisciplinaria (17): intervención médica, psicológica y social. Los problemas médicos se ven duplicados por los efectos psicológicos y factores que reflejan el perfil personal, las dificultades de edad, el tipo de familia y el nivel educativo. Involucrarse en las actividades específicas de la edad con los límites impuestos por la enfermedad podría crear un estilo adecuado a sus necesidades. Las restricciones en la alimentación y la dieta líquida, la actividad física, la actividad sexual y la estabilidad emocional se sienten como una tabla insoportable. Los riesgos son unirse al programa de diálisis (como el abandono escolar o la dificultad para socializar debido al horario de diálisis) pero el apoyo psicológico y familiar es un factor importante para la calidad de vida y la supervivencia (18).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad renal crónica acarrea, habitualmente, una significativa afectación psicológica de los individuos que la padecen. Dicha enfermedad se ha convertido en un problema de salud tanto física como mental cada vez más importante, debido a su incidencia y prevalencia crecientes en los últimos años (25). Existe una gran cantidad de literatura que documenta el impacto psicológico y la carga social de vivir con una enfermedad crónica (24). En una enfermedad crónica, el apoyo social y la autoestima son factores asociados a la rehabilitación y la adherencia al tratamiento médico (6).

El aspecto emocional más afectado es la autoestima ya que la enfermedad renal crónica incide sobre el esquema corporal, la socialización y el entorno familiar del paciente, lo que hace necesario tener una adecuada autoestima que garantice un buen autocuidado (11). Una baja autoestima lleva al adolescente a una pobre adaptación psicosocial. Cuando la enfermedad se presenta en la adolescencia, el impacto es más dramático, puesto que deben superarse las demandas de la edad y la situación del enfermo (25).

Los pacientes con enfermedad renal crónica requieren gran autocuidado, así la autoestima es fundamental para poder trascender exitosamente las dificultades del tratamiento (11). La estructura de la personalidad y el apoyo familiar parecen ser los factores más importantes para la calidad de vida de los pacientes en diálisis (18); de hecho, el vínculo entre la falta de apoyo social y la mortalidad ha sido bien establecido, y los pacientes con niveles más bajos de apoyo tienen un mayor riesgo de muerte (27). Por lo anterior, surge el interés de realizar este protocolo, con el fin de conocer el apoyo social que perciben los adolescentes con enfermedad renal crónica y el impacto de éste en su autoestima, ya que ésta asociaación, por ende, tendrá gran impacto en su evolución y apego a tratamiento.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la asociación entre el apoyo social percibido y autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica?

JUSTIFICACIÓN

Magnitud: Comparado con la población adulta con enfermedad renal crónica, la incidencia de niños y adolescentes con enfermedad renal crónica es relativamente baja (1), pero cuando aparece sus efectos son devastadores para el desarrollo del niño y adolescente, generando una alta morbilidad (23). Tomando en consideración que la proporción de niños con enfermedad renal crónica en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25% se puede deducir que existen en nuestro país de 3,000 a 6,000 niños con este problema. En los adultos tan sólo uno de cada 4 pacientes con insuficiencia renal tiene acceso al tratamiento y, si bien no se tienen cifras exactas, en los niños la situación debe ser muy similar (26). En la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, en el año 2021 se cuenta con la prevalencia de 476 pacientes con Enfermedad renal crónica terminal, de los cuales, 250 pacientes se encuentran en prediálisis, 30 pacientes en diálisis peritoneal abdominal, 21 pacientes en hemodiálisis y 175 pacientes con trasplante renal en seguimiento; con una incidencia de 20 a 25 casos nuevos por año. La enfermedad renal crónica tiene el riesgo no solo de la pérdida progresiva de la función renal sino de presentar enfermedad cardiovascular. El comienzo en la niñez se asocia con un alto grado de morbilidad comparado con controles sanos del mismo grupo etario y más del 50% de probabilidad de morir por enfermedad cardiovascular al llegar a ser jóvenes adultos (1).

Trascendencia: La enfermedad renal crónica en la edad pediátrica es poco frecuente, al estar presente, sus efectos son impactantes para el desarrollo del niño y del adolescente, generando una alta morbilidad física y mental, en donde el escaso apoyo social y alteración en la autoestima presentan gran impacto en la adherencia terapéutica y autocuidado (1). Este conocimiento tiene impacto tanto a nivel personal del paciente como a nivel poblacional debido a su influencia sobre la funcionalidad y progresión de la enfermedad.

Vulnerabilidad: Al ser un estudio observacional transversal, no permite establecer causalidad, sino solo asociación.

Factibilidad: El estudio es factible ya que la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente cuenta

con una población activa de personal clínico y no clínico suficiente para la muestra del presente estudio. Por lo cual se cuenta con todos los elementos tanto materiales como de recursos humanos para poder realizar el estudio.

OBJETIVOS

Objetivo general

Establecer la asociación entre el apoyo social percibido y la autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.

Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas de los adolescentes con enfermedad renal crónica.
- Identificar el apoyo social percibido por adolescentes con enfermedad renal crónica.
- Evaluar el grado de autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.
- Analizar la asociación entre el apoyo social percibido y autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.

HIPÓTESIS

- H1. Existe una asociación significativa entre el apoyo social percibido y autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.
- H0. No existe una asociación significativa entre el apoyo social percibido y autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Estudio transversal comparativo

Universo de trabajo

Pacientes adolescentes de 12 a 15 años 11 meses con enfermedad renal crónica, en etapa prediálisis, diálisis o trasplantados, que acudan a consulta externa del servicio de nefrología o se encuentren hospitalizados en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente.

