



Artículo original

Impacto psicológico en las madres sobre el riesgo de enfermedad renal crónica en sus hijos

Juan Guillermo Cárdenas Aguilera  ^{1,2}, Kelly Rocío Chacón Acevedo ³ y Erika López López ^{4,5}

¹Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente, Bogotá, Colombia

²Unidad Renal RTS Baxter, Bogotá, Colombia

³Keralty, Instituto Global de Excelencia Clínica, Bogotá, Colombia.

⁴Centro de Investigación y Desarrollo de la Psiconefrología, Ciudad de México, México.

⁵Universidad Nacional Autónoma de México, (UNAM), Ciudad de México, México.

Cómo citar: Cárdenas Aguilera JG, Chacón Acevedo KR, López López E. Impacto psicológico en las madres sobre el riesgo de enfermedad renal crónica en sus hijos. Rev. Colomb. Nefrol. 2023; 10(3), e653. <https://doi.org/10.22265/acnef.10.3.653>

Resumen

Contexto: los nacimientos prematuros y el bajo peso al nacer se han descrito como factores de riesgo para el desarrollo de enfermedad renal crónica. Las madres son susceptibles de desarrollar alteraciones psicosociales ante el diagnóstico de sus hijos.

Objetivo: evaluar el impacto psicológico de las madres canguro ante el riesgo de enfermedad renal crónica en sus hijos prematuros o de bajo peso al nacer, así como describir sus experiencias frente a esta situación.

Metodología: estudio mixto con componente cuantitativo de corte transversal y cualitativo de tipo fenomenológico. Se incluyeron madres con hijos que presentaron bajo peso al nacer o prematuridad en riesgo de enfermedad renal crónica. Los desenlaces principales fueron la frecuencia de ansiedad, depresión y estrés parental medidos con instrumentos estandarizados. También se describen las categorías emergentes de la experiencia reportada por las madres.

Resultados: se incluyeron 27 madres en el periodo de análisis, cuyo promedio de edad fue de $27,11 \pm 6,93$ años. El 51,85 % eran inmigrantes y la totalidad pertenecían al estrato socioeconómico bajo. Para el 100 % de las madres se identificó algún nivel de ansiedad, donde el 44,44 % tenía depresión moderada y el 29,63 % depresión mínima, además, la mediana de puntaje en la escala

Recibido:

10/Ago/2022

Aceptado:

18/Ago/2023

Publicado:

18/Sept/2023

✉ **Correspondencia:** Juan Guillermo Cárdenas Aguilera, Calle 9 No. 39-46, Bogotá, Colombia. Correo-e: juancardagui@hotmail.com



de estrés parental fue de 89 puntos. Dentro de las categorías emergentes del análisis fenomenológico se encontró el afrontamiento, la culpa, la confianza, la fe y la esperanza, el apoyo, la interacción social y el rol familiar, entre otras.

Conclusiones: la condición de riesgo de enfermedad renal crónica en hijos impacta la condición emocional y psicológica de las madres, generando en la mayoría de los casos estrés, ansiedad o depresión. La identificación oportuna de estas alteraciones permitirá brindar a las madres consejería y acompañamiento de salud mental y orientación en el cuidado de sus hijos.

Palabras clave: recién nacido prematuro, insuficiencia renal crónica, depresión, ansiedad, adaptación psicológica.

Psychological impact on mothers on the risk of chronic kidney disease in their children

Abstract

Background: Premature and low birth weight births have been described as risk factors for the development of chronic kidney disease. Mothers are susceptible to developing psychosocial disorders before the diagnosis of their children.

Purpose: To evaluate the psychological impact of kangaroo mothers in the face of the risk of chronic kidney disease in their premature or low birth weight children and to describe their experiences in this situation.

Methodology: Mixed study with cross-sectional and quantitative phenomenological components. Mothers with children who presented low birth weight or prematurity at risk of chronic kidney disease were included. The primary outcomes were the frequency of anxiety, depression, and parental stress measured with standardized instruments. Emerging categories of mother-reported experience are also described.

Results: Twenty-seven mothers were included in the analysis period, whose average age was 27.11 ± 6.93 years. 51.85 % were immigrants, all belonging to the low socioeconomic stratum. For 100 % of the mothers, some level of anxiety was identified. 44.44 % had moderate depression, and 29.63 % had minimal depression. The median score on the parental stress scale was 89 points. Within the emerging categories of the phenomenological analysis, coping, guilt, trust, faith and hope, support, social interaction, and family role, among others, were found.

Conclusions: The risk condition of chronic kidney disease in children affects the emotional and psychological state of mothers, generating stress, anxiety, and depression. The timely identification of these alterations will make it possible to provide mothers with mental health counseling and accompaniment and guidance in caring for their children.

Keywords: Premature Newborn, Chronic Renal Failure, Depression, Anxiety, Psychological Adjustment

Introducción

La prematurez es más común en países con economías emergentes y afecta alrededor del 11 % de los nacimientos a nivel mundial [1], lo que corresponde a más de 15 millones de niños prematuros al año. La frecuencia de bajo peso al nacer (BPN) varía entre el 2 % y el 28 % a nivel mundial. En Colombia, se reporta una frecuencia promedio anual de BPN del 15 % de todos los nacimientos, lo que significa que hay más de 60 mil nuevos recién nacidos con bajo peso por año y una tasa promedio anual de pacientes pretérmino del 9,4 % en comparación con todos los nacimientos. Estas condiciones se han relacionado con una mayor natalidad, la falta de controles prenatales, el estado nutricional materno y la migración en condiciones socioeconómicas complejas [2,3].

La enfermedad renal crónica (ERC) es una de las principales patologías que contribuyen a la carga de enfermedad mundial, dada por el impacto sobre los años de vida ajustados por discapacidad. La incidencia mundial de la ERC se sitúa entre el 8 % y el 16 %, su prevalencia ha aumentado en las últimas décadas [4] y está fuertemente relacionada con condiciones cardiovasculares y alteraciones metabólicas como la diabetes [5].

Los nacimientos prematuros y el BPN se han descrito como factores de riesgo para desarrollar ERC en la niñez o la adultez [6], lo que aumenta el riesgo en aproximadamente en 83 % [7]. Este hallazgo se explica por la relación con el número de nefronas, las cuales se desarrollan durante el embarazo y cerca del 60 % se produce durante el tercer trimestre a través del proceso de nefrogénesis [1,6,8].

La nefrogénesis corresponde al proceso de formación de las unidades funcionales renales o nefronas que transcurre en la vida intrauterina hasta alrededor de las 36 semanas de edad gestacional [1], dando lugar a un número de glomérulos y, por lo tanto, de nefronas, variables, que oscila entre 250.000 a 1.000.000 por cada riñón [9–11]. Los nacimientos prematuros (inferiores a las 36 semanas de edad gestacional) o de BPN, peso inferior a 2500 gramos, interrumpen o alteran el proceso de la nefrogénesis, lo que se relaciona con una mayor tasa de mortalidad en periodo neonatal [5]. En un estudio realizado por Berman *et al.* se encontró que los pacientes con BPN tienen un riesgo 20 veces mayor de morir en los primeros años de vida, en comparación con los pacientes que tuvieron un peso al nacer adecuado (APN) [12].

La formación o la maduración alterada de las nefronas corresponde a la nefrogénesis incompleta, lo que deriva en oligonefronia o una masa resultante de nefronas disminuida. Esto, a su vez, desencadena una serie de cambios fisiológicos compensatorios que derivan en

la presencia de proteinuria e hipertensión, generando inflamación local y remodelación de tejidos, lo que finalmente conduce a la progresión de ERC asociada a la glomeruloesclerosis focal o segmentaria y la fibrosis tubulointersticial [10, 11].

Los pacientes con BPN requieren de atención extrauterina en la Unidad de Recién Nacidos (URN), lo que da lugar a la teoría del segundo golpe [1]. En esta teoría, las comorbilidades por la prematurez requieren de cuidados intrahospitalarios específicos que pueden ser perjudiciales para el pronóstico de la función renal e incrementar el riesgo de ERC. La asociación de lesión renal aguda (LRA), hipoxia o hiperoxia, así como sepsis y el uso de nefrotóxicos son factores que comprometen aún más el conteo glomerular ya afectado por el BPN y la prematurez [13–15].

En el seguimiento de estos pacientes con BPN, se ha demostrado un impacto en la función renal a largo plazo con disminución de la filtración glomerular, la asociación de albuminuria e hipertensión arterial, lo que condiciona la presencia de ERC y la progresión de esta a estados más severos de la enfermedad. En estudios de cohortes en adolescentes con el antecedente de nacimiento por debajo de las 37 semanas, se definió que aquellos pacientes con antecedente de BPN tenían un 1,4 veces más probabilidades de tener grados variables de albuminuria y de disminución de la filtración glomerular. Dichos valores se potenciaban exponencialmente con las asociaciones de otras comorbilidades, por lo que se considera que estos pacientes tienen un riesgo aumentado frente al resto de población para presentar ERC [16–18].

