

**ANÁLISIS DEL APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN
PACIENTES RENALES DEL INSTITUTO DE
PREVISIÓN SOCIAL**

**ANALYSIS OF THE SOCIAL SUPPORT PERCEIVED IN RENAL PATIENTS
OF THE INSTITUTE FOR SOCIAL FORECASTING**

Antonio S. Lara Núñez¹

Artículo Recibido: 05/06/2015

Aceptado para Publicación: 15/07/2015

Resumen: Los pacientes con insuficiencia renal y sometidos a tratamiento de diálisis están expuestos a niveles de estrés muy elevados, lo que ocasiona la ruptura de los lazos que los unen a su entorno social, es por eso que el objetivo general de la investigación es determinar el grado de apoyo social, percibido por los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal dializados en el Servicio de Nefrología del Hospital Central del Instituto de Previsión Social, dializados durante los meses de junio y julio de 2009. La metodología utilizada fue cualitativa de corte exploratorio. Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas a los pacientes. El tipo de muestreo utilizado fue el no probabilístico, por conveniencia. Para la selección de la muestra, se tuvo en cuenta la participación voluntaria, previo consentimiento informado, tiempo mínimo de seis meses en diálisis y fueron excluidos por incapacidad de responder las preguntas, por edad avanzada, el estado de salud delicada del paciente, secuelas de la enfermedad, deterioro cognitivo y expresa negativa de participar. Entre los resultados del estudio se pueden citar los siguientes: El nivel de percepción de apoyo social de los pacientes hemodializados en el Servicio de Nefrología del IPS es bajo y está basado en el apoyo que proveen los familiares en su mayoría. Es evidente la importancia de la familia, como factor de adaptación del paciente renal, a la enfermedad y a la hemodiálisis, además del deterioro de las redes sociales de los pacientes, por lo que es recomendable la adopción de un enfoque comunitario y multidisciplinario en el abordaje psicológico del paciente renal.

Palabras Claves: Apoyo Social, Redes Sociales, Insuficiencia Renal, Diálisis, Pacientes Renales, Instituto de Previsión Social

Abstract: Patients with renal and undergoing dialysis treatment failure are exposed to very high levels of stress, causing the rupture of the ties that bind them to their social environment, that's why the overall objective of the research is to determine the degree social support, perceived by patients with chronic renal failure on dialysis Terminal in the Nephrology Department of the Central Hospital of the Social Security Institute, dialysis during the months of June and July 2009. The methodology was qualitative exploratory cut. Data were obtained through interviews with patients. The type of sample used was not probabilistic for convenience. For the selection of the sample was considered voluntary participation, informed consent, minimum of six months on dialysis were excluded for failure to answer the questions elderly, the state of delicate health of the patient, sequels disease, cognitive impairment and express refusal to participate. Among the study's findings may include the following: The perceived

¹ Profesional Psicólogo del Servicio de Nefrología del IPS Asunción –Paraguay Email: alara@ips.gov.py

level of social support for patients undergoing hemodialysis in the Nephrology Department of the IPS is low and is based on the support they provide family mostly. The importance of the family is evident as adaptation factor for renal patients, to disease and hemodialysis, in addition to the deterioration of social networks of patients, so it is advisable to adopt a community and multidisciplinary approach in addressing psychological renal patients.

Keywords: Social support, social networks, Renal, Dialysis, Kidney Patients, Social Welfare Institute.

INTRODUCCIÓN

El enfermo renal, es aquel que presenta un deterioro severo en su funcionalidad renal, es un enfermo crónico que requiere mucha atención, debido a que por las características de la enfermedad, las únicas alternativas de tratamiento, a las que deben someterse los pacientes, son: no curativas y altamente invasivas, demandantes y que involucran altos costos, para el paciente y su familia; a nivel físico, psicológico, social y económico.

El objetivo de la diálisis, es prolongar la vida del paciente, hasta que pueda acceder a un trasplante renal y de esta manera alcanzar una mayor calidad de vida; pero la Enfermedad Crónica modifica la vida del sujeto de manera irreversible. Su duración es indefinida y el pronóstico insatisfactorio e incierto, tanto para los pacientes, así como para su entorno familiar y para el personal de salud.

