

“Me cuidan de más”. Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica

“They take too much care of me”. Body image and interpersonal relationships in adolescents with chronic kidney disease

Laura Marcela Quezada Andrade¹, Corina Benjet²,
Rebeca Robles², Angélica Riveros¹, Dewi Hernández Montoya³,
Mara Medeiros⁴ y José Manuel Arreola⁵

Universidad Nacional Autónoma de México¹
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”²
Instituto Nacional de Pediatría³
Hospital Infantil de México “Federico Gómez”⁴
Centenario Hospital Hidalgo⁵

Autor para correspondencia: Laura M. Quezada Andrade, psic.quezada@hotmail.com.

RESUMEN

Introducción: La insuficiencia renal crónica (IRC) que se padece durante la adolescencia puede tener repercusiones que interfieren en lograr los hitos propios de esta etapa, como la adquisición de la autonomía, la formación de la imagen corporal y la integración con el grupo de pares. *Objetivo:* Entender, desde la perspectiva de los adolescentes, los aspectos de la enfermedad que afectan sus relaciones con padres y pares y su imagen corporal. *Método:* Este estudio, de tipo exploratorio, descriptivo y cualitativo, se realizó mediante entrevistas a profundidad. Participaron adolescentes de entre 12 y 20 años de edad con IRC, pacientes de un hospital de segundo nivel del estado de Aguascalientes (México). Con el software *Atlas Ti*, se elaboraron matrices para la codificación de categorías y subcategorías. *Resultados:* En cuanto a su imagen corporal, los adolescentes manifestaron tener preocupaciones por cuestiones propias de la enfermedad, como inflamación, pérdida de peso y cambio en la coloración de la piel; en el área de autonomía, expresaron tener riñas con sus padres por la alimentación que deben seguir, por las salidas con amigos y por la sobreprotección de que son objeto, lo que los restringe en sus actividades cotidianas; respecto a sus pares, los participantes manifestaron obtener de ello un mayor apoyo social en su enfermedad. *Discusión:* Los adolescentes perciben que la IRC repercute negativamente en su imagen corporal y en su relación con sus padres. Las intervenciones psicológicas para adolescentes con IRC y sus padres de familia deben

¹ Av. Universidad 3000, Ciudad Universitaria, Coyoacán, 04510 Ciudad de México, México, tel. (55)13-79-90-02, correos electrónicos: psic.quezada@hotmail.com y vercige52@gmail.com.

² Centro de Investigación en Salud Mental Global, Calzada México-Xochimilco 101, Col. San Lorenzo Huipulco, Tlalpan, 14370 Ciudad de México, México, tel. (55)41-60-5000, correos electrónicos: cbenjet@gmail.com y reberobles@hotmail.com.

³ Insurgentes Sur 3700, Letra C, Col. Insurgentes Cuicuilco, 04530 Ciudad de México, México, tel. (55)10-84-09-00, correo: dewishm@comunidad.unam.mx.

⁴ Calle Doctor Márquez 162, Col. Doctores, Cuauhtémoc, 06720 Ciudad de México, México, tel. (55)52-28-99-17, correo: medeiro.mara@gmail.com.

⁵ Av. Ferrocarril s/n, Alameda, 20259 Aguascalientes, Ags., México, tel. (449)994-67-20, correo: dr.jmag@gmail.com.

atender este tipo de repercusiones específicas de la enfermedad, a fin de amortiguar el impacto negativo que podría obstaculizar su desarrollo óptimo.

Palabras clave: Adolescentes; Insuficiencia renal crónica; Imagen corporal; Autonomía; Grupo de pares.

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) implies significant psychosocial challenges and adaptive demands. When CKD is experienced during adolescence, the condition may imply specific repercussions for developmental challenges typical of adolescence, such as gaining autonomy from parents, increased integration with peers and adjustments in body image. Objective: The objective of the present study was to explore the adolescents' own perspective on aspects of the disease that affect their relationships with parents, peers and their body image. Method: The study was exploratory and descriptive in nature, it used a qualitative approach through in-depth interviews. Adolescents between 12 and 20 years of age with CKD participated. Data were analyzed with the Atlas Ti software in order to generate analysis matrices through coded categories and subcategories. The interview topics included aspects of body image, parent relationship, and peer integration. Results: Regarding body image, participants expressed concern with inflammation, weight loss, and change in skin color. Regarding autonomy, adolescents expressed conflicts with parents over food intake, following their diet, permissions to go out, and parental restriction of daily activities which participants considered excessive and overprotective. Regarding peers, adolescents expressed receiving their social support during the illness. Discussion: Adolescents perceive that CKD affects their body image and have conflicts with parents, but does not negatively impact upon peer relations. The development of a psychological intervention for adolescents and parents, and recommendations for clinicians based on the perceived impact of CKD, would help mitigate deleterious effects on the developmental tasks of adolescence and help encourage optimal health behaviors in the future.