Las enfermedades catastróficas tienen un impacto global en todos los aspectos de la vida, personales y familiares. No solo afecta la salud en todas sus dimensiones, sino también los aspectos financieros, psicosociales y de calidad de vida [22, 23].

La condición de prematurez y BPN predispone al desarrollo de enfermedades crónicas, como la ERC. La necesidad de cuidados adicionales y especializados intrahospitalarios para estos recién nacidos implica una serie de mecanismos y respuestas para la familia, especialmente para la madre, quien es la principal proveedora de cuidado para estos pacientes [19]. La noticia de la enfermedad y el afrontamiento de esta pueden generar afectaciones físicas, emocionales y mentales en las madres, impactando su participación familiar y social [24–26] que, en función de su nivel de gravedad, pueden requerir atención especializada por parte de expertos en salud mental.

Se desconoce el impacto psicológico en las madres de hijos con BPN, cuya condición genera comorbilidades futuras en sus hijos, incluyendo el riesgo de progresión a ERC. Por lo tanto,

esta investigación tiene como objetivo evaluar el impacto psicológico de las madres canguro ante el riesgo de ERC en sus hijos prematuros o de BPN, así como describir sus experiencias frente a esta situación.

Materiales y métodos

Diseño

Mixto con componente cuantitativo y cualitativo.

Tipo de estudio

El componente cuantitativo descriptivo se abordó a través de un estudio de corte transversal y el componente cualitativo a través del estudio fenomenológico por medio de entrevistas semiestructuradas que indagaban por la experiencia de las madres.

Horizonte espaciotemporal

El estudio reúne a participantes del programa de nefroprevención que asistieron a la consulta de Nefrología Pediátrica por primera vez entre el 01 de febrero y el 30 de abril del 2022.

Población de estudio

Madres con hijos de peso al nacer menor a 2500 g debido a retardo de crecimiento intrauterino o prematuridad (nacimiento menor a 36 semanas de gestación).

Criterios de elegibilidad

Inclusión

1. Madre canguro con hijo de peso al nacer menor a 2500 g.
2. Asistencia a consulta de Nefrología Pediátrica en el programa de nefroprevención en acompañamiento al programa de plan canguro, de un hospital de tercer nivel en Bogotá, Colombia.
3. Consulta de Nefrología por primera vez entre 01 de febrero y el 30 de abril del 2022.
4. Participación voluntaria.

Exclusión

1. Madres sustitutas.

2. Madres adolescentes (menores de 18 años).
3. Madres consumidoras de sustancias psicoactivas.
4. Madres de niños con cromosomopatías severas o anormalidades genéticas o congénitas severas.

Tamaño de muestra y muestreo

Todas las madres que cumplieron los criterios de elegibilidad se incluyeron consecutivamente y se consideraron para el análisis descriptivo, sin embargo, para el análisis fenomenológico se realizó un muestreo teórico, el cual consiste en seleccionar intencionalmente a los informantes dadas sus características y que puedan ofrecer información profunda y detallada sobre el tema a investigar [27] y se siguieron los principios de la saturación teórica, es decir, el nivel al que se llega cuando las siguientes entrevistas ya no brindan información novedosa o relevante [28].

Desenlace

El desenlace principal para el componente descriptivo correspondió a la frecuencia de ansiedad, depresión o estrés parental entre las madres canguro. Se utilizaron los siguientes instrumentos:

El inventario de ansiedad de Beck (BAI) (anexo 1) es un instrumento de autoinforme utilizado para evaluar los síntomas de ansiedad que comprende dos dimensiones: la somática y la afectivo-cognitiva. Es adecuado para el tamizaje en población general y ha sido aplicado en población colombiana [29], consta de 21 preguntas que se valoran de 0 a 3 puntos, para su calificación se suma directamente la puntuación de tal manera que el total varía de 0-23 puntos y de 0-21 es ansiedad muy baja; 22-35 para ansiedad moderada y más de 36 se considera ansiedad severa [30].

El inventario de depresión de Beck (BDI-2) (anexo 2) [31–33]. El BDI-2 es un cuestionario traducido y validado al español que ha sido aplicado a la población colombiana y se recomienda su uso clínico y en investigación [34], se utiliza para la valoración de la sintomatología depresiva, consta de 21 preguntas con cuatro posibilidades de respuesta (de 0 a 3 puntos), donde se suma directamente la puntuación que varía de 0 a 63 puntos. Los resultados se clasifican en las siguientes categorías: depresión mínima (0-13), depresión leve [14–19], depresión moderada [20–28] y depresión grave 29-63 [31–33].

El cuestionario de estrés parental de Abidin, versión corta (*Parental Stress Index, PSI-SF*) (anexo 3), el cual ha sido traducido al español y ha reportado un adecuado desempeño psicométrico, este explora tres dominios: angustia materna, interacción disfuncional entre madre e hijo y facilidad o dificultad de controlar su hijo. El PSI-SF ha sido utilizado en población colombiana y muestra un adecuado desempeño [35], este consta de 34 preguntas y las opciones de respuesta utilizan una escala tipo Likert (1 = muy en desacuerdo, 2 = desacuerdo, 3 = ni de acuerdo ni desacuerdo, 4 = de acuerdo y 5 = muy de acuerdo). Altos puntajes indican alto estrés parental ($\alpha = 0,87$ padres y $0,86$ madres) [36].

Para el componente cualitativo se apoyó del análisis fenomenológico para identificar los patrones teórico-prácticos según la relación entre las categorías del marco analítico y las categorías la información empírica de las entrevistas.

Variables

Las variables de interés fueron categorizadas en tres: características sociodemográficas de la madre y los antecedentes gestacionales y las variables clínicas del hijo, las cuales se presentan de acuerdo con la naturaleza de las variables con medidas de tendencia central, dispersión o de frecuencia.

Fuentes de información

La información se obtuvo de fuentes primarias y secundarias. Los cuestionarios se aplicaron directamente a las madres y la información de interés fue complementada a partir de la revisión de la historia clínica de los hijos y la ficha de riesgo neonatal diligenciada al egreso de la URN.

Recolección y sistematización de información

La información del componente cuantitativo se recogió en un instrumento de recolección en Excel diseñado para los fines del estudio. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas por el investigador y para los cuestionarios de ansiedad, depresión y estrés parental se aplicaron instrumentos estandarizados. La información recolectada se mantiene en custodia del investigador principal.

Análisis de información

Para el componente cuantitativo se realizó un análisis descriptivo de todas las variables; para las variables continuas se presentaron los resultados con media, mediana, desviación estándar o rango intercuartílico (RIQ) y para variables categóricas estas se presentan en

frecuencias o porcentajes; el resultado del cuestionario de estrés parental se presenta en medianas y RIQ y para los desenlaces se realiza análisis bivariados con las variables de la madre y el hijo. El procesamiento de la información se realizó en el *software* Stata 16.

El componente cualitativo se apoyó de las siguientes etapas:

1. Comprensión de la información y definición de los conceptos utilizados por los informantes.
2. Identificación y descripción de categorías que exploren la naturaleza del fenómeno.
3. El establecimiento de relaciones entre la experiencia narrada (elementos pragmáticos) y los postulados teóricos.
4. Sistematización del análisis para ordenar conceptos según la evidencia empírica.
5. Identificación de patrones teórico-prácticos basados en la relación entre las categorías del marco analítico y la información empírica de las entrevistas [37].

Resultados

En el estudio se incluyó a 27 participantes que asistieron a consulta de Nefrología Pediátrica por primera vez entre el 01 de febrero y el 30 de abril del 2022. La caracterización de la población se presenta en la Respecto al hijo, el peso promedio al nacer fue de 1816,6 + 453,78 gramos, con una edad gestacional promedio de 31,51 + 2,6 semanas. La mayoría presentó algún tipo de shock e infección o sepsis. Cerca de la mitad de los hijos presentaban grados variables de displasia broncopulmonar y todos requirieron ventilación mecánica, con un promedio de uso de 5,14 + 3,58 días, donde la mayoría requirió oxígeno al momento del egreso hospitalario y recibió medicamentos nefrotóxicos. La frecuencia de hipertensión arterial fue del 25,93 %, de LRA 7,41 % y la presencia de malformación vía urinaria estuvo presente en el 7,41 % de los casos.

Componente descriptivo

El promedio de edad de las madres fue de 27,11 ± 6,93 años, donde el 51,85 % eran inmigrantes y el total de la población de estudio pertenecían al estrato socioeconómico bajo. Bosa y Patio Bonito fueron los barrios más frecuentes de residencia, el estado civil más común fue la unión libre y la mayoría declaró tener apoyo familiar y profesar la religión católica.

Respecto al nivel educativo, el 74,08 % cursó nivel de secundaria, aunque solo el 37,04 % logró culminarla y el 7,4 % tenían formación técnica. El 62,96 % realizaban actividades del hogar al momento del estudio y el 22,2 % estaban desempleadas.

Antecedentes obstétricos

El promedio de embarazos entre las participantes fue de $1,74 \pm 0,81$; de paridad $1,41 \pm 0,57$ y de abortos $0,33 \pm 0,62$. El 74,07 % declararon haber tenido al menos un control prenatal con un promedio de controles de $2,03 \pm 1,35$.