Producto del sufrimiento y la ansiedad, provocados por la enfermedad crónica, el paciente genera un conjunto de defensas psicológicas, que no siempre proporcionan alivio suficiente y que si son excesivas, o no muy adecuadas llevan a un gran número de complicaciones. En los pacientes con depresión pueden observarse los mismos síntomas físicos que en la uremia (exceso de urea en la sangre): anorexia, astenia, insomnio lo que hace más difícil su diagnóstico y su posterior tratamiento.

También en los familiares allegados y en integrantes del equipo asistencial suelen manifestarse sentimientos de impotencia y ansiedad al ver que sus esfuerzos parecen inútiles. No obstante el equipo de salud tiene como objetivo, lograr por medio de sus esfuerzos y el cumplimiento de las diferentes pautas en la terapia, una mejor calidad de vida de los pacientes.

A pesar de la dedicación y de los avances en el tratamiento (técnicos y farmacológicos) los logros alcanzados a nivel terapéuticos no siempre tienen correlación con la calidad de vida percibida por los enfermos y sus familiares.

Existen otros factores, que afectan negativamente la calidad de vida de estos pacientes como son: la depresión, los trastornos del sueño y el dolor crónico.

Todos estos factores, asociados en un solo paciente y de manera simultánea hacen que el mismo empiece a sentir que su entorno no lo comprende, que no entienden por lo que él está pasando, y con esto su relacionamiento social se va volviendo cada vez más estrecho, al no poder continuar trabajando, al sentirse observado por las personas que miran de manera extraña el bulto que presentan en los brazos (fistula arteriovenosa), o en el cuello (catéter para hemodiálisis), al ver que las personas no se sienta a su lado en el transporte público por las marcas en la piel, producto de la comezón o cirugías previas, por el olor a orín (urea) que despide su aliento, o simplemente el que sus conocidos no quieran acercarse a él por temor a que su enfermedad sea tal vez contagiosa.

Redes Sociales

Con la implementación del concepto de red en la informática y la consiguiente creación de innumerables redes sociales virtuales a través del internet, y con el impulso que éstas le han otorgado al concepto, se puede tener una idea acerca de las múltiples aplicaciones que le son atribuidas en diversos fenómenos y áreas de la ciencia.

Una primera definición que se podría aportar, sería el de entidades relacionales complejas, de carácter colectivo, en las que podemos distinguir propiedades interactivas, estructurales y funcionales que les son propias. Tienen por finalidad la satisfacción de las necesidades de los miembros (afectivos, informativos y materiales) y la transformación de la cultura y valores que le son propios. (Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social, 1998)

O como lo expresara Ana Laura Rivoir (1999) en su artículo, Redes Sociales: ¿Instrumento Metodológico o Categoría Sociológica?, las redes son consideradas objeto/sujeto de la investigación, son objeto de estudio y sujeto en construcción y a construir. Encuentra su marco epistemológico en lo que se ha dado en llamar paradigma de la complejidad.

La misma autora cita a Tomás Rodríguez Villasante, quien ha desarrollado una metodología de redes sociales en la que estas son consideradas parte de una realidad social a ser estudiada y con la que el investigador interactúa en el proceso de investigación-acción. El compromiso y el involucramiento con el cambio social y la mejora en la calidad de vida de la población, son temas importantes a ser abordados.

La redes sociales pueden ser vistas también como una metáfora, que permite hablar de

relaciones sociales aportando los atributos de "contención", "sostén", "posibilidad de manipulación", "tejido", "estructura", "densidad", "extensión", "control", "posibilidad de crecimiento", "ambición de conquista", "fortaleza", etcétera, tomados en préstamo de su modelo material.