Keywords: Adolescents; Chronic kidney disease; Body image; Autonomy; Peers.

Recibido: 27/02/2020

Aceptado: 05/05/2020

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia renal crónica (IRC en lo sucesivo) es una enfermedad que implica la pérdida gradual de la función de los riñones; suele ser lenta, progresiva e irreversible (Webster, Nagler, Morton y Masson, 2017). En los adolescentes es causada por anomalías congénitas del riñón y del tracto urinario; las etiologías adicionales incluyen trastornos glomerulares primarios y secundarios y enfermedades renales quísticas y hereditarias (Furth, Moxey-Mims y Ruebner, 2020). Además de estas causas, hay otras dos que son compartidas con las causas de IRC en adultos: la hipertensión y la diabetes (Piedrahita *et al.*, 2011). Globalmente, la mortalidad por IRC se ha incrementado en 108% de 1990 a 2015. La principal causa que genera la muerte por IRC en México es la diabetes mellitus, cuyo impacto en la mortalidad ha progresado del lugar 19 por nefropatía diabética en 1990, a convertirse en la tercera causa de muerte en 2015, lo que representa un incremento de 670% (Torres, Granados y López, 2017). La prevalencia general de la IRC en México en todas las edades es de 124 casos por cada millón de usuarios (Méndez *et al.*, 2014). Se estima que cada año aparecen de 800 a 1,000 pacientes con IRC con requerimiento de terapias sustitutivas, por lo que se espera que en los próximos años no habrá la infraestructura necesaria para albergar a este tipo de pacientes ni el soporte financiero, por lo cual la contratación de los servicios integrales o subrogados son una necesidad inaplazable (Méndez *et al.*, 2014).

En la ciudad de Aguascalientes (México), desde 2002 se ha detectado una elevada frecuencia de casos de IRC en niños y adolescentes, por lo que es importante resaltar que el objetivo del presente estudio se centra en este grupo de edad y población (Góngora, Serna, Gutiérrez y Pérez, 2008). La Organización Mundial de la Salud (OMS) (1999) define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y 19 años. La IRC representa un reto particular para el adolescente cuando se la compara con otras enfermedades crónicas, ya que los cuidados que requiere incluyen la restricción de alimentos y

agua, el cuidado de los catéteres, los tratamientos sustitutivos y el uso de fármacos de por vida (Medeiros y Muñoz, 2011). En los últimos años, la IRC ha cobrado importancia debido a la alta mortalidad que tiene en adolescentes, de hasta treinta veces más que en los jóvenes de la misma edad en la población general, además de las hospitalizaciones frecuentes y un deterioro significativo de su calidad de vida (Gutiérrez y Arias, 2015).

Las personas con IRC que se encuentran en la última etapa de la enfermedad son sometidas a terapias de reemplazo renal, entre las que se encuentran la diálisis, la hemodiálisis y el trasplante renal. En el caso de la diálisis, hay diferentes tipos, y dependerá de ello su duración y frecuencia. La hemodiálisis requiere que el paciente acuda a los hospitales a realizarse este procedimiento dos o tres veces por semana, con una duración de al menos tres horas cada sesión.

Los adolescentes con IRC tienen problemas añadidos, como trastornos en su maduración y desarrollo, así como frecuentes ausencias escolares y limitaciones en su aprendizaje y autonomía que ocasionan numerosas dificultades en su vida social y familiar (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque e Izquierdo, 2010).

Las características psicológicas del desarrollo en la etapa adolescente conllevan retos y particularidades para el manejo de la enfermedad crónica, ya que es un periodo en el que se espera la consolidación y afirmación de la identidad del joven, incluidas su imagen corporal, autonomía e integración al grupo de iguales (Iglesia, 2013). A menudo, los adolescentes con enfermedades crónicas carecen de apoyo (García, Harden y Chapman, 2012), se les complica el desarrollo de su autonomía, la continuación de sus estudios, los cambios en su sexualidad a consecuencia de la uremia o el uso de fármacos, lo que altera la percepción de su imagen corporal y su autoestima. La IRC, en particular, constituye un importante desafío durante la adolescencia (García *et al.*, 2012), y en la población pediátrica se relaciona con una frecuencia elevada de trastornos psiquiátricos, particularmente los adaptativos, los depresivos, los trastornos de ansiedad y el deterioro cognitivo (Kogon *et al.*, 2013). Aparte de estos obstáculos, los adolescentes deberán afrontar la transición de los servicios

que reciben en las instituciones de salud (de pediatría a pacientes adultos). Tales transiciones se han relacionado con peores resultados para su salud (Chu, Maslow, von Isenburg y Chung, 2015), por lo que en el presente estudio se decidió incluir a los jóvenes de 19 y 20 años, los que se esperaba fuesen atendidos en los servicios de adultos.

Para desarrollar estrategias e intervenciones que fomenten un desarrollo óptimo se abarcan en el estudio las cuatro áreas que se enlistan a continuación.