La vía del parto más común fue la cesárea (59,26 %) y las principales causas de bajo peso de los hijos fueron preeclampsia (33,3 %), estado fetal insatisfactorio (22,22 %) y oligohidramnios (14,81 %). Solo una participante (3,7 %) declaró tener depresión como antecedente familiar de enfermedad mental.

Características de los hijos

Respecto al hijo, el peso promedio al nacer fue de $1816,6 \pm 453,78$ gramos, con una edad gestacional promedio de $31,51 \pm 2,6$ semanas. La mayoría presentó algún tipo de *shock* e infección o sepsis. Cerca de la mitad de los hijos presentaban grados variables de displasia broncopulmonar y todos requirieron ventilación mecánica, con un promedio de uso de $5,14 \pm 3,58$ días, donde la mayoría requirió oxígeno al momento del egreso hospitalario y recibió medicamentos nefrotóxicos. La frecuencia de hipertensión arterial fue del 25,93 %, de LRA 7,41 % y la presencia de malformación vía urinaria estuvo presente en el 7,41 % de los casos.

Tabla 1. Características de la población de estudio

Datos maternos	N	%
Edad		
18-25	13	48,14
26-30	5	18,52
Más de 30	9	33,33
Nacionalidad		
Colombiana	13	48,15
Venezolana	14	51,85
Estrato socioeconómico		
Muy bajo	27	100
Barrio		
Patio Bonito	9	33,33
Bosa	5	18,52
El Tintal	3	11,11
Fontibón	2	7,41

Tabla 1 continuación de la página previa

Datos maternos	N	%
La Giraldilla	2	7,41
Otros	6	22,22
Estado civil		
Unión libre	19	70,37
Soltera	5	18,52
Casada	3	11,11
Apoyo familiar		
Sí	22	81,48
Creencia religiosa		
Católica	25	92,59
Cristiana	2	7,41
Nivel educativo		
Ninguno	0	0
Básica incompleta	5	18,52
Básica completa	0	0
Secundaria incompleta	10	37,04
Secundaria completa	10	37,04
Técnico	2	7,41
Universitario	0	0
Ocupación		
Ama de casa	17	62,96
Docente	2	7,41
Seguridad	2	7,41
Desempleada	6	22,22
Causa identificable de bajo peso		
Preeclampsia	9	33,33
Estado fetal insatisfactorio	6	22,22
Oligohidramnios	4	14,81
Parto pretérmino	3	11,11
Ruptura prematura de membranas	2	7,41
Mielomeningocele	1	3,7
Retardo de crecimiento intrauterino	1	3,7
Arritmia materna	1	3,7
Corioamnionitis		
Sí	2	7,41
Características de los hijos		
Peso al nacer		
Muy bajo peso <1500 gr	7	27,92
Edad gestacional		
Pretérmino extremo <28 sem	2	7,41

Tabla 1 continuación de la página previa

Datos maternos	N	%
Choque		
Sí	18	66,67
Infección o sepsis		
Sí	15	55,56
Oxígeno domiciliario		
Sí	19	70,37
Uso de nefrotóxicos		
Sí	19	70,37
DBP		
Sí	13	48,15
LRA		
Sí	2	7,41
Malformación vía urinaria		
Sí	2	7,41

Notas aclaratorias: N = número de participantes, % = porcentaje, gr = gramos y sem = semanas.

Fuente: elaboración propia

Desenlaces

Los resultados se detallan en la tabla 2, donde se encontró que el 70,37 % de las participantes presentaba ansiedad moderada, mientras que el porcentaje restante tenía ansiedad muy baja, según el instrumento empleado para la medición. En cuanto a la evaluación de depresión, el 44,44 % de las participantes estaba en categoría moderada y el 29,63 % en categoría mínima.

En cuanto al estrés parental, la mediana de puntuación total fue de 89 puntos. Para las preguntas del dominio angustia de la madre, al menos el 50 % de la población de estudio no tuvo ninguna predilección (ni de acuerdo/ni desacuerdo), excepto para las preguntas 5 (desde que he tenido este hijo(a), siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan) y 8 (tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación de mi pareja), en las que la mediana indicó desacuerdo y la pregunta 7 (hay muchas cosas de mi vida que me molestan), en la que la mediana fue de acuerdo.

Respecto a las preguntas del dominio de interacción disfuncional entre madre e hijo, el comportamiento más frecuente fue que al menos el 50 % de las participantes respondió entre desacuerdo y ni de acuerdo/ni desacuerdo. En cuanto al dominio de facilidad o dificultad de controlar a su hijo, la mediana de respuesta fue 2 (desacuerdo) para las preguntas 24, 26, 27, 28, 30, 32 y 33 (anexo 3); para las demás preguntas, al menos el 50 % de las participantes estuvo de acuerdo.

Tabla 2. Resultados por desenlace

Ansiedad de Beck (BAI)	#	%		
Promedio de puntuación (desviación estándar)	24	6,48		
Mediana de puntuación (RIQ)	24	18-30		
Categorías de ansiedad según la escala	N	%		
Ansiedad muy baja	8	29,63		
Ansiedad moderada	19	70,37		
Depresión (BDI-2)				
Promedio de puntuación (desviación estándar)	18,59	6,39		
Mediana de puntuación (RIQ)	19	12-23		
Categorías de depresión según la escala	N	%		
Mínima	8	29,63		
Leve	6	22,22		
Moderada	12	44,44		
Grave	1	3,70		
Estrés parental (Abidin)	Media	Desviación estándar	Mediana	RIQ
Puntuación total	89,74	6,84	89	84-93
Puntuación en dominio de angustia materna	34,81	4,10	36	31-38
Puntuación en dominio de interacción disfuncional entre madre e hijo	27,55	2,73	27	26-30
Puntuación en dominio de facilidad o dificultad de controlar su hijo(a)	27,37	2,91	27	26-29

Notas aclaratorias: N = número de participantes y RIQ = rango intercuartílico.

Fuente: elaboración propia.

Componente fenomenológico

Los resultados de cinco entrevistas buscaban revelar la percepción de las madres de los pacientes que asisten a la consulta sobre el riesgo de ERC en sus hijos y el posible impacto en sus vidas. Sentimientos de angustia, ansiedad y estrés acompañaron la inclusión y la alfabetización sobre Nefrología hacia las madres frente al posible riesgo de ERC, lo cual puede constituir importantes limitaciones personales, familiares y sociales. A continuación, se presentan las categorías emergentes tras el análisis de las entrevistas.

Afrontamiento a la situación de riesgo

El afrontamiento del riesgo de desarrollar ERC es difícil. En general, se percibe como una superación de un estado crítico con un posible riesgo de muerte, dada la estadía en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Muchas de las madres están en un periodo de adaptación, contemplando las comorbilidades asociadas y las posibles secuelas con las que tendrán que lidiar posteriormente.

Las madres coinciden en sentirse desconcertadas frente a las complicaciones renales que se pueden sumar a las comorbilidades ya establecidas por la condición de bajo peso, ya sea por prematuridad o retraso de crecimiento intrauterino. En este sentido, una madre mencionó:

Suponía que ya había pasado todo doctor ¿es grave lo que pueda tener mi hijo?, o sea cuando estuvo en UCIN, ¿algunos de los medicamentos que le ponían le podían hacer daño al riñón?, nunca me explicaron las consecuencias que podía tener en el riñón que mi hijo fuera prematuro, además, después de todo lo que hemos hecho viene la preocupación aún más de qué pasa si en un futuro ese riñón le falla.

Comprensión del desasosiego

El transcurrir del tiempo para todas las madres canguro, marcado por la intranquilidad de haber tenido un parto pretérmino o de bajo peso, que implica unos cuidados especiales, al igual que muchas comorbilidades, generan en la madre sentimientos de inseguridad, angustia y, muchas veces, algunas dificultades en su rol en la familia.

Haberse enfrentado en algún momento a una hospitalización temprana, en muchos casos con estancias prolongadas, unido a ese alejamiento obligado y a la sensación de “me quitaron a mi hijo recién nacido para estar en una incubadora” hacen que se generen cambios drásticos en la concepción de maternidad y en ese rol materno.

Esta situación genera trastornos en su modo de vida y dificultades que a menudo se reflejan en la relación con su pareja. Además, se crea una nueva cotidianidad que requiere adaptación a una nueva realidad. Los programas de madre canguro promueven el cuidado del recién nacido prematuro, involucrando tanto a la madre como al padre en estrategias que buscan optimizar los cuidados de este ser frágil e inmaduro fisiológicamente.

En la primera consulta por Nefrología Pediátrica, la madre canguro recibe una noticia no esperada relacionada con la condición de salud de su hijo, el saber que existe un riesgo renal inherente a la condición de bajo peso o prematurez y que este riesgo se potencia dependiendo de la exposición a ciertas noxas en la URN. Una madre expresó:

¿También puede tener eso?, o sea, ¿sus riñones se pueden perder?, con todo lo que tiene ¿podrá tener una buena vida?