Grupo 1. Adolescentes con autoestima media y alta (Puntaje de 26 a 40)

Grupo 2. Adolescentes con autoestima baja (Puntaje menor a 25)

Tamaño de la muestra

Se incluirán a todos los adolescentes con enfermedad renal crónica, en etapa prediálisis, diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplantados, que acudan a consulta externa del servicio de nefrología o se encuentren hospitalizados en el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente que cumplan con los criterios de inclusión, en el periodo de tiempo de mayo 2021 a junio de 2021.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia.

Selección de la muestra

Criterios de Inclusión

- Pacientes adolescentes con enfermedad renal crónica, en etapa prediálisis, diálisis o trasplantados, que acudan a consulta externa del servicio de nefrología o se encuentren hospitalizados en el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente.
- Edad de entre 12 años a 15 años 11 meses
- Aceptación para participar en el estudio a través del asentimiento del paciente y consentimiento del padre.
- Saber leer y escribir

Criterios de Exclusión

- Pacientes que no cuenten con diagnóstico de enfermedad renal crónica
- Participantes que se negaron a continuar en el estudio.
- Participantes que no hayan respondido apropiadamente las escalas de evaluación.

Variables

- Variable dependiente: Autoestima medida con la Escala de Rosenberg.
- Variable independiente: Apoyo social percibido medida con la escala de apoyo social familiar y de amigos.
- Co-variables: Edad, sexo, escolaridad y etapa de tratamiento.

Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	MEDICIÓN
EDAD	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Transcurso de tiempo en años cumplidos a partir del nacimiento	Cuantitativa Discreta	1. 12 2. 13 3. 14 4. 15
SEXO	Características biológicas que definen a un individuo como hombre o mujer	Identificación al interrogatorio de cada participante	Cualitativa Nominal	1. Hombre 2. Mujer
ESCOLARIDAD	Años de estudio cursados	Año el cual está cursando actualmente el paciente	Cualitativa Nominal	0- Sin instrucción 1- Primaria 2- 1ero secundaria 3- 2do secundaria 4- 3ero secundaria
ETAPA DE TRATAMIENTO	Tipo de tratamiento el cual requiere un individuo con enfermedad renal crónica de acuerdo a la función renal	Tipo de tratamiento en el que se encuentra el paciente	Cualitativa Nominal	1-Prediálisis 2-Diálisis peritoneal 3-Hemodiálisis 4-Trasplante

AUTOESTIMA	Estado mental, derivado de la percepción de sí mismo mediante un proceso valorativo- acumulativo y los ideales sociales y culturales	Puntuación global obtenida de la escala de autoestima de Rosenberg	Cualitativa Dicotómica	1 De 26 a 40 puntos: Autoestima media alta: 2 Menor o igual a 25 puntos: Autoestima baja
APOYO SOCIAL PERCIBIDO	Apreciación que realiza cada persona de su red social, la cual está conformada por aquellos vínculos interpersonales que unen a las personas con su familia, sus amigos y toda persona que brinda un soporte	Puntuación global obtenida de la escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA- R)	Cualitativa Nominal	1 De 52 a 70: Apoyo social alto 2 De 33 a 51 puntos: Apoyo social medio 3 De 14 a 32 puntos: Apoyo social bajo

Desarrollo del estudio

Se invitará a participar en el estudio, durante el turno matutino y vespertino a pacientes adolescentes diagnosticados con enfermedad renal crónica, en etapa prediálisis, diálisis o trasplantados, que acudan a consulta externa del servicio de nefrología o se encuentren hospitalizados en el Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente que cumplan con los criterios de inclusión. En caso de aceptar, tanto paciente como familiar, se les entregarán bolígrafos para firmar el asentimiento y consentimiento informado.

Posteriormente se le realizará al adolescente, sin presencia de los padres o tutores, una entrevista para obtener datos sociodemográficos y se le proporcionarán dos instrumentos autoaplicables para recolección de los datos, las cuales son la Escala de Apoyo Social Familiar y de Amigos (AFA-R) y la Escala de Autoestima de Rosenberg, ambas ya validadas en población adolescente mexicana. Después, la evaluadora le explicará al participante el primer enunciado de cada una de las escalas para que continúen contestando solos. La evaluadora permanecerá

presente y pendiente para resolver dudas. Al terminar de contesar se les agradecerá su participación. Finalmente, una vez ya teniendo las escalas contestadas completamente, la evaluadora calificará las mismas y los datos se capturarán en una base de datos electrónica de Excel, para posteriormente realizar su análisis y los gráficos necesarios correspondientes a los resultados.

- Escala de Autoestima de Rosenberg: Es una de las escalas que más se ha utilizado para medir la autoestima en adolescentes, es de auto aplicación en la que los participantes eligen las respuestas que más los identifican. Ha sido traducida para su uso en distintas poblaciones a nivel internacional, mostrando cualidades psicométricas aceptables. Tiene una puntuación como escala tipo Likert, donde los items se responden en una escala de cuatro puntos (1= muy de acuerdo, 2= de acuerdo, 3= en desacuerdo, 4= totalmente en desacuerdo). La escala consta de 10 ítems, cuyos contenidos se centran en los sentimientos de respeto y aceptación de si mismo/a, cinco de los ítems están enunciados de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia. De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1 y de los ítems del 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4. La puntuación total, por tanto, oscila entre 10 y 40. El puntaje total de 30 a 40 puntos se clasifica como autoestima elevada y se considera como autoestima normal. De 26 a 29 puntos se clasifica como autoestima media, la cual no presenta problemas de autoestima graves, pero es conveniente mejorarla y en puntuación menor a 25, se clasifica como autoestima baja, en la cual existen problemas significativos de autoestima. En este estudio, se compararán dos grupos, el primero, perteneciente a los pacientes con puntaje de 26 a 40, considerados como autoestima media-alta y el segundo grupo con puntuación menor a 25, considerado como autoestima baja. Propiedades psicométricas: La escala ha sido traducida y validada en castellano, en población mexicana, con consistencia interna entre 0,76 y 0,87, con fiabilidad de 0,80.
- Escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R): Es una escala elaborada por González y Landero en 2014 que permite evaluar el apoyo social percibido en dos dimensiones: "Apoyo familiar" y el "Apoyo amigos". La