La primera es la *imagen corporal*. En el desarrollo normal, los adolescentes deben adaptarse a un cuerpo cambiante, y a menudo hay un periodo de ajuste que se acompaña de sentimientos de vergüenza e incomodidad. Sin embargo, el cuerpo de un paciente con IRC es objeto de distintas manipulaciones por parte del equipo médico: exámenes, controles, visitas médicas, medicamentos, procedimientos como biopsias, diálisis, trasplantes, extracciones sanguíneas y demás, las que implican menoscabos de la intimidad, cambios estéticos desfavorables y falta de control sobre ciertos aspectos corporales.

La segunda área es el *conflicto* con los padres. Mientras que un cierto grado de conflicto es normal en la adolescencia como parte del proceso de lograr mayor independencia de los padres y un reajuste en su relación, el nivel de conflictos en los adolescentes con IRC aumenta por razones que tienen que ver con la adherencia al tratamiento. Un ejemplo de lo anterior es cuando los padres someten al adolescente a reglas que ya no corresponden a su edad, lo que puede generar conflictos al tener que negociar una autonomía ya alcanzada en etapas anteriores (Grau, 2013).

La tercera es la *sobreprotección* de los padres. La sobreprotección es una respuesta natural ante el temor de los padres por la vida o la salud de su hijo con IRC, manifestado en evitar que este haga cualquier esfuerzo, limitando así sus capacidades. En la IRC, el papel de los padres es fundamental, pues adquieren un alto grado de responsabilidad y culpabilidad sobre la condición de su hijo, lo que los lleva a tomar precauciones extremas de higiene para resguardarlo de todo daño, lo que da lugar a otras conductas sobreprotectoras (Tong, Lowe, Sainsbury y Craig, 2010).

La cuarta es la *integración* del grupo de pares. En la adolescencia, las relaciones entre pares, y principalmente la aceptación del grupo de iguales, son fundamentales para el funcionamiento social y emocional (Rubin, Bukowski y Bowker, 2015). Sin embargo, para los adolescentes con enfermedades crónicas el pertenecer y ser aceptado por un grupo puede ser un verdadero desafío, ya que se ven limitados por la enfermedad, lo que se traduce, por ejemplo, en un frecuente ausentismo escolar (Emerson *et al.*, 2016). Lo anterior conlleva a un tiempo limitado para estar con los compañeros, lo que reduce la cantidad de actividades gratificantes relacionadas con estos (Shute y Walsh, 2005). El funcionamiento social deteriorado, como las amistades de escasa calidad y la menor aceptación y el apoyo de los pares, se ha observado en niños y adolescentes con afecciones físicas crónicas (Martinez, Carter y Legato, 2011; Pinquart y Teubert, 2012). La literatura sugiere que estas cuatro áreas podrían verse afectadas cuando se padece una enfermedad crónica como la IRC. Sin embargo, los estudios sobre este problema son escasos, y hace falta tomar en cuenta la perspectiva de los adolescentes para desarrollar estrategias e intervenciones relevantes para ellos que mejoren su calidad de vida, su adherencia al tratamiento y su desarrollo óptimo. Por lo antes mencionado, el objetivo del presente trabajo cualitativo e interpretativo-descriptivo, con una aproximación a partir de la categorización de significados, fue conocer, desde la perspectiva de los adolescentes con IRC, cómo la enfermedad repercute en alcanzar los logros esperados durante la adolescencia.

MÉTODO

Participantes

Mediante un muestreo teórico-intencional por conveniencia, se hicieron entrevistas a profundidad a adolescentes de entre 12 y 20 años de edad que padecían IRC y que recibían tratamiento de diálisis, hemodiálisis o trasplante.

Los criterios de inclusión fueron que los participantes con IRC estuvieran entre los citados rangos de edad; que supieran leer y escribir; que acepta-

ran participar en el caso de los menores, y previa firma de los padres de la carta de consentimiento informado, tanto para los menores como para los jóvenes mayores de edad.

El criterio de exclusión fue que padecieran un déficit cognitivo que impidiera contestar la entrevista, según los informes proporcionados por los padres y los médicos tratantes, y como criterio de eliminación que ya no desearan seguir participando en el estudio.

Consideraciones éticas

El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Centenario Miguel Hidalgo del estado de Aguascalientes, con el número 2018-R-06, cumpliendo así con los principios éticos de respeto, beneficencia y justicia, así como las normas nacionales e internacionales de investigación con seres humanos. Asimismo, se les pidió el consentimiento informado a los padres de los adolescentes y el asentimiento a los menores de edad (menores de 18); aquellos de 18 a 20 años otorgaron su propio consentimiento informado.