Comprender ese desasosiego e intranquilidad nos hace ser más empáticos al momento de brindar información de manera sutil, evitando situaciones de pánico y miedo, y en su lugar, fomentar la apropiación de la posible condición y el apego al programa de nefroprevención.

La culpa como sentimiento

Una vez explicada la finalidad de la consulta de Nefrología Pediátrica en el seguimiento del programa canguro y establecida la clasificación del riesgo renal, el siguiente proceso al que se enfrentan las madres es cuestionarse aún más sobre las posibles acciones desencadenantes que pudieron haber llevado a un parto pretérmino. Buscan entender cuáles son las razones y las responsabilidades que les pueden ser atribuidas a ellas, tratando de encontrar una explicación que en muchas ocasiones no tiene respuesta, sobre por qué han tenido que transcurrir por tantos eventos deletéreos que pueden comprometer la calidad de vida y la salud de sus hijos.

Es duro para mí pensar que si yo hubiera tenido todos mis controles prenatales y hubiera estado atenta a los cuidados de mi niño durante el embarazo, posiblemente no hubiera sido prematuro, que, si yo hubiera estado más pendiente de las cosas, se habría podido haber hecho algo más a tiempo y posiblemente se hubiera evitado que naciera con bajo peso.

Entre las muchas explicaciones que surgen en el caso de las madres canguro, una conjetura común es que quizás no llevaron a cabo adecuadamente los controles prenatales, algunas por omisión y otras por encontrarse en una situación de ilegalidad al ser migrantes extranjeras indocumentadas. Este tipo de pensamiento refuerza el sentimiento de culpa y la sensación de ser una mala madre, lo que en muchos casos profundiza y potencia este sentimiento, tal como se puede observar en el siguiente fragmento de una entrevista.

Ya me han dicho que no es que yo sea mala mamá, pero la culpa sí existe, no le di la atención adecuada a mi bebé en el embarazo. Todo lo que le pase a mi bebé es culpa mía, todo lo que sufre y que sufrió fue porque fui una mala mamá que no asistió a los controles adecuadamente, mi familia me repite que yo me descuide en el embarazo.

Estas experiencias acercan al personal de salud al dolor y el sufrimiento que viven las madres, al autoflagelo de la culpa, la sensación de impotencia del “no haber hecho” o al de haber tenido mejores oportunidades de seguimiento a sus embarazos. En algunos casos estarán tratando de encontrar respuestas a la pregunta de “¿por qué le pasó todo esto a mi hijo(a)?”. Esta categoría refleja la culpabilidad y la impotencia que experimentan las madres cuando su hijo(a) presenta múltiples comorbilidades, entre ellas las renales, con un riesgo medible para progresión a ERC.

Las secuelas de la sensación del abandono

Uno de los eventos relacionados con la dinámica familiar y una posible alteración en el rol materno es el que enfrentan todas las madres: la sensación de abandono y el desprendimiento durante la estancia en la UCIN. Esta experiencia marca la dinámica materna, y en el caso de las madres canguro, todas tienen presente esa sensación de dolor al ser separadas del cuidado de sus hijos. Durante el periodo de pandemia por COVID-19, estas experiencias fueron aún más trascendentales, debido a que se limitó la estancia y la visita de las madres a los pacientes

por medidas gubernamentales y locales. Este evento detonó aún más la depresión, el estrés psicológico y los estados de ansiedad.

Los primeros días que estuvo en la unidad fue muy difícil, sentí que me arrebataban parte de la vida, aún más cuando me dijeron que se le había infectado el intestino y que tenían que operarlo; después verlo lleno de cables por todos lados y sin poder estar a su lado para apoyarlo, solo con lo que podía ver por la pantalla, en ese momento por la pandemia no lo podía visitar.

La lactancia materna es uno de los vínculos más importantes que fortalece la relación entre madre e hijo, ya que brinda grandes beneficios neuroconductuales, sin embargo, esta relación se puede ver truncada por las condiciones clínicas de muchos pacientes, lo cual puede alterar la sensación de bienestar materno y aumentar los niveles de ansiedad, estrés y la incidencia de depresión posparto.

Es frustrante todo, he tenido problemas con la lactancia, porque cuando nació mi hijo me lo quitaron de las manos, se lo llevaron para una incubadora y no lo pude ver, estábamos en época de pandemia entonces tenía limitadas las visitas de mi niño, lo único que podía hacer era verlo por medio de una pantalla y nunca pude disfrutar los primeros 20 días con él, siempre estaba la preocupación de que las cosas se fueron complicando y eso era lo que pasaba, veníamos en un subibaja de pesos, que era lo que me importaba y no le podía dar seno porque no podía ingresar a la unidad de cuidados intensivos neonatal, me tocaba ordeñarme y dejar la leche en el banco de leche sin saber si esa leche era la que le estaban dando a mi hijo, si lo estaba nutriendo bien.

Muchas de las madres canguro tienen arraigadas sensaciones por las que transcurrieron los primeros días críticos de sus hijos. Algunas experimentan impactos psicológicos más severos, los cuales pueden perpetuarse durante un tiempo. El hecho de enfrentarse a las comorbilidades renales inherentes intensifica dichas conductas o respuestas ante las situaciones críticas previamente vividas.

Confianza, fe y esperanza

Una de las formas en que las madres afrontan las diversas situaciones que se presentan con sus hijos es a través de su fe y confianza en Dios. Todas las participantes en su totalidad profesaban alguna creencia religiosa y este aspecto de fe religiosa se reflejó en la mayoría de las personas entrevistadas. Podemos considerar que este patrón emerge en todas las entrevistas.

El hecho de que tire algo de proteína por la orina o hasta que empiece con hipertensión es poco para lo que pudo haber sido, tengo a mi niño vivo y pues todo lo que pasamos es porque Dios así lo quiso y seguro que mi hijo está para cosas buenas en la vida, y si Dios me lo salvó y me lo tiene así de bien como lo veo, le aseguró doctor que Dios va a hacer que sus riñones estén bien.

En esos momentos de incertidumbre, miedo, tristeza, dolor y desasosiego, el apoyo espiritual hace más llevadero todo ese cúmulo de información emergente frente a los riesgos y

las comorbilidades presentadas. Las madres participantes expresan tener confianza, fe y una religiosidad fortalecida por una deidad que todo lo puede y se asume que esta confianza trae un apoyo y un enfrentamiento más soportable. La esperanza y la confianza dispuesta en Dios generan una forma más facilitada de afrontar las adversidades.

Dios es quien me da la fuerza y la paciencia. Me fortalece por todo lo que pasé y estoy pasando con mi hijo, me ayuda con mis preocupaciones y con mi tristeza.

En las últimas décadas, se ha determinado esta relación como incidencia positiva entre la religiosidad o la espiritualidad con la salud mental y se detalla que, en las madres canguros, esta fe puede ser beneficiosa en las distintas dimensiones como madres y en su rol familiar.

Se observa en un grupo importante que el afrontamiento y la resiliencia están directamente relacionados con esa espiritualidad. Esto puede ser un punto muy importante como capacidad para sobrellevar la depresión, el estrés psicológico y los estados de ansiedad que enfrentan las madres canguro debido a los riesgos inherentes por los que transcurren sus hijos por la condición de prematuridad y BPN.

Apoyo, interacción social y rol familiar

Las madres canguro permanentemente vuelcan sus cuidados a sus hijos pretérmino, esto hace que el rol familiar se modifique y en algunos casos el rol de pareja sea desplazado, sin embargo, el apoyo por otros familiares facilita y minimiza el impacto.

Yo tengo por suerte el apoyo de la familia mía y la familia de mi esposo, en ciertos momentos me sentí muy triste, pero gracias a la ayuda de ellos pude estar más pendiente de mi hijo, una cuñada recibió el entrenamiento canguro y se encargó de apoyarme también los primeros días cangureando a mi bebé, eso me dio tiempo para recuperarme de mi tristeza.

La dinámica familiar puede modificarse y algunos miembros de la familia pueden sentir un tipo de desplazamiento por los cuidados y la atención requerida de los pacientes pretérminos, ya que el plan canguro tiene unas condiciones especiales, las cuales exigen una atención mayor y más cuidadosa.

Ahora tengo problemas en la casa es con mi niña mayor que me dice que yo por qué le presté más atención al niño, que por qué no lo dejé en el hospital. Creo que es cuestión de celos y el error que tenemos es que estamos volcados, pendientes al cuidado del niño en cada momento y hemos descuidado un poco el cuidado de la niña, la vez pasada se cortó el cabello con las tijeras y creo que es llamando la atención.

Otra perspectiva de la relación familiar y el apoyo está en las madres que carecen del apoyo familiar o son madres solteras y quienes pierden ese apoyo monetario en el transcurso del cuidado de sus hijos canguros.

Mi situación ahora es un poco complicada, doctor, el papá del niño me dejó y no me está ayudando en nada, yo vivo con mi abuela porque mi mamá está en otra ciudad, pero mi abuela me está pidiendo que pague los servicios y no tengo empleo ni tiempo.

Necesito poder otra vez volver a trabajar, creo que me va a tocar tomar la opción que una prima me cuide al niño mientras yo trabajo.