misma está compuesta por 14 ítems. Los ítems analizan la satisfacción y la disponibilidad percibida por el alumnado ante la necesidad de hablar así como recibir ayuda y afecto por parte de su familia y amistades. La primera dimensión evalúa la percepción de apoyo, acompañamiento e interés por parte del núcleo familiar en su conjunto y la segunda, aborda de forma similar los aspectos mencionados pero percibidos de las relaciones de amistad. Es una escala tipo Likert con cinco alternativas de respuesta, que van de "nunca" a "siempre". El rango de respuestas es de 14 a 70 puntos, donde a mayor puntaje, mayor apoyo social. Con el objetivo de detectar frecuencias por niveles, se utilizarán los rangos siguientes: Bajo de 14 a 32, medio 33 a 51 y alto 52 a 70. Los índices de fiabilidad reportados en varios estudios resultaron adecuados para cada factor o dimensión: .912 y .876.

Análisis estadístico

Se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 23.

Para el análisis de los datos se utilizaron diversas pruebas estadísticas que fueron consideradas de acuerdo a los niveles de medición de los instrumentos utilizados.

Se utilizó estadística descriptiva para la obtención de datos sociodemográficos.

Se utilizaron frecuencias y porcentajes para la descripción de los datos descriptivos.

Para análisis de variables cuantitativas se ralizó medias y desviaciones estándar debido a curva simétrica.

Para conocer las relaciones entre la percepción de apoyo social y la autoestima, se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson.

Para observar las diferencias entre grupos, de acuerdo al nivel de medición se utilizó t de student o chi-cuadrada.

Aspectos éticos

Este protocolo será revisado por el Comité Local de Investigación en Salud y el Comité Local de Ética en Investigación 1302 de la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente.

Se respetará lo estipulado en la declaración de Helsinki, resultado del consenso de la Asociación Médica Mundial sobre los aspectos éticos de la investigación en humanos. Se apegará al reglamento general de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (última reforma publicada DOF 02-04-2014):

TÍTULO SEGUNDO: De los Aspectos Eticos de la Investigación en Seres Humanos

- CAPÍTULO I (Disposiciones Comunes)

Artículo 16.- En donde se refiere que se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación.

Artículo 17.- Fracción I. Para efectos de este reglamento, el protocolo se clasifica como una investigación sin riesgo ya que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, únicamente se hará recopilación de datos mediante cuestionarios y descripción de los mismos, en los que no se identificará al individuo.

Artículo 20.- Donde se menciona que el sujeto de estudio tendrá un consentimiento informado mediante el cual, el sujeto de investigación y, en este caso, su representante legal autorizan su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Artículo 21.- Donde se menciona que el sujeto de investigación y su representante legal recibirán una explicación clara y completa, de: la justificación y los objetivos de la investigación (fracción I), las molestias o los riesgos esperados (fracción III), los beneficios que puedan obtenerse (IV), la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración (VI), la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento (fracción VII) y la

seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad (fracción VIII).

Artículo 22.- El consentimiento informado se formulará por escrito y reunirá los siguientes requisitos: será elaborado por el investigador principal (fracción I), será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución de atención a la salud (fracción II), indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación (fracción III), será firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal o se imprmirá huella digital en caso de que no sepa escribir y a su nombre firmará otra persona que él designe (fracción IV).

TÍTULO SEXTO: De la Ejecución de la Investigación en las Instituciones de atención a la salud

CAPÍTULO ÚNICO

Artículo 113.- La conducción de la investigación estará a cargo de un investigador principal, quien deberá ser un profesional de la salud y tener la formación académica y experiencia adecuada para la dirección del trabajo a realiza, el cual realiza actividades médicas (artículo 114)

Artículo 115.- Las investigaciones se desarrollarán de conformidad con un protocolo.

Artículo 116.- El investigador principal se encargará de la dirección técnica del estudio.

Artículo 117.- El investigador principal seleccionará a los investigadores asociados con la formación académica y experiencia idóneas en las disciplinas científicas que se requieran para participar en el estudio.

Artículo 118.- El investigador principal seleccionará al personal técnico y de apoyo con la experiencia necesaria para asegurar su competencia en la realización de las actividades que se les asignen.

Artículo 119.- Al término de la ejecución de la investigación, el investigador principal tiene la responsabilidad de presentar al Comité de Investigación de la institución de atención a la salud, un informe técnico que incluya los elementos que establezcan las disposiciones jurídicas aplicables.

Artículo 120.- El investigador principal podrá publicar informes parciales y finales y difundir sus hallazgos por otros medios, cuidando que se respete la confidencialidad de los sujetos de investigación.

Los cuestionarios serán resguardados en un cajón bajo llave, al que sólo tendrán acceso los investigadores. El tiempo de resguardo será durante cinco años a partir del día en que se respondan y después serán destruidos con una trituradora de papel.

Recursos

Recursos Humanos

Una investigadora, quien es médico residente de segundo año del curso de subespecialidad en Psiquiatría Infantil y del Adolescente.

Un asesor teórico y uno metodológico.

Recursos Materiales

Instalaciones del Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente Cuestionarios de aplicación
Computadora Personal

Recursos Financieros

No se requiere de recursos financieros adicionales.