Procedimiento

Los datos fueron recolectados en un periodo de seis meses. Para llevar a cabo la entrevista a profundidad se utilizó un guion de entrevista semiestructurada, expresamente desarrollada para este estudio, la cual abarcó las cuatro áreas de interés: imagen corporal, conflicto con los padres, sobreprotección por estos y aceptación por pares. También se contó con una hoja de datos sociodemográficos y clínicos que incluyó el tiempo de diagnóstico, los tratamientos sustitutivos, el tiempo de cada tratamiento sustitutivo, los medicamentos usados, la causa de la enfermedad, y si era el caso, el tiempo de haber sido trasplantado; de igual modo, se obtuvieron factores como edad, sexo, escolaridad y número de integrantes de la familia, entre otros. Antes de la colecta de los datos, se efectuó una inmersión inicial en la población y el servicio con el objetivo de familiarizar al investigador principal con el medio ambiente, los profesionales y los procedimientos de la consulta externa y de la hemodiálisis. Las entrevistas audiograbadas a los

pacientes, cuya duración aproximada fue de 40 minutos, fueron hechas individualmente durante las sesiones de hemodiálisis y durante la consulta externa en el caso de los pacientes trasplantados, en un consultorio facilitado por el servicio de nefrología, y luego fueron transcritas.

Análisis de datos

Una vez que se transcribieron las entrevistas, se analizaron primero manualmente y después se utilizó el programa *Atlas ti*, un software profesional para el análisis de datos cualitativos. De acuerdo a la técnica de categorización libre de Kvale (2011), se construyeron las cuatro categorías centrales ya citadas. Las expresiones de los pacientes fueron respetadas en los fragmentos de las narraciones. Luego, se organizaron los datos utilizando tablas cruzadas, tomando como base las cuatro categorías.

Por último, se empleó la matriz de códigos para la visualización de las subcategorías. De acuerdo con lo que sugieren Kornblit y Beltramino (2004), la interpretación de los datos dotó de significado a las entrevistas realizadas.

RESULTADOS

En el Cuadro 1 se presentan las características de los participantes. De los 19 participantes, doce fueron hombres y siete mujeres, 18 de los cuales eran solteros. De las causas de la enfermedad, 14 reportaron riñones hipoplásicos. El promedio de tiempo de diagnóstico fue de cinco años, con un rango de 1 a 17 años. De los 19 participantes, 16 eran trasplantados y los tres restantes pacientes en hemodiálisis.

Cuadro 1. Datos sociodemográficos de los participantes.

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

Tras una lectura cuidadosa de cada entrevista, se ordenaron los datos de acuerdo con las categorías abordadas (imagen corporal, conflicto con los pa-

dres, sobreprotección de los padres e integración con pares). En el Cuadro 2 se muestran las subcategorías de imagen corporal arrojadas por el aná-

lisis, así como un ejemplo del discurso de uno de los participantes de 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 esta categoría se pudo no-

tar una diferencia en los pacientes que estaban en hemodiálisis, ya que todos ellos expresaron estar pasando por alguno de los problemas de imagen corporal mencionados, además de experimentar vergüenza o malestar.

Cuadro 2. Subcategorías de *Imagen corporal*.

Imagen corporal	Cita	Frec.
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 se quede viendo 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 y no me gustaba cómo me miraban. 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 y prefería no salir" (Hombre, 16 años).	13
Delgadez	"Pues físicamente bien, entre comillas, porque enflaqué demasiado; pero pues antes estaba muy gordo y ahora me veo demasiado delgado" (Hombre, 15 años).	4

Entre los que habían sido trasplantados, aunque mencionaron algunos de tales problemas, la mayoría dijo que en esos momentos no los presentaba ya que el trasplante se los había solucionado. También se observó una tendencia por parte de las mujeres a expresar más vergüenza que los varones por los cambios físicos generados en ellas por la enfermedad, la cual no mostraron tener las más jóvenes.

En el Cuadro 3 se presentan las subcategorías de conflicto con padres y un ejemplo del discurso de alguno de los participantes en cada una. Es importante resaltar que esta categoría pretende identificar los conflictos que se tienen con los padres distinguiendo entre si se deben a situaciones esperadas en la adolescencia o se derivan de la enfermedad. En esta categoría surgieron dos subcategorías, la de las riñas por las salidas de casa y la de las discusiones debidas a la alimentación que deben tener.

Cuadro 3. Subcategorías de *Conflictos con los padres*.

Conflictos con padres	Citas	Frec.
Salidas	«Desde el primer rechazo del riñón, pues sí, me protegen más: "Ponte cubrebocas para salir" o "No salgas por salir nada más; quédate mejor encerrado", y o cosas así. "Tomas mucha agua." No me dejan hacer nada y me enoja y nos peleamos más» (Hombre, 18 años).	7
Alimentación	"En la alimentación, tenemos muchos problemas. Me están contando si ya tomé agua, y me cuentan 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 eso es bastante molesto" (Mujer, 19 años).	10

En la subcategoría de conflictos debidos a sus salidas de casa, se pudo apreciar que un tercio de los participantes expusieron que estos se habían vuelto más frecuentes por la enfermedad. Los hombres reportaron más problemas en cuestiones de salidas que las mujeres, los cuales se hicieron más frecuentes entre los 15 y 18 años de edad, ya que en las edades más tempranas o más tardías

no señalaron tener tales conflictos con sus padres. También debe destacarse que no se apreció una diferencia entre los tipos de tratamiento, pues los participantes trasplantados también indicaron que los problemas habían aumentado por haber sufrido el trasplante y lo que esto acarrea, como el tiempo que deben estar aislados. El Cuadro 4 muestra las subcategorías y ejemplos de sobreprotección.