Relación madre canguro y personal de la salud

Durante el transcurrir del programa canguro, las madres acceden a la consulta de Nefrología Pediátrica, donde se entabla una clasificación con un posible riesgo para ERC, este se basa en una escala de severidad constituida por el número de noxas extrauterinas a las que se enfrentan los pacientes, los cuales ya presentan una alteración en la conformación celular de sus riñones; es de suma importancia lograr una comunicación asertiva con la madre, empoderada sobre el riesgo renal y tranquilizadora, para esto se requiere que el equipo de atención canguro tenga una participación conjunta con Enfermería, Psicología y Trabajo Social, brindando así apoyo en la transición del impacto psicológico y social.

Algunas madres logran tener tempranamente ese apego a la consulta de Nefrología Pediátrica y un apoyo frente a la relación médico-paciente. Una madre mencionó:

Espero que usted no nos abandone, que continuemos al lado suyo y le agradezco por todo lo que nos colaboró cuando estuvo en la unidad.

Le doy las gracias, doctor, por lo clara que es la explicación. Ahora, el hecho de que tire algo de proteína por la orina o hasta que empiece con hipertensión es poco para lo que pudo haber sido.

El diálogo claro y la explicación adecuada de la condición de los pacientes canguros frente al riesgo de ERC genera en las madres un estado de gratitud y hace que ellas den esa importancia a las consultas de nefroprevención y tengan un adecuado apego a los controles.

Quiero agradecerle a usted doctor por todo el apoyo que me ha brindado desde que mi niño estuvo tan grave en la UCI; a mi hijo no le ha faltado nada: medicamentos, cuidados, asistencia médica.

Gracias por el cuidado que se le ha dado a los riñones, doctor, espero tenerlo por mucho tiempo. Ya verá que mi hijito crecerá fuerte, igual que sus riñones y que estaremos con usted siempre en controles.

El anhelo y la esperanza en un bienestar renal

Posterior a la explicación de la condición renal del paciente pretérmino y realizando una clasificación del riesgo para progresión a ERC, la madres presentan un sentimiento de temor, muchas veces acompañado de ansiedad y estrés por la incertidumbre del bienestar de sus hijos; el desasosiego que previamente habíamos determinado hace que se vivan unos momentos

tenso en la consulta de Nefrología Pediátrica, sin embargo, la resiliencia materna hace que al culminar la consulta se cree esa esperanza que les da la fortaleza para enfrentar esta situación y se observa el empoderamiento frente a la salud renal de sus hijos, esto mejora el apego a los controles de la consulta de nefroprevención y facilita aún más la comunicación entre el personal médico y las madres.

Doctor, ¿será que yo puedo pasar en la próxima consulta que tenga en canguro y usted le toma la tensión para ver cómo está?

Doctor, ¿me puede repetir cuánto es el valor máximo de la tensión que puede tener para decir que está alta?

Doctor, gracias por la consulta y ya verá que para el próximo control no va a estar botando ninguna proteína y va a estar bien gordito y creciendo.

Discusión

La ERC es una patología que forma parte de las principales condiciones de carga de enfermedad y ha mostrado una tendencia creciente en las últimas décadas. Se sabe que muchas de las clasificaciones de riesgo renal fueron inherentes a la prematuridad de los pacientes y se relacionan con al menos un factor de riesgo, como el uso de medicamentos nefrotóxicos, la lesión renal aguda neonatal, la displasia broncopulmonar, la hipertensión arterial o la presencia de corioamnionitis.

Ante estas condiciones de riesgo potencial de enfermedad crónica y los requerimientos de atención especializada intrahospitalaria durante las primeras semanas o meses de vida, se impone una carga física, emocional y mental en las madres como principales cuidadoras de los hijos enfermos, sin embargo, en la mayoría de las oportunidades, esta carga pasa desapercibida para los profesionales de la salud involucrados en la atención de los niños, quienes se centran en el paciente y no en su contexto y familia [38, 39].

Esta investigación de metodología mixta permite conocer el impacto psicológico sobre las madres de las condiciones de enfermedad de los hijos, además de conocer y comprender las experiencias de vida por las que pasan las madres durante el proceso de explicación del riesgo renal y la estratificación de este.

El impacto psicológico mayor recae principalmente en las madres, quienes deben enfrentar el diagnóstico, los procesos y las consultas de canguro, así como la explicación de las comorbilidades, las secuelas y las complicaciones, además de afrontar los distintos tratamientos.

Las condiciones de ansiedad, depresión y estrés parental y los mecanismos de enfrentamiento que experimentaron las madres del presente estudio han sido descritas para cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y con un amplio conocimiento en enfermedades catastróficas como el cáncer [38–40].

La comprensión de que estas madres asumen el compromiso renal y el riesgo de ERC hace que estos aspectos cambien los roles típicos de madre y pareja en los grupos familiares. Si bien las situaciones familiares suelen estar respaldadas por sus parejas y familias desde el punto de vista económico y afectivo.

En este mismo sentido, hay otro hallazgo emergente del análisis: la culpabilidad y la impotencia que experimentan las madres al saber que su hijo tiene el riesgo de ERC asociado al BPN y que en muchos casos esta condición puede ser prevenible, o de gran intervención si se mantuvieran unos controles prenatales óptimos.

Como lo señalan las informantes de este estudio, las madres se culpan de la no realización o limitada participación en sus controles prenatales, ya sea por falta de oportunidad para acceso a tener los mismos o transgresión en el plan de sus controles con la subsecuente interrupción; con lo que en su percepción demuestran el poco interés por el embarazo y el bienestar por sus resultados. Similares apreciaciones son las reportadas por Kim *et al.*, [41], al comprender las percepciones de las madres sobre las enfermedades de sus hijos, donde se observa que manifiestan sentimientos de culpa cuando un hijo se enferma, independientemente de la enfermedad en cuestión.

Por otro lado, se encontró la confianza y la esperanza en su fe determinada por la ayuda de un ser sobrenatural facilita el afrontamiento de la enfermedad, buscando obtener el bienestar y la recuperación de la salud. Este resultado está relacionado con lo propuesto por Abdoljabbari *et al.* [42], quienes señalan que la influencia espiritual de los padres es significativamente positiva para la aceptación y el manejo de las condiciones asociadas, también Jiménez *et al.* [43], quienes hacen visible la relación entre la espiritualidad con la calidad de vida, resaltando que las creencias religiosas ayudan al afrontamiento de la enfermedad y, por ende, a un beneficio en la calidad de vida [44].

La relación médico-paciente se establece entre la madre canguro y el nefrólogo pediatra y se basa en la confianza, el conocimiento, la consideración y la empatía. Estos factores son claves para una buena relación médico-paciente. La esperanza de las madres canguro en el actuar del nefrólogo pediatra, así como su seguimiento, contribuyen a obtener mejores resultados en

el seguimiento de los pacientes con BPN y, por lo tanto, mejoran el desenlace de dicha relación.

Esta relación es una parte fundamental y puede afectar los resultados de salud en el paciente, y las madres así mismo lo perciben, por lo tanto, es importante que los nefrólogos pediatras identifiquen los aspectos que pueden alterar dicha conexión, así como el estado psicosocial materno para orientar una intervención temprana que optimice los resultados en la salud del hijo, este hallazgo es semejante al reportado en el documento de Chipidza *et al.* [45] en el que se menciona: “si la relación se ve desafiada o falla, los médicos deben poder reconocer las causas de la interrupción de la relación e implementar soluciones para mejorar la atención”.

Esta parte fenomenológica, basada en el análisis de un discurso, no busca generalizar los resultados, ya que las experiencias vividas por las madres canguro son únicas, pero sí son de un gran aporte, dando la concepción a aspectos que enriquecen el estudio cuantitativo, donde el análisis está caracterizado por una interpretación de las entrevistas a cinco participantes, cuyos diálogos y discursos estaban enfocados en la atención inicial por Nefrología Pediátrica en el acompañamiento del plan canguro, determinando y clasificando el riesgo para ERC, en consecuencia, el lector puede construir otras interpretaciones, basado en el contexto de sus propios pacientes o experiencias personales.

En el transcurso del afrontamiento del riesgo para ERC de estos pacientes, los padres o cuidadores enfrentan distintas experiencias, las cuales marcan el actuar frente a esta condición, es decir, que cada madre enfrenta un sinfín de reacciones diversas al entender la alta posibilidad de que su hijo o hija en un futuro enfrente una condición clínica que pueda comprometer su calidad de vida, aunque siempre se habla de los cambios vertiginosos, tanto físicos como familiares y sociales que enfrenta un paciente con ERC [21, 46–48]. Tanto la ERC como el riesgo potencial de progresión están asociados con trastornos psicológicos que tienen un gran impacto en la calidad de vida. La psicopatología presente en los pacientes es asumida principalmente por aquellos que son más conscientes de su situación. Estos trastornos psicopatológicos, como la ansiedad, el estrés y la depresión, afectan tanto el rol social como el familiar, llegando a generar un apego o una percepción negativa de los tratamientos ofrecidos, con el objetivo de evitar la progresión hacia la ERC [48, 49].