Factibilidad

El estudio es factible ya que los procedimientos se realizarán en el servicio por personal calificado y no requieren de apoyo financiero adicional.

Infraestructura

Se cuenta en la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente con el personal hospitalario a evaluar de quienes se obtendrán los datos para la revisión y análisis de resultados.

RESULTADOS

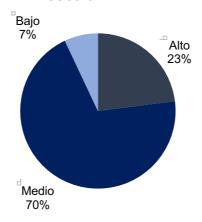
El objetivo general de esta investigación fue establecer la asociación entre el apoyo social percibido y la autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica. La muestra total se conformó de 30 participantes, de los cuales 16 fueron mujeres y el resto hombres, con media de edad de 14 años. El nivel de escolaridad más frecuente fue 3ero de secundaria, con 12 participantes, seguido de primaria con 8 participantes. Se encontró que la etapa de tratamiento más prevalente fue hemodiálisis con 15 participantes, seguido de diálisis peritoneal con 7 participantes.

Tabla 1 Datos sociodemográficos y características clínicas

CARACTERÍSTICAS		FRECUENCIA	
Cánara	Femenino n(%)	16 (53)	
Género	Masculino n(%)	14 (47)	
Edad	Edad x̄ (D.E.)	14 (.983)	
Escolaridad	Primaria n(%)	8 (27)	
	1º de Secundaria n(%)	7 (23)	
	2º de Secundaria n(%)	3 (10)	
	3º de Secundaria n(%)	12 (40)	
	Pre-diálisis n(%)	4 (13)	
Etapa de	Diálisis peritoneal n(%)	7 (24)	
tratamiento	Hemodiálisis n(%)	15 (50)	
	Trasplante n(%)	4 (13)	

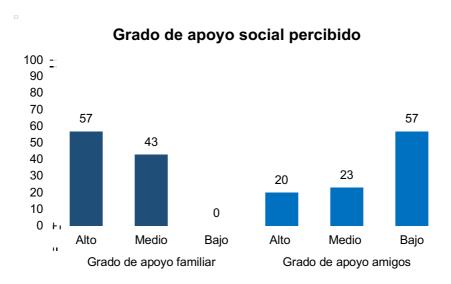
Ahora bien, antes de indagar sobre una posible relación entre el apoyo social percibido y la autoestima, consideramos pertinente mostrar el nivel de apoyo social percibido por los adolescentes con base en la escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R). Vemos que solo un 23% de los adolescentes que participaron en nuestro estudio, refirieron percibir un apoyo social alto (véase gráfica 1).

Apoyo social percibido de acuerdo con la escala AFA-R



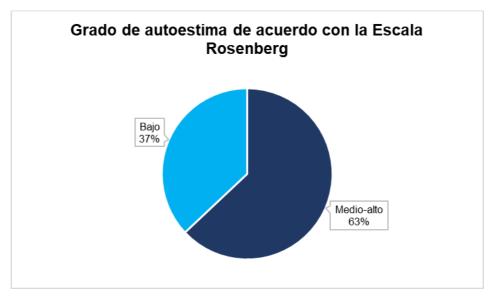
Gráfica 1 Apoyo social percibido en adolescentes con enfermedad renal crónica de acuerdo con la escala de apoyo social (AFA-R)

En línea con lo anterior, el mayor apoyo que perciben los adolescentes es el proporcionado por la familia (gráfica 2), si bien, los amigos representan un nivel de apoyo a esta edad, no perciben un apoyo relevante por parte de este grupo.



Gráfica 2 Grado de apoyo de la esfera familiar y de amistad de adolescentes con enfermedad renal crónica

Así mismo, se evaluó el grado de autoestima en los adolescentes con enfermedad renal crónica y se pudo observar que el 37% de éstos, reportaron niveles de autoestima baja, en la gráfica 3, podemos observar dichos resultados.



Gráfica 3 Grado de autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica de acuerdo con la escala Rosenberg

Para poder observar algunas diferencias de apoyo percibido con base en el nivel de autoestima, se dividió la muestra en adolescentes con autoestima medio-alto y bajo. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas para la subescala de apoyo familiar percibido (t(28)=2.7, p 0.011), esto refleja que aquellos adolescentes con un nivel de autoestima medio-alto, perciben más apoyo familiar. El grupo medio-alto obtuvo 30 puntos de apoyo familiar, mientras que el grupo bajo obtuvo 24 puntos.

No obstante, al comparar las puntuaciones totales de la escala de apoyo social familiar y de amigos (AFA-R), no se encontraron diferencias significativas en los grupos (t(28)=0.693, p 0.494).

Tabla 2 Comparación del promedio de puntuaciones obtenidas en la escala AFA-R de apoyo social percibido y el grado de autoestima

	Grado de autoestima	Grado de autoestima	
	medio-alto	bajo	Valor p
	n (19)	n (11)	
Total AFA-R, x	46.3	43.9	0.494
Total apoyo familiar, x	29.8	24.2	0.011
Total apoyo amigos, x	16.6	19.6	0.308

Asimismo, se realizó una comparación con base en las puntuaciones obtenidas de la percepción de la subescala de apoyo familiar ($X^2(1)$ = 2.9, p 0.088) y otra comparación con base en la percepción del apoyo de los amigos ($X^2(2)$ = 0.158, p 0.924), en ambos casos, no se presentaron diferencias significativas entre los grupos (tabla 3).