Cuadro 4. Subcategorías de *Sobreprotección de padres*.

Sobreprotección	Citas	Frec.
Mimos	“Pues sí, yo veo que me tratan mejor que a mis hermanos, y que eso es mejor porque me compran más cosas a mí que a ellos” (Hombre, 13 años).	9
Sobreprotección en la alimentación	“Pues me andaban cuidando que no tomara mucha agua, que no comiera lo que no debía, pero todo el tiempo me harta que hagan eso” (Mujer, 17 años).	13
Cuidados de otras enfermedades	“Sí, pero así exageran; como por ejemplo cuando hace frío que no me enferme de la gripe porque no se me vaya a complicar” (Mujer, 15 años).	6
Prohibición de hacer deportes y actividades físicas	“Luego ya me metí otra vez a karate, pero ya después del trasplante ya no puedo; ya no me dejan aunque yo les diga que ya no me dejan hacer nada de lo que hacía antes. No me dejan subirme al brincolín o divertirme porque tienen 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 [pues]siento que no puedo hacer nada” (Mujer, 20 años).	7
Sobreprotección en la limpieza	“Pues en todas las cosas me cuida de más. Dice que me quiere meter a una burbuja para que no me toquen y no me infecte con nada” (Mujer, 19 años).	5

Como se aprecia, en esta categoría hubo respuestas muy diversas; la mitad de los participantes señalaron que sus padres mostraban actitudes sobreprotectoras hacia ellos en sus salidas, comidas y alimentación, pero que a su vez también habían dejado de ser estrictos en cuestiones escolares, emocionales y económicas. Es decir, en lo académico los padres ya no les exigían buenas calificaciones, e incluso ya no les pedían que siguieran estudiando en la mayoría de los casos. De hecho, catorce de los diecinueve de los entrevistados no asistían a la escuela a causa de la enfermedad. Además, hasta un tercio de ellos dijeron que a partir de la enfermedad sus padres se habían vuelto permisivos con sus relaciones de pareja, lo que antes no ocurría. Sin embargo, una cuarta parte de

los pacientes afirmó que sentían que sus padres exageraban en algunos cuidados, en especial los que habían sido trasplantados, quienes expresaron que no podían hacer las actividades deportivas que antes practicaban, a pesar de que los doctores no habían prescrito tal limitación, la que atribuían a sus padres.

En general, en esta población de trasplante se manifestaron dificultades para retornar a las actividades rutinarias de la vida diaria antes del trasplante; no obstante que contaban con el órgano trasplantado, sentían que no podían hacer nada o que sus padres no se los permitían.

Por último, en el Cuadro 5 se presentan las subcategorías de integración de pares y un ejemplo del discurso de algunos participantes en cada una.

Cuadro 5. Subcategorías de *Integración de pares*.

Integración de pares	Citas	Frec.
Apoyo durante la enfermedad	“Sí me apoyaban, me ayudaban con las tareas y me visitaban desde que se enteraron de que estaba enferma” (Mujer 13).	15
Pérdida de actividades con amigos	“Pues al momento de las salidas o cosas así yo no puedo ir, por ejemplo, a todos los lugares que ellos sí pueden, y eso me pone triste porque desde que estoy enfermo no puedo ir a las mismas cosas” (Hombre, 17).	14

En esta categoría los adolescentes expresaron sus preocupaciones por ser o no integrados con sus pares o amigos por las condiciones derivadas de la enfermedad, como hospitalizaciones, hemodiálisis,

aislamiento y consultas, entre otras. Es importante resaltar que la mayoría de los participantes, a excepción de los pacientes de hemodiálisis, señalaron que sus amigos habían sido un gran apoyo

ante la enfermedad, y que desde que se enteraron de que habían enfermado su relación había crecido. Sin embargo, también mostraron preocupación y tristeza al tener que dejar de lado las salidas y fiestas con aquellos. Se pudo observar que tres de los pacientes expresaron tener dificultades para socializar; estos pacientes tenían en común que padecían la enfermedad desde que eran muy pequeños, lo que explicaba su dificultad para lograr ese propósito. En cambio, los participantes a los que se detectó la IRC en su adolescencia no expresaron tener dificultades para hacer o mantener amistades. Los pacientes con edades de 12 o 13 años no dieron gran relevancia a los pares, sino que manifestaron su acercamiento con los padres, principalmente.