El importante papel que juegan los padres y los familiares en el transcurso de la enfermedad de los pacientes pediátricos y tanto la reacción y las actitudes de estos depende de múltiples factores, entre los que se cuentan el nivel sociocultural, el socioeconómico, la experiencia en situaciones de crisis y el apoyo por familiares externos. El punto principal aquí es lograr un trabajo unificado con estas familias, dando soluciones a sus necesidades informativas, desa-

rollar competencias de manejo frente a la enfermedad, permitiendo el duelo y la resiliencia. Al fortalecer el apoyo en esos padres se maneja ese sentimiento de impotencia frente a una condición patológica que genera innumerables dudas, cuestionamientos y hasta culpas [21,49].

Además, la interacción con los equipos multidisciplinarios permite una adecuada transición de los pacientes y sus familiares con ERC, con dichas acciones se pueden realizar intervenciones más específicas dirigidas a dar un diagnóstico temprano de las alteraciones psicológicas asociadas, de igual forma, permite más fácil esa transición hacia una adaptación y una apropiación del riesgo renal y la alta posibilidad de ERC [46]; con un trabajo en conjunto para la apropiación, la aceptación y la toma de decisiones compartidas que fortalezcan la relación médico-paciente en los distintos aspectos [48,50,51] y se pueda beneficiar el apego a los programas de nefroprotección y de identificación temprana de ERC en los pacientes con el antecedente de BPN.

Conclusión

La condición de riesgo de ERC en hijos prematuros o de BPN impacta la condición emocional y psicológica de las madres, experimentada a través de emociones como impotencia, miedo y tristeza, que en el contexto de madres con problemas socioeconómicos o hijos prematuros con comorbilidades condiciona el desarrollo de estrés, ansiedad o depresión, condiciones frecuentes en nuestra población de interés.

La identificación oportuna de estas condiciones en la consulta de Nefrología Pediátrica permitirá mantener la conexión del vínculo entre médico y madre, direccionarla hacia profesionales de salud mental para favorecer un mejor afrontamiento de la noticia y orientar el cuidado de sus hijos.

Consideraciones éticas

Según la Resolución 8430 de 1993, esta investigación es considerada de bajo riesgo debido a que es un estudio observacional que utiliza información recopilada a través de cuestionarios y no se aplican intervenciones que modifiquen las variables biológicas, conductuales o sociales de los participantes. Debido a que la recolección de la información es prospectiva, especialmente en el componente cualitativo, se solicitó la firma de un consentimiento informado a las madres para su participación y el uso de la información relacionada con sus hijos (anexo ??).

La información de las madres y sus hijos se anonimizó y permanece en custodia del investigador principal, siguiendo la ley de *habeas data*.

El proyecto se realizó en el marco de un proceso académico de los investigadores y tuvo aprobación del comité de ética del Centro de Investigación y Desarrollo de Psiconefrología.

Contribución de los autores

Todos los autores participaron en el diseño del estudio y la construcción del manuscrito; JGCA realizó la recolección de información y aplicación de instrumentos y todos los autores aprobaron la versión final del manuscrito.

Declaración de fuentes de financiación

Los autores declaran que no tuvieron fuentes de financiación.

Conflicto de interés

Los autores declaran que no existieron conflictos de interés para la realización de esta investigación.

Referencias

- [1] Grillo MA, Mariani G, Ferraris JR. Prematurity and Low Birth Weight in Neonates as a Risk Factor for Obesity, Hypertension, and Chronic Kidney Disease in Pediatric and Adult Age. *Front Med.* 2022;8. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.769734> ↑Ver página 3, 4
- [2] Tunçalp Ö, Were WM, MacLennan C, Oladapo OT, Gülmezoglu AM, Bahl R, *et al.* Quality of care for pregnant women and newborns - The WHO vision. *BJOG.* 2015 jul. 1;122(8):1045-9. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13451> ↑Ver página 3
- [3] Charpak N, Martínez A, Restrepo N, Cabas HR, López RL, Mosquera B. Guías de práctica clínica, basadas en evidencia para la óptima utilización del método madre canguro en el recién nacido pretérmino y/o de bajo peso al nacer - actualización 2007-2017. Fundación Canguro [Internet]. 2017 [citado 2023 mzo. 11]. <https://fundacioncanguro.co/wp-content/uploads/2017/09/Guia-de-Practica-Clinica.pdf> ↑Ver página 3
- [4] Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi M, Abbasifard M, *et al.* Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet.* 2020 oct.;396(10258):1204-22. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620309259> ↑Ver página 3

- [5] Moreno Villares JM. Los primeros 1000 días: una oportunidad para reducir la carga de las enfermedades no transmisibles. *Nutr Hosp*. 2018. <https://doi.org/10.20960/nh.02453> ↑Ver página 3
- [6] Kanda T, Murai-Takeda A, Kawabe H, Itoh H. Low birth weight trends: possible impacts on the prevalences of hypertension and chronic kidney disease. *Hypertens Res*. 2020;43:859-68. <https://doi.org/10.1038/s41440-020-0451-z> ↑Ver página 3
- [7] Yu X, Yuan Z, Lu H, Gao Y, Chen H, Shao Z, *et al*. Relationship between birth weight and chronic kidney disease: Evidence from systematics review and two-sample Mendelian randomization analysis. *Hum Mol Genet*. 2020 jul. 1;29(13):2261-74. <https://doi.org/10.1093/hmg/ddaa074> ↑Ver página 3
- [8] Li S, Chen SC, Shlipak M, Bakris G, McCullough PA, Sowers J, *et al*. Low birth weight is associated with chronic kidney disease only in men. *Kidney Int*. 2008;73(5):637- 42. <https://doi.org/10.1038/sj.ki.5002747> ↑Ver página 3
- [9] Oxburgh L. Kidney Nephron Determination. *Annu Rev Cell Dev Biol*. 2018;34:427-50. <https://doi.org/10.1146/annurev-cellbio-100616-060647> ↑Ver página 3
- [10] Al Salmi I, Hannawi S, Salmi A. Birth Weight and Susceptibility to Chronic Kidney Disease. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2020;31(4):717-26. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.292305> ↑Ver página 3, 4
- [11] Iacobelli S, Loprieno S, Bonsante F, Latorre G, Esposito L, Gouyon JB. Renal function in early childhood in very low birthweight infants. *Am J Perinatol*. 2007 nov.;24(10):587-92. <https://doi.org/10.1055/s-2007-992173> ↑Ver página 3, 4
- [12] Berman Parks I, Ortiz Ramírez OE, Pineda Bahena LG, Richheimer Wohlmuth R. Los primeros mil días de vida. Una mirada rápida. *An Med*. 2016;61(4):313-8. <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2016/bc164o.pdf> ↑Ver página 3
- [13] Coats LE, Davis GK, Newsome AD, Ojeda NB, Alexander BT. Low Birth Weight, Blood Pressure and Renal Susceptibility. *Curr Hypertens Rep*. 2019;21. <https://doi.org/10.1007/s11906-019-0969-0> ↑Ver página 4
- [14] Rodríguez MM, Gómez AH, Abitbol CL, Chandar JJ, Duara S, Zilleruelo GE. Histomorphometric Analysis of Postnatal Glomerulogenesis in Extremely Preterm Infants. *Pediatr Dev Pathol*. 2004;7(1):17-25. <https://doi.org/10.1007/s10024-003-3029-2> ↑Ver página 4, 6

- [15] Al Salmi I, Shaheen FA, Hannawi S, Salmi A. Birth Weight, Gestational Age, and Blood Pressure: Early Life Management Strategy and Population Health Perspective. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2019;30(2):299-308. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.256836> ↑Ver página 4, 6
- [16] Chaturvedi S, Ng KH, Mammen C. The path to chronic kidney disease following acute kidney injury: a neonatal perspective. *Pediatr Nephrol.* 2017 febr. 1;32(2):227-41. <https://doi.org/10.1007/s00467-015-3298-9> ↑Ver página 4, 6
- [17] Starr MC, Hingorani SR. Prematurity and future kidney health: The growing risk of chronic kidney disease. *Curr Opin Pediatr.* 2018 abr. 1;30(2):228-35. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000607> ↑Ver página 4, 6
- [18] Luyckx V, Perico N, Somaschini M, Manfellotto D, Valensise H, Cetin I, *et al.* A developmental approach to the prevention of hypertension and kidney disease: a report from the Low Birth Weight and Nephron Number Working Group. *Lancet.* 2017;390(10092):424-8. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30576-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30576-7) ↑Ver página 4, 6
- [19] Macedo EC, Da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Rev Latinoam Enferm.* 2015;23(4):769-77. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613> ↑Ver página 4, 6
- [20] Crivello MC. Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicol Psicoped.* 2013;30:24-36. ↑Ver página 6
- [21] Carvajal C. El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. algunas reflexiones. *Rev Méd Clín Las Condes.* 2017 nov.;28(6):841-8. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2017.10.010> ↑Ver página 6, 20, 21
- [22] García-Llana H, Remor E, del Peso G, Selgas R. El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología.* 2014;34:637-57. ↑Ver página 4, 6
- [23] Grau C, Fernández Hawrylak M, Grau Rubio C. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navar.* 2010;33(2):203-12. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272010000300008> ↑Ver página 4, 6
- [24] Watson AR. Psychosocial support for children and families requiring renal replacement therapy. *Pediatr Nephrol.* 2014;29:1169-74. <https://doi.org/10.1007/s00467-013-2582-9> ↑Ver página 4, 6