Tabla 3 Frecuencia del grado de apoyo social percibido y grado de autoestima

	Grado de autoestima medio-alto	Grado de autoestima bajo	Valor p
Grado AFA-R n(%)			
Alto	5 (26)	2 (18)	0.153
Medio	14 (74)	7 (64)	
Bajo	0	2 (18)	
Grado apoyo familiar n(%)			
Alto	13 (68)	4 (36)	0.088
Medio	6 (32)	7 (64)	
Grado apoyo amigos n(%)			
Alto	4 (21)	2 (18)	0.924
Medio	4 (21)	3 (27)	
Bajo	11 (58)	6 (55)	
Etapa de tratamiento			0.226
Escolaridad			0.185

Otro dato importante que se consideró fue la asociación entre el género y el autoestima. En la tabla 4 podemos observar que el 14% (2) de los hombres presentó grado de autoestima bajo, en contraste, con el 56% (9) de las mujeres (X² (1)=5.6, p 0.017).

Tabla 4 Asociación entre el grado de autoestima y el género

	Grado de autoestima medio- alto	Grado de autoestima bajo	Valor p	
Hombre n(%)	12 (86)	2 (14)	0.047	
Mujer n(%)	7 (44)	9 (56)	0.017	

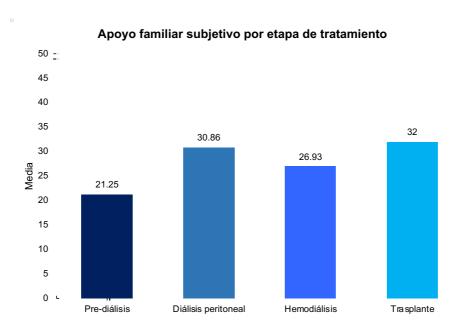
Para determinar la relación entre apoyo social percibido y autoestima se realizó un análisis de correlación de Pearson, encontrándose una relación significativa, moderada y positiva entre la autoestima y el apoyo percibido de familia.

Tabla 5: Correlación entre puntaje total de escala de autoestima de Rosenberg y las subescalas de apoyo de amigos y apoyo familiar

	Apoyo amigos	Apoyo familiar
Escala Rosenberg	r 0.016	r 0.477**

Niveles de significancia:**p<.01

Finalmente, un análisis ANOVA entre grupos para apoyo familiar demostró combinaciones con diferencias significativas en las comparaciones de etapas de tratamiento pre-diálisis, diálisis peritoneal y trasplante (p < 0.05). En la gráfica 4 se muestra el promedio de puntuaciones de apoyo familiar subjetivo de la escala AFA-R (F(3, 26) = 4.013; p < 0.05).



Gráfica 4 Promedio de puntuaciones de apoyo familiar subjetivo obtenidas de acuerdo a la etapa de tratamiento.

Como se puede apreciar, se encontraron diferencias en las puntuaciones de apoyo familiar subjetivo entre los grupos con tratamiento de pre-diálisis, diálisis peritoneal y trasplante (F(3, 26)= 4.013; p <0.05). Los adolescentes con tratamiento de trasplante presentaron los puntajes más altos, seguido de los adolescentes con tratamiento de diálisis peritoneal y aquellos con puntajes más bajos fueron los que se encontraban con tratamiento de pre-diálisis.

DISCUSIÓN

El objetivo general de esta investigación fue establecer la asociación entre el apoyo social percibido y la autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.

Los hallazgos en nuestra investigación muestran que aquellos adolescentes que reflejaron mejores niveles de autoestima, perciben mayor apoyo de sus padres. Estos resultados son consistentes con lo descrito en la literatura, en donde se menciona que los niveles bajos en la autoestima o autoconcepto de los jóvenes se han asociado con una serie de síntomas psicopatológicos y una autoestima alta en adolescentes se asocia con una percepción menos negativa del estrés cotidiano (5,11,12). Disponer de personas de confianza, como es la familia, a las que poder expresar emociones, problemas o dificultades, escuchar su opinión, o simplemente tener la sensación de ser escuchados y aceptados como personas, ha demostrado tener un fuerte impacto tanto en la autoestima como en la capacidad de la persona para afrontar adecuadamente situaciones difíciles y estresantes (7,8,14).

Otro hallazgo relevante es que aquellos adolescentes con un nivel de autoestima alto, perciben mayor apoyo familiar, si bien, no hubo asociación importante entre estas variables, si se pudo percibir una diferencia en las puntuaciones reflejadas con aquellos adolescentes que expresaron puntuaciones más bajas en autoestima. Este dato es consistente con lo referido en la literatura, pues el apoyo de los padres tiene como resultado que los niños y adolescentes cuenten con estrategias de afrontamiento más efectivas, tienen una autoestima más favorable y cuentan con mayores competencias sociales (14). En este sentido, el apoyo familiar tiene un impacto importante en la calidad de vida del adolescente (18).

Considerando los hallazgos anteriormente expuestos, y tomando en cuenta lo reportado por la literatura, en una enfermedad crónica, el apoyo social y la autoestima serán factores centrales para la rehabilitación y la adherencia al tratamiento médico (6). Una baja autoestima llevaría al adolescente a una pobre adaptación psicosocial y de agravamiento de la enfermedad. Los pacientes con enfermedad renal crónica requieren gran autocuidado, así la autoestima es fundamental para poder trascender exitosamente las dificultades del tratamiento

(11). De esta manera, el vínculo entre la falta de apoyo social y la mortalidad ha sido bien establecido, y los pacientes con niveles más bajos de apoyo tienen un mayor riesgo de muerte (27).