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue explorar la imagen corporal, el conflicto con los padres, la sobreprotección de los mismos y la integración con pares en adolescentes con IRC. El estudio permitió un acercamiento para conocer más a esta población a través de sus propios discursos. En la literatura sobre el tópico se afirma que una de las principales repercusiones de la IRC en el adolescente es en su imagen corporal (Ferris, Miles y Seamon 2016; Garino, 2010), debido a los efectos de los tratamientos y cambios físicos propios de la adolescencia. Los adolescentes con IRC pueden manifestar algún retraso en su crecimiento debido a las complicaciones renales. Además, las cicatrices, fistulas, catéteres y punciones alteran su imagen corporal y su relación con su grupo de pares (Martin *et al.*, 2018). Consistente con esos estudios, se pudo corroborar aquí la afectación de su imagen corporal. Además, los hallazgos permiten entender la complejidad de tal afectación según las diferencias en el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y el tipo de tratamiento; en efecto, los adolescentes que tenían un diagnóstico reciente y estaban en hemodiálisis experimentaron una imagen corporal negativa, mientras que los pacientes que fueron diagnosticados desde pequeños no mostraron una preocupación excesiva por estos aspectos. De igual modo, los pacientes que fueron

trasplantados señalaron que ellos no atravesaban actualmente por cambios físicos ya que desde entonces eso se había eliminado, aunque comentaron que antes del trasplante habían atravesado por estas preocupaciones, y por emociones como vergüenza, enojo y tristeza.

Otro aspecto analizado fue conflictos con los padres. Si bien es algo esperado durante la adolescencia en virtud de que es la época en la que se observa un alejamiento de los padres para acercarse al grupo de pares, en este caso fue útil indagar con los participantes si estos conflictos eran provocados por la adolescencia o si eran causados o exacerbados por la enfermedad. En los relatos se encontró que los conflictos inherentes a la adolescencia habían disminuido en razón de la enfermedad, ya que los padres y los adolescentes habían cambiado sus prioridades; sin embargo, esto traía nuevos conflictos, como la alimentación y la ingesta de líquidos, pues quienes padecen IRC no pueden comer y beber como quisieran. De acuerdo con otros autores (Grau y Fernández, 2010; Tong *et al.*, 2010), esas situaciones son esperadas, toda vez que los padres afrontan una situación estresante por la que deben actuar con gran responsabilidad, lo cual repercute en una presión constante entre ellos y sus hijos. Se conoce que la alimentación desempeña un papel central en el tratamiento de la insuficiencia renal durante toda la vida, pues cada tratamiento requerirá una nutrición especial. Tener conflictos con los padres sobre la alimentación y la ingesta de líquidos repercute en el autocuidado de los adolescentes, tan necesario en esta enfermedad. Los datos hallados sugieren que el reto para padres de familia y los clínicos que trabajan con estos jóvenes es encontrar un equilibrio entre su salud y seguridad y permitir a la vez su autonomía.

Confirmando lo reportado anteriormente por Tong *et al.* (2010), es frecuente que los padres de los adolescentes con enfermedades crónicas muestren conductas de sobreprotección debido a la preocupación por las infecciones o padecimientos que pueda desencadenar la enfermedad. En este caso, los participantes reportaron en su mayoría que sus padres habían cambiado su comportamiento hacia ellos desde que se enteraron de su enfermedad, los trataban de un modo diferente y manifestaban un

trato preferencial hacia ellos, emocional o tangiblemente, comparado con el que reciben sus hermanos. En el rubro escolar, afirmaron que redujeron sus exigencias, y en algunos casos decidieron suspender sus estudios de manera indefinida para que solo se dedicaran a cuidar su salud.

Tales conductas de los padres interfieren con el logro de la autonomía y dificultan el afianzamiento de lazos con el grupo de pares; lejos de obtener beneficios, los adolescentes se ven impedidos para continuar con su vida y con lo que esperan llevar a cabo en esa edad. También se encontraban con que sus padres no les permitían practicar los deportes o actividades físicas usuales, a pesar de que los médicos no habían dado esas instrucciones. Sería, pues, importante proporcionar información precisa a los padres para que puedan acompañar a sus hijos sin sobreprotegerlos cuando no lo requieren, y permitiéndoles, por el contrario, ejercer su autonomía y el cuidado de sí mismos.