El término es aplicable a dos fenómenos diferentes: por una parte, a un grupo de interacciones espontáneas que pueden ser descritas en un momento dado, y que aparecen en un contexto definido por la presencia de ciertas prácticas más o menos formalizadas; por otra parte, puede también aplicarse al intento de organizar esas interacciones de un modo más formal, trazarles una frontera o un límite, poniéndoles un nombre y generando, así, un nuevo nivel de complejidad, una nueva dimensión (Pakman, 1995)

El ambiente social conforma un complejo entramado o sistema, en el cual se pueden distinguir a personas interrelacionadas unas con otras y en interacción constante, y con una amplia capacidad de adaptarse a diferentes situaciones en el quehacer cotidiano, dentro de estas situaciones de interacción y adaptación son muy particulares las relacionadas con los procesos de salud – enfermedad. A esto obedece el interés de conocer más acerca de los beneficios y recursos que pudieran derivar de las relaciones interpersonales y su efecto en la salud de las personas.

En palabras de Roser Fernández Peña (2005) conceptos como “redes sociales,” “sistemas de apoyo comunitario”, “apoyo social” (social support), o “recursos del entorno”, han sido conceptos claves para el desarrollo de las líneas teóricas que han guiado las investigaciones que relacionan las redes sociales y la salud.

Las redes pueden presentar distintos tipos. Según lo expuesto en el libro “La perspectiva de Redes Naturales: Un Modelo de Trabajo para el Servicio Social” (Facultad de Ciencias de la Salud y el Servicio social, 1998), se pueden observar los tipos de redes, según su estructura, funciones y vínculos. Dentro de las redes sociales, se distinguen dos grupos principales: las redes sociales primarias y las sociales secundarias.

Las redes sociales primarias: Estos tipos de redes son consideradas como conjuntos de personas que se conocen entre sí, y están unidas por vínculos de familia, amistad y vecindad, trabajo, estudio y ocio. Se ven como un todo en donde la unión de sus miembros está dada por relaciones de naturaleza afectiva-positiva o negativa más que por la posibilidad de utilidad que pudiera ofrecer.

Las relaciones que se dan dentro del grupo, son de reciprocidad, mediata o inmediata y casi nunca son ni simétricos, ni equivalentes en intensidad y contenido.

Otra característica de este tipo de redes es la gratitud es la base de los intercambios. Lo que sus miembros intercambian no pueden ser substituidos mediante una adquisición económica o ser prescripto por derecho.

Las redes primarias son portadoras de una cultura, que es producto del intercambio entre diversas redes y del contexto social. En ella la persona es un sujeto en relación, que desarrolla desde su nacimiento estrategias de vida para responder a sus necesidades. Cada persona nace en el interior de una red dada, esta constituye su punto de partida, pero en el curso de su vida, hace diversas elecciones que pueden llevarlo muy lejos de esto que constituye su condicionamiento inicial.

Las redes sociales secundarias. Son conjuntos sociales constituidos normativamente, estructurados en forma precisa para desarrollar una serie de misiones y funciones especiales (escuela, empresa, comercio, hospital, juzgado, etc.), conocidas socialmente como propias. Quienes la integran cumplen roles predeterminados y los intercambios que en ella se concretan están fundados en el derecho o en el dinero.

Estos colectivos integran lo que en su conjunto ha dado en denominarse “tercer sector”. Destinado a satisfacer ante todo necesidades de carácter funcional (ser cuidado, recibir un servicio, recibir una atención específica), se estructuran en base al servicio solidario de quienes lo integran y aseguran siempre, junto a la satisfacción material o de servicios, la satisfacción de necesidades psicosociales, tales como la seguridad, el afecto, la aceptación, la participación, etc.

Atributos de las Redes Sociales. En el ámbito de las redes sociales también se pueden observar ciertos atributos que les son característicos. Fernández del Valle y García García (1994) se refieren a ellos como entidades complejas y cambiantes a las cuales se les puede reconocer una morfología constitutiva. Esta morfología se hace visible a través de los atributos estructurales, funcionales y vinculares.

Estos atributos señalados por la Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social. (1998), son detallados a continuación.

Atributos Estructurales. Se trata de describir extensivamente la red de las personas con las que el sujeto se relaciona significativamente y a las que se puede denominar proveedoras de apoyo. La medida se realiza en términos de: Tamaño/amplitud, Densidad, Composición/distribución, Homogeneidad/heterogeneidad.

- **Tamaño:** Es el primero de los atributos estructurales, hace referencia al número de miembros que integran una red y permite identificarlas según su tamaño: pequeñas (hasta 10 miembros), medianas (hasta 30 miembros), amplias (más de 30 miembros).