No obstante, será de suma importancia prestar atención en adolescentes del género femenino, pues un porcentaje elevado presenta autoestima baja en comparación con los varones, este hallazgo es consistente con los resultados reportados en estudios donde se ha estudiado el autoestima, el autoconcepto y las relaciones paterno-filiales. De acuerdo con estos estudios, las adolescentes tienden a reportar una mayor insatisfacción corporal así como mayor tendencia a reportar trastornos de la conducta alimentaria (28). Considerando este argumento y tomando en cuenta que la enfermedad renal crónica es una condición que puede acarrear, habitualmente, una significativa afectación psicológica de los individuos que la padecen (25), deberá ponerse mayor atención en estos grupos de edad, pues la etapa que atraviesan aunado a su padecimiento, puede impactar seriamente en su salud mental, provocando una variedad de reacciones psicológicas: negación de la enfermedad, irritabilidad, desesperación, sentimientos de impotencia, odio, miedo a la muerte, agresividad, síntomas de ansiedad, síntomas depresivos e incluso tendencias suicidas (18). El adolescente puede sentirse psicológica y físicamente discordante a sus compañeros por las limitaciones físicas y en un intento de parecerse a todos sus amigos, algunos pueden negarse a revelar su condición (6).

Otro dato importante a considerar, es la relación entre la etapa de tratamiento y el apoyo subjetivo por parte de los padres que experimentan los adolescentes. Nuestros hallazgos dejan ver que aquellos adolescentes que perciben mayor apoyo de sus padres son los que cursan con tratamientos más invasivos, esto podría explicarse debido a que estos adolescentes requieren de mayores cuidados y tiempo para el optimo desempeño de su tratamiento. Sin embargo, no hay que dejar de lado que la literatura ha reportado un vínculo entre la falta de apoyo social y la mortalidad ya que los pacientes con niveles más bajos de apoyo tienen un mayor riesgo de muerte (27). En este sentido, independientemente del tipo de tratamiento, los adolescentes se pueden beneficiar del apoyo tanto de sus padres como de sus pares para favorecer su calidad de vida (18).

CONCLUSIONES

- El apoyo social percibido, y en especial el apoyo de la familia, tiene asociación con el autoestima, lo cual es fundamental para el autocuidado, y cuyas implicaciones van desde mayor adherencia a tratamiento médico, hasta el éxito de trasplante renal.
- El apoyo de los padres es fundamental, pues tiene como resultado que los adolescentes cuenten con estrategias de afrontamiento más efectivas, tienen una autoestima más favorable y cuentan con mayores competencias sociales.
- El autoestima no se ve influenciado por el apoyo social percibido total.
- Los pacientes con enfermedad renal crónica requieren gran autocuidado, así
 la autoestima es fundamental para poder trascender exitosamente las
 dificultades del tratamiento.
- En adolescentes del género femenino existe mayor prevalencia de autoestima baja a comparación con adolescentes del género masculino, lo que las hace un grupo de mayor vulnerabilidad e identificable de riesgo agregado.
- Los adolescentes en etapa de tratamiento de trasplante renal, perciben mayor apoyo familiar.
- Los adolescentes, al pasar por un período de crisis interna, suelen ser pacientes complicados, debido a las necesidades psicológicas, físicas y sociales de su edad, es por ello que el tratamiento de adolescentes con enfermedad renal crónica requiere atención multidisciplinaria, en la cual, la intervención del servicio de salud mental, es indispensable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Briones DL, López LC, Adragna M. Enfermedad Renal Cronica En Niños Y Adolescentes: Progresion, Estrategias De Prevencion Y Renoproteccion. Med Infant [Internet]. 2016;23(1):132–42. Available from: http://www.medicinainfantil.org.ar
- 2. Aberastury A, Knobel M. La adolescencia normal. Un enfoque psicoanalítico. In: Paidos Educador. México; 2004. p. 15–28.
- Pública M de S. El concepto de Adolescencia. In: Manual de Prácticas Clínicas para la Atención Integral en la Adolescencia [Internet]. MINSAP. La Habana, Cuba; 1999. p. 15–23. Available from: http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/adolescencia/Capitulo I.pdf
- Casas Rivero JJ, Ceñal González Fierro MJ. Desarrollo del adolescente.
 Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Pediatr Integr. 2009;13(2):113–8.
- Rodríguez C, Caño A. Autoestima en la adolescencia: análisis y estrategias de intervención. Int J Psychol Psychol Ther [Internet]. 2012;12(3):389–403.
 Available from: http://www.ijpsy.com/volumen12/num3/337/autoestima-en-laadolescencia-anlisis-ES.pdf
- Geraghty MEA, Buse DC. The Biopsychosocialspiritual Impact of Chronic Pain, Chronic Illness, and Physical Disabilities in Adolescence. Curr Pain Headache Rep. 2015;19(11):1–8.
- 7. Schütz Balistieri A, Mara de Melo Tavares C. La importancia del apoyo socioemocional en adolescentes y adultos jóvenes portadores de enfermedad crónica: Una revisión de literatura. Enferm Glob. 2013;12(2):388–98.
- 8. Chala L, Matoma L. La construcción de la identidad en la adolescencia. Universidad Pedagógica Nacional. 2013.
- 9. Silva-Escorcia I, Mejía-Pérez O. Autoestima, adolescencia y pedagogía. Rev Electrónica Educ. 2015;19(1):241–56.
- Cárdenas DJ, Cárdenas SJ, Villagrán KL, Guzmán BQ. Validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg en universitarios de la Ciudad de México. Rev Latinoam Med Conduct. 2015;5:18–22.
- 11. Luque M, Hernández-Roque A, Tercero G, Gómez-Chico R, Morales F.