El último tópico fue la integración con los pares. Diversos autores (Rubin *et al.*, 2015; Emerson *et al.*, 2016) han descrito la importancia que tiene la integración a los grupos de pares durante la adolescencia, y la dificultad que entraña mantener estas relaciones cuando se padece una enfermedad crónica. En el estudio se observó que los participantes encontraban difícil confiar en alguien para compartirle sus preocupaciones sobre sí mismos y las que les ocasionaba su enfermedad; sin embargo, se sentían muy apoyados por sus amigos y por el grupo de pares. En contraste con lo reportado en otros estudios efectuados en menores con otras enfermedades crónicas, quienes han encontrado amistades de menor calidad, con escasa aceptación y menos apoyo de los pares (Martínez *et al.*, 2011; Pinquart y Teubert, 2012). Los adolescentes en el presente estudio relataron que en la escuela sus pares tenían una actitud positiva hacia ellos e incluso los protegían, y que a partir del momento en que se enteraron de la enfermedad se hizo más estrecha su amistad, y hasta emprendieron acciones para favorecer su bienestar. Dijeron no sentirse rechazados ni excluidos por el grupo de pares, debido posiblemente a que la enfermedad no es muy conocida socialmente y que, por lo tanto, no se le estigmatiza, a lo que

debe añadirse que la cultura mexicana fomenta el apoyo y la lealtad hacia las amistades. Lo que sí expresaron fue que lamentaban perderse de ciertas actividades escolares o de las salidas con sus amigos por las constantes consultas médicas y hospitalizaciones. Algunos de ellos se habían aislado y no mostraban interés alguno por salir. Dentro de este grupo se encontraron los pacientes de hemodiálisis y los más jóvenes, por lo que necesitan disponer de estrategias para integrarse a sus pares.

Es importante reconocer algunas limitaciones del estudio para la interpretación de los hallazgos. En principio, la muestra no fue equitativa en cuanto al tipo de tratamiento al momento de la entrevista ni por edad; la mayor parte de los participantes fueron trasplantados; no hubo ningún paciente en diálisis y solo se contó con tres en hemodiálisis. De igual forma, las diferencias expresadas respecto a la imagen corporal y la relación con los pares entre los adolescentes tempranos y tardíos sugieren realizar a futuro un análisis dividiendo la etapa adolescente en temprana, mediana y tardía.

Lo participantes provenían de un mismo hospital, por lo que sus experiencias no representan las de otras poblaciones de adolescentes con IRC. Finalmente, este estudio se enfocó en la perspectiva y vivencias de los adolescentes, por lo que se recomienda para futuras investigaciones complementar esta información con la perspectiva de los padres de familia para un mayor entendimiento de la afectación que genera la IRC en el desarrollo adolescente y para desarrollar estrategias de intervención psicológica y de consejo parental más efectivas.

A pesar de las limitaciones antes señaladas, este estudio proporciona datos relevantes para quienes trabajan con estos pacientes. Los adolescentes con IRC se atienden en los servicios de pediatría o de adultos; por ende, se concede escasa atención a sus necesidades específicas. Al mismo tiempo, muchos servicios (el hospital donde se realizó el estudio incluido) no cuentan con un servicio psicológico para los pacientes y sus familias. Por ello, los hallazgos de este estudio resaltan los aspectos de la enfermedad y el tratamiento que puedan tener repercusiones en los hitos del desarrollo de la etapa adolescente.

Debido al mayor peso que asignaron los participantes a los conflictos con sus padres y a la sobreprotección de los mismos que impide u obstaculiza su integración con sus pares, existe la necesidad de educar a unos y otros sobre las actividades que comprometen, y las que no, la salud de los jóvenes. Es necesario identificar otras actividades alternas que no implican riesgo, desarrollar estrategias con ambos para fomentar la autonomía en el autocuidado y la adherencia terapéutica, y trabajar una crianza consistente ya que los adolescentes relataron experimentar los extremos del control (en términos de no permitir algunas actividades que carecen de peligro médico) y la permisividad (como disminuir sus expectativas académicas). Como señaló una participante: "Antes no me dejaban ver a mi novio; ahora, con la enfermedad, sí, y me consiente más, creo que porque piensan que me voy a morir". Lo anterior refleja las repercusiones de no disponer de un manejo psicológico para la paciente y sus padres, en donde se percibe una carencia de conocimientos sobre las atenciones que requiere la enfermedad, lo que limita la vida de los adolescentes y de sus cuidadores primarios. Debido a la naturaleza crónica de la enfermedad, atender las repercusiones psicosociales específicas para la edad podría tener beneficios para el bienestar de los pacientes en

su transición a la adultez. Además, una apropiada intervención con pacientes y padres de familia se podría efectuar en talleres entre los mismos adolescentes con insuficiencia, toda vez que en la mayoría de los casos se perciben como los únicos que enfrentan estas dificultades a esa edad; finalmente, se podría sensibilizar a los clínicos sobre las preocupaciones y necesidades psicológicas específicas de tales pacientes.

Sería importante complementar esta información con la perspectiva de los padres de familia para un mejor entendimiento de cómo afecta la IRC en el desarrollo adolescente para diseñar estrategias de intervención psicológica y consejería parental. Todo ello con el fin de promover en estos pacientes la adaptación a su enfermedad, la adherencia al tratamiento y la resolución favorable de las tareas esperadas propias de la adolescencia. También se debe promover que los pacientes continúen su educación para que finalmente se inserten en el mercado laboral. Es importante trabajar los paradigmas sobre los enfermos con IRC por los que se les impide continuar sus estudios o trabajar debido a los mitos que hay sobre la enfermedad. En la parte de la investigación, es fundamental que se continúe profundizando en estos temas para así armar a los profesionales de la salud con las herramientas adecuadas.