- [25] Martínez-Montilla JM, Amador-Marín B, Guerra-Martín MD. Family coping strategies and impacts on family health: A literature review. *Enferm Glob.* 2017 jun. 1;16(3):576-91. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721> ↑Ver página 4, 6
- [26] Panduro Espinoza BV, Ramos de Robles SL. Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica. *Innov Educ.* 2018;18(77):13-36. ↑Ver página 4, 6
- [27] Martinez Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet.* 2012;17:613-20. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006> ↑Ver página 6
- [28] Silva S, Fraga S. Qualitative Research in Epidemiology. En: Lunet N, editor. *Epidemiology - Current Perspectives on Research and Practice*. Londres: InTech Open; 2012. p. 63-87. <http://dx.doi.org/10.5772/32986> ↑Ver página 6
- [29] Cabal Cala DE, Molina Pinto KA. Determinación de indicadores de ansiedad y depresión en personal de enfermería de la ESE Hospital Regional Manuela Beltrán III nivel, Socorro-Santander [tesis de grado]. [Bucaramanga, Colombia]: UNAB; 2019. ↑Ver página 6
- [30] Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clin Salud.* 2014;25(1):39-48. [https://doi.org/10.1016/S1130-5274\(14\)70025-8](https://doi.org/10.1016/S1130-5274(14)70025-8) ↑Ver página 6
- [31] Moral De La Rubia J. Validation of a Simplified Form of Beck Depression Inventory (BDI-2). *Psicol Iberoam.* 2013;21(1). <https://doi.org/10.48102/pi.v21i1.165> ↑Ver página 6
- [32] Beck AT, Steer RA, Brown GK. BDI-2: Beck Depression Inventory –II (BDI-II). American Psychological Association; 1996. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/t00742-000> ↑Ver página 6
- [33] Moral de la Rubia J. Propiedades psicométricas de un formato de aplicación simplificado para el Inventario de Depresión de Beck. 2011;1(1):4-19. <https://psicumex.unison.mx/index.php/psicumex/article/view/216> ↑Ver página 6
- [34] Maldonado-Avendaño N, Castro-Osorio R, Cardona-Gómez P. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory-II (BDI-II) in Colombian University Students. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2021. ↑Ver página 6

- [35] Cabrera V, González M, Guevara I. Estrés parental, trato rudo y monitoreo como factores asociados a la conducta agresiva. *Univ Psychol.* 2012;11:241-54. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy11-1.eptr> ↑Ver página 7
- [36] Sánchez-Griñán G, Espinoza-Reyes MD. Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de Lima Moderna [tesis de grado] [Lima, Perú]: Universidad de Lima; 2015. <https://repositorio.ulima.edu.pe/handle/20.500.12724/3384> ↑Ver página 7
- [37] Ritchie J, Spencer L. Qualitative data analysis for applied policy research. Analyzing qualitative data. En: Huberman AM, Miles MB, editores. *The Qualitative Researcher's Companion*. Nueva York: Sage Publications; 2002. p. 187-288. <https://doi.org/10.4135/9781412986274.n12> ↑Ver página 8
- [38] Fernanda D, Alves S, De Brito Guirardello E, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Latinoam Enferm.* 2013;21:1-7. ↑Ver página 18, 19
- [39] Cortijo-Palacios X, Ortiz Aguilar G, Cibrián-Llanderal TD. Comparación psicoafectiva entre cuidadores principales de pacientes psiquiátricos y con cáncer en estadios avanzados de la enfermedad. *Act Méd Centro.* 2019;13(1). ↑Ver página 18, 19
- [40] Clemente M, Risso A, Serrano SH, Crego MG. Depresión en los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Psique Mag.* 2012 nov.;1:1-7. ↑Ver página 19
- [41] Kim MA, Yi J, Sang J, Kim SH, Heo I. Experiences of Korean mothers of children with cancer: A Photovoice study. *J Psychosoc Oncol.* 2017;35:128-47. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1263265> ↑Ver página 19
- [42] Abdoljabbari M, Sheikhzakaryae N, Atashzadeh-Shoorideh F. Taking refuge in spirituality, a main strategy of parents of children with cancer: A qualitative study. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2018 sept. 1;19(9):2575-80. ↑Ver página 19
- [43] Jiménez V, Pérez B, Botello A. Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de personas en diálisis. *Nefrol, Diál Traspl.* 2016;36:91-8. ↑Ver página 19
- [44] Quiceno J, Vinaccia S. Resilience, illness perception, beliefs and spiritual-religious coping and health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis diagnosis. *Psicol Caribe.* 2013;30:590-619. ↑Ver página 19

- [45] Chipidza FE, Wallwork RS, Stern TA. Impact of the doctor-patient relationship. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 2015;17(5):360. <https://doi.org/10.4088/PCC.15f01840> ↑Ver página 20
- [46] Costa-Requena G, Moreso F, Cantarell MC, Serón D. Alfabetización en salud y enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 2017 mzo.;37(2):115-7. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2016.10.001> ↑Ver página 20, 21
- [47] Rubio B, García J, Monzón J, Herreros O, Gastaminza X. La familia ante la enfermedad. En: Rubio B, Gastaminza X, editores. *Paedopsiquiatría Psicosomática: La interconsulta y la psiquiatría de enlace en pediatría*. Madrid: Selene Editorial; 2014. p. 24-32. ↑Ver página 20
- [48] Lerma A, Perez-Grovas H, Bermudez L, Peralta-Pedrero ML, Robles-García R, Lerma C. Brief cognitive behavioural intervention for depression and anxiety symptoms improves quality of life in chronic haemodialysis patients. *Psychol Psychother*. 2017 mzo. 1;90(1):105-23. <https://doi.org/10.1111/papt.12098> ↑Ver página 20, 21
- [49] Forero LM, Rodríguez Sánchez MP, Méndez Castillo E, Medina AM. Toma de decisiones centradas en la familia en la enfermedad renal crónica avanzada. de la autonomía individual a la autonomía familiar o comunitaria. *Acta Bioeth*. 2020;26(2):215- 24. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2020000200215> ↑Ver página 20, 21
- [50] Evans M, Lopau K. The transition clinic in chronic kidney disease care. *Nephrol Dial Transplant*. 2020;35:II4-10. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfaa022> ↑Ver página 21
- [51] García-Arista A, Reyes-Lagunes LI. Construcción y validación de una escala de asertividad en la relación paciente-médico. *Acta Investig Psicol*. 2017 dic.;7(3):2793-801. <https://doi.org/10.1016/j.aiprr.2017.11.008> ↑Ver página 21

Anexo 1. Cuestionario de ansiedad

Inventario de ansiedad de Beck

En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente e indique cuánto le ha afectado posterior a la consulta de Nefrología Pediátrica, donde se informó de los riesgos renales de su hijo y se clasificó bajo una escala de riesgo para enfermedad renal crónica.

Sensación	No 0	Leve 1	Moderado 2	Bastante 3
Entumecido				
Acalorado				
Temblor en las piernas				
Incapaz de relajarse				
Con temor a que ocurra lo peor				
Mareado				
Con latidos de corazón fuertes y acelerados				
Inestable				
Asustado				
Nervioso				
Con sensación de bloqueo				
Temblor en las manos				
Inseguro				
Miedo a perder el control				
Sensación de ahogo				
Temor a la muerte				
Con miedo				
Dolor abdominal				
Desvanecimiento				
Rubor facial				
Sudoración				

Escala de ansiedad
00-21 - Ansiedad muy baja
22-35 - Ansiedad moderada
más de 36 - Ansiedad severa

Anexo 2. Cuestionario de depresión

Inventario de depresión de Beck (BDI-2)

Instrucciones: este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego, elija uno de cada grupo el que mejor describa el modo en cómo se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto.