- Autoestima pre y postrasplante renal en adolescentes mexicanos de 11 a 15 años. Nefrologia. 2004;24(4):364–7.
- 12. Vázquez Morejón A, Jiménez García-Bóveda R, Vázquez- Morejón Jiménez R. Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. Apunt Psicol. 2004;22(2):247–55.
- González Ramírez MT, Hernández RL. Propiedades Psicométricas de la Escala de Apoyo Social Familiar y de Amigos (AFA-R) en una Muestra de Estudiantes. Acta Investig Psicológica [Internet]. 2014;4(2):1469–80. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S2007-4719(14)70387-4
- 14. Gonzalo M, Cava M de J. El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes. Interv Psicosoc [Internet]. 2003;12(2):179–92. Available from: http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4890176&info=resumen&idiom a=SPA%0Ahttp://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864015000048%0A http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864015000139%0Ahttp://revist as.pucp.edu.pe/index.php/psic
- 15. Orcasita L, Uribe A. La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. Psychologia. 2010;4(2):69–82.
- Aldave G. Resiliencia y apoyo social familiar y de amigos en pacientes con infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana en un hospital de Trujillo. 2018;1–89.
- Gittins CB, Hunt C. Parental behavioural control in adolescence: How does it affect self-esteem and self-criticism? J Adolesc [Internet]. 2019;73(December 2017):26–35. Available from: https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.03.004
- lorga M, Starcea M, Munteanu M, Sztankovszky LZ. Psychological and social problems of children with chronic kidney disease. Eur J Sci Theol. 2014;10(1):179–88.
- Roach A. Supportive Peer Relationships and Mental Health in Adolescence: An Integrative Review. Issues Ment Health Nurs [Internet]. 2018;39(9):723–37.
 Available from: https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1496498
- 20. Pulido P, Betancourt Z, Rosario M, Montes C, Fran- J, González R, et al. Ajuste escolar, clima escolar y apoyo social en bachilleres. Rev Psicol y

- Ciencias del Comport la Unidad Académica Ciencias Jurídicas y Soc. 2020;11(July):5–18.
- Fernández-Lasarte O, Ramos-Díaz E, Axpe Sáez I. Rendimiento académico, apoyo social percibido e inteligencia emocional en la universidad. Eur J Investig Heal Psychol Educ. 2019;9(1):39.
- 22. Monje MJA, Almagiá EB. Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. Ter Psicol. 2008;26(2):165–72.
- Areses Trapote R, Sanahuja Ibáñez MJ, Navarro M. Epidemiología de la enfermedad renal crónica no terminal en la población pediátrica española. Proyecto REPIR II. Nefrologia. 2010;30(5):508–17.
- 24. Weisbord SD, McGill JB, Kimmel PL. Psychosocial Factors in Patients With Chronic Kidney Disease. Adv Chronic Kidney Dis. 2007;14(4):316–8.
- 25. Sánchez, Y., Jiménez E. Conductas resilientes de dos adolescentes con insuficiencia renal crónica. MEDISAN [Internet]. 2014;18(2). Available from: https://repositories.lib.utexas.edu/handle/2152/39127%0Ahttps://cris.brighton.ac.uk/ws/portalfiles/portal/4755978/Julius+Ojebode%27s+Thesis.pdf%0Ausir.sal ford.ac.uk/29369/1/Angela_Darvill_thesis_esubmission.pdf%0Ahttps://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/ha
- 26. Medeiros Domingo M, Muñoz Arizpe R. Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. Bol méd Hosp Infant Méx. 2011;68(4):259–61.
- 27. Cohen SD, Sharma T, Acquaviva K, Peterson RA, Patel SS, Kimmel PL. Social Support and Chronic Kidney Disease: An Update. Adv Chronic Kidney Dis. 2007;14(4):335–44.
- 28. Vicent M, Lagos-San Martín N, Gonzálvez C, Inglés C, García-Fernández J & Gomis N. Diferencias de género y edad en autoconcepto en estudiantes adolescentes chilenos. Revista de Psicología. 2015;24(1).

ANEXOS

ANEXO 1



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE **HOSPITAL DE PEDIATRÍA** SERVICIO DE PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS TÍTULO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: "ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y AUTOESTIMA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA"

Folio:	_ Edad:	_Sexo:	Escolaridad: _	
Etapa de tratamiento:		Fecha:		

ANEXO 2

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

Este test tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de si misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdoD. Totalmente en desacuerdo

	Α	В	С	D
 Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás. 				
Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente				
4. Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE HOSPITAL DE PEDIATRÍA SERVICIO DE PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE

ESCALA DE APOYO SOCIAL FAMILIAR Y DE AMIGOS

Instrucciones: En el cuestionario hay una lista de enunciados. Lee cada uno atentamente e indica con una **X** la respuesta que consideres más adecuada a tu situación.

	Nunca	Muy pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
Cuentas con alguien de tu familia para poder platicar cuando lo necesitas	1	2	3	4	5
2. Cuentas con algún amigo(a) con quien puedas platicar cuando lo necesitas	1	2	3	4	5
Cuentas con alguien de tu familia que te ayude a resolver algún problema personal	1	2	3	4	5
Cuentas con algún amigo(a) que te que te ayude a resolver algún problema personal	1	2	3	4	5
5. Tus padres te demuestran cariño y/o afecto	1	2	3	4	5
6. Cuentas con algún amigo(a) que te demuestre afecto	1	2	3	4	5
7. Confías en tu familia para hablar de las cosas que te preocupan	1	2	3	4	5
8. Confías en algún amigo(a) para hablar de las cosas que te preocupan	1	2	3	4	5
9. Alguien de tu familia te apoya cuando tienes problemas en la escuela	1	2	3	4	5
10. Alguien de tus amigos(as) te ayuda en las tareas de la escuela o trabajo	1	2	3	4	5
11. Alguien de tus amigos(as) te apoya cuando tienes problemas en la escuela	1	2	3	4	5
12. En mi familia se habla de los problemas de todos y nos apoyamos todos (papás, hijos y hermanos)	1	2	3	4	5
13. Estás satisfecho(a) con el apoyo que recibes de tu familia	1	2	3	4	5
14. Estás satisfecho(a) con el apoyo que recibes de tus amigos(as)	1	2	3	4	5