- **Densidad:** Establece junto a la cantidad de miembros que constituyen una red, la cantidad de vínculos que se establecen entre sí, dentro de cada sector y entre sectores.

- **Composición:** Se refiere al número de sectores diferenciados que integran una red. Dentro de las redes naturales contemporáneas pueden reconocerse diversos sectores, diferenciados e individualizados, ellos son: las familias, los amigos, los vecinos, los compañeros de recreación y ocio, los compañeros de trabajo y estudio, los miembros de redes formales (maestros, médicos, comerciantes, etc.) y los miembros de redes informales (voluntarios, cooperadores, etc.).

- **Homogeneidad o heterogeneidad:** Este elemento de análisis hace referencia a la medida en que los miembros pertenecen o no al mismo sexo, edad, cultura, nivel socioeconómico, etc. (Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social, 1998).

Atributos Funcionales. Estos atributos tratan de valorar el grado o intensidad del apoyo que recibe el sujeto por cada uno de los integrantes de la red, hacen referencia al tipo de intercambios que los miembros realizan entre sí, a los bienes que circulan entre ellos y que pueden ser de tres órdenes:

Intercambios afectivos o emocionales (confianza, empatía, guía, compañía, regulación social, etc.), Intercambios materiales o instrumentales (bienes económicos, servicios, tiempo), Intercambios informativos: (guía cognitiva, consejo, orientación, acceso a nuevos contactos, etc.) y por último el Intercambio valorativo (suministro de un feedback orientador de la acción) (Fernández del Valle & García García, 1994).

Estos intercambios permiten distinguir las capacidades, las dificultades existentes y potenciales, que cada red tiene para la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

Atributos Vinculares: Constituyen el conjunto de relaciones interpersonales que caracterizan a una red. Los vínculos que se establecen entre sus integrantes no son simétricos y equivalentes. Están caracterizados por la reciprocidad, que pueden ser mediata o inmediata.

La diversidad de vínculos que establecen los miembros de cada sector, no se derivan exclusivamente de las funciones atribuibles a ese sector, sino que están simbólicamente mediados y signados por un sentido particular para cada uno de los implicados. Existen características generales para los vínculos de cada sector, con variaciones en calidad y cantidad relacionadas con: su duración en el tiempo, el compromiso afectivo y la intimidad que generan, y la reciprocidad de los intercambios.

Dentro de los sectores ya mencionados se puede dar algunas características generales de los vínculos que los han particularizado dando lugar a un conjunto de relaciones que le podemos asignar como propias.

Vínculos familiares: Se caracterizan por ser descriptivos, con inserción jurídica y social independientes de la voluntad y de las categorías (padre, primo, abuela, etc.).

Vínculos amistosos: Están basados fundamentalmente en afinidades personales, cimentados y alimentados por la identidad de objetivos y valores, se estructuran en torno a la libre elección.

Vínculos vecinales: Están condicionados por la proximidad físico territorial, su selección y profundización se produce subjetivamente y refuerzan el sentido de identidad y pertenencia social.

Vínculos laborales: Se establecen por afinidad de oficio o profesión, están signados por la exterioridad de su selección, la contigüidad forzosa y la continuidad contingente.

Vínculos con miembros de redes secundarias: Sean esta formales o informales, están prefiguradas por las normas que las rigen y las formas de acceso al vínculo, medidas por los derechos o el dinero (Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social, 1998, pp. 41-43).

Existe un vínculo estrecho entre la vida de cada uno y la red a la cual pertenece. De hecho, cada persona está capacitada para afrontar sus propias necesidades, en tanto está en condiciones de pedir ayuda en un ámbito preciso, constituido con vínculos que, por una parte crean un ámbito preciso, y por la otra generan un sistema de obligaciones.

Cada uno ha logrado desarrollar, en el tiempo, una estrategia relacional que le permita contar con un conjunto de personas (o de puntos-nudos) que frente a una necesidad, responden. Las redes por lo tanto, se constituyen, a fuerza de una estrategia relacional que la persona desarrolla en el curso de la vida, por lo que una persona puede encontrarse en una condición totalmente distinta a otra, aun habiendo compartido las mismas condiciones de partida.