Tristeza

0. No me siento triste
1. Me siento triste gran parte del tiempo
2. Me siento triste todo el tiempo
3. Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo

Pesimismo

0. No estoy desalentado respecto a mi futuro
1. Me siento más desalentado respecto a mi futuro que lo que solía estarlo
2. No espero que las cosas funcionen para mí
3. Siento que no hay esperanza para mi futuro y que solo puede empeorar

Fracaso

0. No me siento como un fracasado
1. He fracasado más de lo que hubiera debido
2. Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos.
3. Siento que como persona soy un fracaso total

Pérdida de placer

0. Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto
1. No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo
2. Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar
3. No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar

Sentimientos de culpa

0. No me siento particularmente culpable
1. Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho
2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo
3. Me siento culpable todo el tiempo

Sentimientos de castigo

0. No siento que este siendo castigado
1. Siento que tal vez pueda ser castigado
2. Espero ser castigado
3. Siento que estoy siendo castigado

Disconformidad con uno mismo

0. Siento acerca de mí lo mismo que siempre
1. He perdido la confianza en mí mismo
2. Estoy decepcionado conmigo mismo
3. No me gusta a mí mismo

Autocrítica

0. No me critico ni me culpo más de lo habitual
1. Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo
2. Me critico a mí mismo por todos mis errores
3. Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede

Pensamientos o deseos suicidas

0. No tengo ningún pensamiento de matarme
1. He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría
2. Querría matarme
3. Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo

Llanto

- 0. No lloro más de lo que solía hacerlo
- 1. Lloro más de lo que solía hacerlo
- 2. Lloro por cualquier pequeñez
- 3. Siento ganas de llorar, pero no puedo

Agitación

- 0. No estoy más inquieto o tenso que lo habitual
- 1. Me siento más inquieto o tenso que lo habitual
- 2. Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto
- 3. Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo

Pérdida de interés

- 0. No he perdido el interés en otras actividades o personas
- 1. Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas
- 2. He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas
- 3. Me es difícil interesarme por algo

Indecisión

- 0. Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre
- 1. Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones
- 2. Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones
- 3. Tengo problemas para tomar cualquier decisión

Desvalorización

- 0. No siento que yo no sea valioso
- 1. No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
- 2. Me siento menos valioso cuando me comparo con otros
- 3. Siento que no valgo nada

Pérdida de energía

- 0. Tengo tanta energía como siempre
- 1. Tengo menos energía que la que solía tener
- 2. No tengo suficiente energía para hacer demasiado
- 3. No tengo energía suficiente para hacer nada

Cambios en los hábitos de sueño

- 0. No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño
- 1. Duermo un poco más que lo habitual
- 1a. Duermo un poco menos que lo habitual
- 2. Duermo mucho más que lo habitual
- 2a. Duermo mucho menos que lo habitual
- 3. Duermo la mayor parte del día
- 3a. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme

Irritabilidad

- 0. No estoy tan irritable o igual que lo habitual
- 1. Estoy más irritable que lo habitual
- 2. Estoy mucho más irritable que lo habitual
- 3. Estoy irritable todo el tiempo

Cambios en el apetito

- 0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito
- 1. Mi apetito es un poco menor que lo habitual
- 1a. Mi apetito es un poco mayor que lo habitual
- 2. Mi apetito es mucho menor que antes
- 2a. Mi apetito es mucho mayor que lo habitual
- 3. No tengo apetito en absoluto
- 3a. Quiero comer todo el día

Dificultad de concentración

- 0. Puedo concentrarme tan bien como siempre
- 1. No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
- 2. Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo
- 3. Encuentro que no puedo concentrarme en nada

Cansancio o fatiga

- 0. No estoy más cansado o fatigado que lo habitual
- 1. Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual
- 2. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer
- 3. Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer

Pérdida de interés en el sexo

- 0. No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo
- 1. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo
- 2. Estoy mucho menos interesado en el sexo
- 3. He perdido completamente el interés en el sexo

Inventario de depresión de Beck (BDI-2)

0-13 depresión mínima
14-19 depresión leve
20-28 depresión moderada
29-63 depresión grave

Anexo 3. Cuestionario de estrés parental

Cuestionario de estrés parental (Abidin)

Al contestar el siguiente cuestionario, piense en lo que más le preocupa de su hijo(a). En cada una de las oraciones le pedimos que indique, por favor, rodeando con un círculo, la respuesta que mejor describa sus sentimientos.

Si encuentra que una respuesta no describe con exactitud sus sentimientos, señale la que más se acerca a ellos.

Debe responder de acuerdo con la primera reacción que tenga después de leer cada oración.

Las posibles respuestas son: MA si está muy de acuerdo con el enunciado, A si está de acuerdo con el enunciado, NS si no está seguro, D si está en desacuerdo con el enunciado, MD si está muy en desacuerdo con el enunciado.

MA: Muy de acuerdo

A: De acuerdo

NS: No estoy seguro

D: En desacuerdo

MD: Muy en desacuerdo

Angustia materna					
1	A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones	MA	A	NS	D MD
2	Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s)	MA	A	NS	D MD
3	Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre	MA	A	NS	D MD

Continuación de la página previa

4	Desde que he tenido este hijo(a), no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes	MA	A	NS	D	MD
5	Desde que he tenido este hijo(a), siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan	MA	A	NS	D	MD
6	No me siento contento(a) con la ropa que me compré la última vez	MA	A	NS	D	MD
7	Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	MA	A	NS	D	MD
8	Tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación de mi pareja	MA	A	NS	D	MD
9	Me siento solo(a) y sin amigos	MA	A	NS	D	MD
10	Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	MA	A	NS	D	MD
11	No estoy tan interesado por la gente como antes	MA	A	NS	D	MD
12	No disfruto de las cosas como antes	MA	A	NS	D	MD
Interacción disfuncional entre madre e hijo						
13	Mi hijo(a) casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien	MA	A	NS	D	MD
14	Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo(a) ni quiere estar cerca de mí	MA	A	NS	D	MD
15	Mi hijo(a) me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
16	Cuando le hago cosas a mi hijo(a), tengo la sensación de que mis esfuerzos son despreciados	MA	A	NS	D	MD
17	Cuando juega, mi hijo(a) no se ríe con frecuencia	MA	A	NS	D	MD

Continuación de la página previa

18	Me parece que mi hijo(a) no aprende tan rápido como la mayoría de los niños	MA	A	NS	D	MD
19	Me parece que mi hijo(a) no sonríe tanto como los otros niños	MA	A	NS	D	MD
20	Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
21	Mi hijo(a) tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas	MA	A	NS	D	MD
22. 23.	Siento que soy: -No muy bueno como madre -una persona que tiene problemas para ser madre -Una madre normal -Una madre mejor que el promedio -Una muy buena madre Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo(a) de los que tengo y eso me molesta	MA	A	NS	D	MD
24	Algunas veces, mi hijo(a) hace cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas	MA	A	NS	D	MD
Facilidad o dificultad de controlar su hijo						
25	Mi hijo(a) parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños	MA	A	NS	D	MD
26	Mi hijo(a) generalmente se despierta de mal humor	MA	A	NS	D	MD
27	Siento que mi hijo(a) es muy caprichoso(a) y se enoja con facilidad	MA	A	NS	D	MD
28	Mi hijo(a) hace algunas cosas que me molestan mucho	MA	A	NS	D	MD

Continuación de la página previa

29	Mi hijo(a) reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta	MA	A	NS	D	MD
30	Mi hijo(a) se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes	MA	A	NS	D	MD
31	El horario de dormir y comer de mi hijo(a) fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
32	Algunas cosas de las que hace mi hijo(a) me fastidian mucho	MA	A	NS	D	MD
33	Mi hijo(a) se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba	MA	A	NS	D	MD
34	Mi hijo(a) me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños	MA	A	NS	D	MD

Anexo 4. Consentimiento informado

Formato de consentimiento informado para investigación de impacto psicológico en madres canguro frente al riesgo de progresión de la enfermedad renal crónica, en pacientes con bajo peso al nacimiento, en un hospital de tercer nivel en Bogotá.

Bogotá, _____ mes _____ año _____

Yo, _____

Con documento de identificación CC () NUIP () CE () #

Actuando como:

() Usuario autónomo, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades.

() Acompañante o responsable de _____ con documento de identificación RC () TI () CC () NUIP () CE () #, según las facultades que me confiere la ley colombiana (Decreto 1546/98, artículo 9) o por delegación del usuario directamente. Hago constar que Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, del estudio que se llevarán a cabo durante la investigación denominada **“IMPACTO PSICOLÓGICO EN MADRES CANGURO FRENTE AL RIESGO DE PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, EN PACIENTES CON BAJO PESO AL NACIMIENTO, EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL EN BOGOTÁ”**, autorizo mi participación o la de la persona bajo mi responsabilidad, en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de personas con condiciones similares a las mías o a las de la persona bajo mi responsabilidad.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel o medio elec-

trónico. Los archivos del estudio se guardarán bajo la responsabilidad del investigador: Juan Guillermo Cárdenas Aguilera.

4. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada bajo condición de anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros, medios de comunicación u otras instituciones educativas.
5. En caso de requerir mi declaración bajo el formato de entrevista para enriquecer la investigación por medio de un cuestionario verbal, el cual será grabado, se autoriza el uso de dichos relatos, los cuales serán plasmados en el documento, pero no divulgados o reproducidos hacia terceros que no estén implicados en la investigación directamente, se maneja confidencialidad y solo serán usadas las declaraciones con fines estrictamente académicos o científicos, por lo que autorizo su uso, si así lo considero, a través de la firma de este documento.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado(a) a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o pruebas que se realizarán por parte de los profesionales participantes en el proyecto como investigadores y, por tanto, doy mi consentimiento.

Firma del usuario o acudiente con su respectiva huella:

Firma del usuario

Huella índice derecho

Firma del acudiente

Huella índice derecho

Firma del investigador principal

Investigador principal