APOYO FAMILIAR

APOYO DE AMIGOS

TOTAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLITICAS DE SALUD

Coordinación de Investigación en Salud

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre de protocolo: "ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y AUTOESTIMA EN ADOLESCENTES

CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA"
ugar y Fecha: Número de registro SIRELCIS:
Justificación y objeto del estudio: Se me ha informado que mi hijo(a) ha sido invitado(a) a participar en un estudio de nvestigación que se lleva a cabo en el Servicio de Psiquiatría infantil y del adolescente del Hospital de Pediatría, CMNO. El objetivo del estudio es establecer si existe una asociación entre el el apoyo social percibido y la autoestima en adolescentes con enfermedad renal crónica.
Mi hijo(a) ha sido invitado(a) a participar en este estudio debido a que se encuentra cursando con enfermedad renal crónica y como parte del protocolo, la evaluación del apoyo social percibido y la autoestima, son fundamentales para su tratamiento. A gual que mi hijo(a), otros adolescentes más de este hospital, con el mismo cuadro, serán o han sido invitados(as) a participa en este estudio.
Se me ha explicado que la participación de mi hijo(a) es completamente voluntaria y que puedo realizar las las preguntas que desee antes de decidir si deseo o no que mi hijo(a) participe.
Procedimientos. Si acepto que mi hijo(a) participe, se le pedirá que el paciente proporcione datos como edad, género y escolaridad, asimismo se le pedirá que responda dos cuestionarios que evalúan el apoyo social percibido y la autoestima dicho procedimiento tendrá una duración aproximada de 20 minutos. El investigador se compromete a mantener en todo nomento la confidencialidad de los datos personales de su hijo(a), por lo que es importante que se sienta en la libertad de esponder lo más sincero posible.
Posibles riesgos y molestias. Se me explica que para mi hijo no existe riesgo alguno. Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio. Conocer la autoestima y el apoyo social que percibe manijo(a), los cuales son fundamentales para la evolución y apego a tratamiento de la enfermedad renal crónica. Además, los datos obtenidos de sus estudios pueden proporcionar información valiosa para la investigación posterior de pacientes con enfermedad renal crónica. Resultados o información nueva sobre alternativas de tratamiento. El investigador se compromete a brindarmen formación actualizada sobre el estudio, así como de cualquier problema identificado y referirle al servicio médico especializado en caso necesario.
Participación o retiro. La participación en este estudio es completamente voluntaria. Si decido que mi hijo(a) no participe en el estudio, mi decisión no afectará mi relación con el IMSS y mi derecho a obtener los servicios de salud. Si en un principio deseo que mi hijo(a) participe y posteriormente cambio de opinión, mi hijo puede abandonar el estudio en cualquier momento y este hecho no modificará de ninguna manera los beneficios que tiene como derechohabiente.
Privacidad y confidencialidad. Toda la información que proporcione será de carácter estrictamente confidencial, es decir será utilizado únicamente por los investigadores del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Para protege a identidad de mi hijo(a) se le asignará un número que utilizarán para identificar sus datos y usarán ese número en lugar de su nombre en las bases de datos.
Resguardo: Estoy enterado(a) que los cuestionarios serán resguardados en un cajón bajo llave, al que sólo tendrán acceso os investigadores. El tiempo de resguardo será durante cinco años a partir del día de hoy y después serán destruidos cor una trituradora de papel.
Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de nuestra participación en el estudio.
/o padre/madre/tutor de he ido testigo de que se le explicó de manera amplia, en palabaras claras y hasta satisfacer sus dudas y él/ella aceptó participar.

Nombre y firma del representante legal

si quiero participar	No quiero participar	
	Asentimiento	del menor de edad
	Nombre y firma de la perso	na que obtiene el consentimiento
T. C.	4 N 1 6	T. (; O.N.) . (;
Lestic	no 1: Nombre v firma	Testigo 2: Nombre v firma

Personas a contactar en caso de dudas y aclaraciones sobre el estudio: En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse con los investigadores responsables: Dra. Beatriz Tonantzin Gómez Fierro. Residente de Primer Año de Psiquiatría Infantil y del Adolescente. Servicio de Psiquiatría de Niños y Adolescentes. UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente. Teléfono: 33 36 60 30 00 Extensión 32 655. Dr. Juan Carlos Barrera de León. Directo de Educación e Investigación en Salud de UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente. Teléfono 33 36 68 30 00

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse al: Comité Local de Ética en Investigación 1302 del IMSS: Avenida Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia, Guadalajara, Jalisco, CP 44340. Teléfono (33) 36 68 30 00 extensión 32696 y 32697.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

ANEXO 5

CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

Guadalajara, Jalisco a 07 de Diciembre del 2020

El C. Luis Shigeo Cárdenas Fugita, investigador responsable del proyecto titulado "ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL **ENFERMEDAD AUTOESTIMA** EN **ADOLESCENTES** CON CRÓNICA" con domicilio ubicado en Av. Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia, C. P 44360, Guadalajara, Jalisco; a 7 de Diciembre del 2020, me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, directivas, directrices, circulares, contratos, convenios, instructivos, notas, memorandos, archivos físicos y/o electrónicos, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información que documente el ejercicio de las facultades para la evaluación de los protocolos de investigación, a que tenga acceso en mi carácter investigador responsable, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en el ejercicio de mis funciones como investigador responsable.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se estará acorde a la sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal del Estado de Jalisco, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

Lus Shy co Cardenas Fojita

ACEPTO

NOMBRE Y FIRMA