AGRADECIMIENTOS

La autora principal agradece al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por la beca otorgada, cvu (547633) con número de becario (299947) y número de apoyo (455248).

Citación: Quezada A., L.M., Benjet, C., Robles, R., Riveros, A., Hernández M., D., Medeiros, M. y Arreola, J.M. (2021). "Me cuidan de más": Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. *Psicología y Salud*, 31(2), 275-285. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2696>.

REFERENCIAS

- Aparicio L., C., Fernández E., A., Garrido C., G., Luque de P., A. e Izquierdo G., E. (2010). Calidad de vida percibida por niños con insuficiencia renal crónica y por sus padres. *Nefrología*, 30(1), 103-109.
- Chu, P.Y., Maslow, G.R., von Isenburg, M. y Chung, R.J. (2015). Systematic review of the impact of transition interventions for adolescents with chronic illness on transfer from pediatric to adult healthcare. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 19-27.
- Emerson, N.D., Distelberg, B., Morrell, H.E., Williams-Read, J., Tapanes, D. y Montgomery, S. (2016). Quality of life and school absenteeism in children with chronic illness. *The Journal of School Nursing*, 32(4), 258-266.

- Ferris, M.E., Miles, J.A. y Seamon, M.L. (2016). Adolescents and young adults with chronic or end-stage kidney disease. *Blood Purification*, 41(1), 205-210.
- Furth, S.L., Moxey-Mims, M. y Ruebner, R. (2020). Chronic kidney disease in children. *Chronic Renal Disease* (Chapter 67), 1239-1253. Doi: 10.1016/b978-0-12-815876-0.00075-9.
- García G., G., Harden, P. y Chapman, J. (2012). The global role of kidney transplantation. *Kidney and Blood Pressure Research*, 35(5), 299-304.
- Garino, R. (2010). L'IRC, effets psychologiques sur l'adolescence et les liens familiaux: Analyse des effets intrapsychiques et intersubjectifs sur l'adolescent et son groupe familial confrontés à l'insuffisance. *Rénale Chronique*. Saarbrücken (Germany): Éditions Universitaires Européennes.
- Góngora O., J., Serna V., F., Gutiérrez M., I. y Pérez G., C. (2008). Prevalencia de insuficiencia renal crónica en niños de Aguascalientes, México. *Salud Pública de México*, 50(6), 436-437.
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 217-224.
- Grau, C. y Fernández H., M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Gutiérrez L., F.H. y Arias J., A.C. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el periodo 1970-2013. *Revista Médica de la Universidad Industrial de Santander*, 28(1), 1.
- Iglesia, J.L. (2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, 17(2), 88-93.
- Kogon, A.J., Vander, S.A., Weiss, N.S., Smith, J., Flynn, J.T. y McCauley, E. (2013). Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 28(9), 1855-1861.
- Kornblit, A.L. y Beltramino, F.G. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. México: Ediciones Morata.
- Martinez, W., Carter, J.S. y Legato, L.J. (2011). Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 878-890.
- Medeiros D., M. y Muñoz A., R. (2011). Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 68(4), 259-261.
- Méndez D., A., Pérez A., G., Ayala A., F., Ruiz R., R.A., González I., J. de J. y Dávila T., J. (2014). Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Diálisis y Trasplante*, 35(4), 148-156.
- Organización Mundial de la Salud (1999). *Programación para la salud y el desarrollo de los adolescentes*. Ginebra: OMS.
- Piedrahita E., V., Prada M., M., Vanegas R., J., Vélez E., C., Serna E., L., Serrano G., A., Flórez, J., Cornejo O., J. y Martínez S., J. (2011). Causas de enfermedad renal crónica en niños atendidos en el Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, de Medellín, Colombia, entre 1960 y 2010. *Iatreia*, 24(4), 347-352.
- Pinquart, M. y Teubert, D. (2012). Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 376-389.
- Rubin, K.H., Bukowski, W.M. y Bowker, J.C. (2015). Children in peer groups. En M. H. Bornstein, T. Leventhal y R. M. Lerner (Eds.): *Handbook of child psychology and developmental science: Ecological settings and processes* (pp. 175-222). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Shute, R.H. y Walsh, C. (2005). Adolescents with chronic illnesses: School absenteeism, perceived peer aggression, and loneliness. *The Scientific World Journal*, 5, 535-544.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. y Craig, J.C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: Care, Health and Development*, 36(4), 549-557.
- Torres T., M., Granados G., V. y López O., L.R. (2017). Global burden of disease of chronic kidney disease in Mexico. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(Supl. 2), S118.
- Webster, A.C., Nagler, E.V., Morton, R.L. y Masson, P. (2017). Chronic kidney disease. *The Lancet*, 389(10075), 1238-1252.