Apoyo Social. El ser humano desde sus primeros años, se desarrolla en medio de un ambiente de relaciones, que determina su comportamiento, sus ideas y su manera de ver el mundo. Pero, ¿cómo se siente el ser humano en medio de esa telaraña de relaciones y vínculos que se forman a través de la vida?

Kim, Sherman y Taylor (2008), citando a varios autores han definido al apoyo social como la percepción de una persona, de ser querido y cuidado, apreciado y valorado por otros, y sentirse parte de una red de comunicación y obligaciones mutuas. Este sentimiento puede provenir de un cónyuge o compañero, familiares, amigos, compañeros de trabajo y de la comunidad.

Carlos Sluzki (1995), en su artículo “De cómo la Red Social afecta a la salud del individuo, y la salud del individuo afecta a la Red Social”, hace referencia a unos puntos que hacen al apoyo social. Basado en los diversos trabajos estudiados afirma, que existe amplia evidencia de que una red social personal estable, sensible, activa y confiable es capaz de potenciar la salud, es decir, protege a la persona de las enfermedades, acelera los procesos de curación y aumenta las posibilidades de vida. De igual manera, opina que existe evidencia de que la presencia de enfermedad en un miembro de la red, hace que la calidad de la interacción social se vea deteriorada a corto o largo plazo, afectando también a la larga; el tamaño (el número de personas a su alcance) de su red social.

Si el individuo recibe o no apoyo es menos importante para la percepción del hecho, que si el individuo “cree” o no que el apoyo está disponible para él, y esto funciona como “efecto amortiguador”. Las personas perciben en términos de calidad y cantidad el apoyo social y en este sentido las dimensiones culturales que conforman dicha percepción son un componente importante de la producción social de enfermedad (Juárez, 2001).

En los contextos actuales y desde la Salud Pública, conceptos como la prevención, promoción y rehabilitación de la salud, sitúan en un lugar privilegiado a las personas, familias y a la propia comunidad como recursos naturales/informales disponibles que garantizan la continuidad de los servicios profesionales en salud (Fernández Peña, 2005).

Existen numerosos estudios realizados sobre la importancia de las redes de apoyo social, en este apartado se describen algunos de los tantos estudios llevados a cabo, con la colaboración de pacientes tanto crónicos como en situaciones de riesgo.

Martín & Dávila (2008), analizaron la relación que guardan las redes de apoyo social con la adaptación personal, escolar y social de los menores en acogimiento residencial. En este estudio han destacado la importancia de la familia como principal proveedora de Apoyo Social, aunque este apoyo no guarda relación con los puntajes de inadaptación, lo que indica que el apoyo familiar no favorece a una mejor adaptación de los menores.

En un trabajo con adultos mayores Fernandez del Valle & Garcia (1994), estudiaron las redes de apoyo social con que cuentan los pacientes atendidos a través de un servicio de ayuda a domicilio de la tercera edad, encontrando que la evaluación del apoyo social puede ser de gran utilidad para diferenciar la problemática de los pacientes, quienes presentan una red social disminuida y en especial en el contexto familiar. Lo que hace del análisis una herramienta para la selección de los usuarios con mas necesidad.

El apoyo social adquiere diversas formas, por un lado el apoyo social en la permanencia de la abstinencia del consumo de drogas (Garmendia, Alvarado, Montenegro, & Pino, 2008). Por otro lado, según los componentes de la red, así se puede ver, que en el caso de pacientes adictos el apoyo social percibido, proviene también de los reclusos que conforman la comunidad en centros de detención y rehabilitación (Rodríguez Martínez, Pinzón Pulido, Máiquez Pérez, Herrera Jáimez, De Benito Torrente, & Cuesta Ortiz, 2004.).

También se han llevado a cabo investigaciones en donde se evalúa la importancia del afrontamiento, apoyo social y el distrés emocional en pacientes con HIV (Carrobes, Remor, & Rodríguez-Alzamora, 2003); otras, en donde se mide la importancia del apoyo social en la respuesta de la población hacia las enfermedades infecciosas como el SIDA y el Síndrome Respiratorio Agudo Severo; las conclusiones sugieren que el apoyo social puede ser central para que se logre entender la respuesta de la opinión pública hacia las enfermedades infecciosas (Nandi, Tracy, Aiello, Des Jarlais, & Galea, 2008).

A nivel internacional, se pueden citar algunos trabajos en los que la investigación se centró en el apoyo social; entre ellos encontramos primeramente: La validación del cuestionario MOS (Medical Outcomes Study) de apoyo social en Atención Primaria, realizado por De la Revilla Ahumada L, et al., en abril de 2005 en la ciudad de Granada – España, para conocer la percepción de apoyo en pacientes con EPOC (Enfermedad Pulmonar Oclusiva Crónica), diabetes mellitus, hipertensión

arterial, y dentro de cada patología, variables que influían en la percepción de apoyo social (De la Revilla Ahumada, Luna del Castillo, Bailón Muñoz, & Medina Moruno, 2005).

En Monterrey – México, René Landero y Mónica González utilizaron el instrumento MOS para medir el apoyo social en mujeres de familias mono parentales y biparentales, obteniendo resultados que apoyaban la hipótesis de la diferencia de apoyo de acuerdo al tipo de familia (Landero Hernández & González Ramírez, 2006).

Amir Baigi, Catherine Hildingh, Helen Virdhall, Bengt Fridlund, realizaron un estudio sobre la influencia del Apoyo Social en pacientes con infarto al miocardio “*Sense of coherence as well as social support and network as perceived by patients with a suspected or manifest myocardial infarction: a short-term follow-up study*” (Baigi A, Hildingh C, Virdhall H, Fridlund B – 2007).

Si bien no se han encontrado estudios similares a nivel local, se pueden citar algunas investigaciones realizadas en el Servicio de Nefrología del Hospital Central del Instituto de Previsión Social (IPS).

Entre ellas se encuentran el estudio de la “Principales Características del Síndrome de Burnout en profesionales de la salud en contacto con pacientes dializados, realizado por Judith R. Ramos Romero en el año 2005, en Asunción del Paraguay, como requisito para la obtención del título de Licenciatura en Psicología Clínica en la Facultad de Filosofía de la Universidad Nacional de Asunción.

Otro de los trabajos consultados, realizado con la misma población de pacientes, es la investigación hecha por Rosa A. Rojas Medina, en el año 2006, denominado “Calidad de Vida de Pacientes Hemodializados en el Hospital Central del Instituto de Previsión Social”, como requisito para la obtención de la Licenciatura en Trabajo Social, en la ciudad de Asunción del Paraguay, en la Facultad de Filosofía de la Universidad Nacional de Asunción.

Ambos trabajos reflejan el nivel de estrés al que están sometidos, tanto los pacientes portadores de la enfermedad, en tratamiento con hemodiálisis; así como también los familiares y los profesionales que día a día deben lidiar con los efectos desgastantes de esta enfermedad en el aspecto emocional.

Por todo lo expuesto con anterioridad, se presenta la necesidad de plantear la siguiente pregunta que regirá esta investigación:

¿Cómo perciben el Apoyo Social los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, en tratamiento de Diálisis en el Servicio de Nefrología del Hospital Central del IPS?

Por estos motivos, se ha considerado la realización de una investigación que pudiera aportar algunos datos, acerca de cómo se relacionan los pacientes renales, la calidad y cantidad de vínculos; y como se pueden desarrollar programas de acción tendientes a mejorar su calidad de vida en el aspecto psicosocial.

La recolección de datos está guiada por interrogantes como: ¿Cómo se manifiesta el apoyo social, en los pacientes en tratamiento de diálisis? ¿Cuál es la percepción de los pacientes renales en cuanto al apoyo brindado por su entorno social? ¿Cuál es el grado de importancia que tiene el apoyo social en el proceso de adaptación del paciente a la enfermedad y al tratamiento?

METODOS

El tipo de estudio que ha sido elegido para ésta investigación, es un enfoque Cualitativo, con diseño Exploratorio. La población seleccionada corresponde a pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, en tratamiento de diálisis, en el Servicio de Nefrología del Hospital Central del Instituto de Previsión Social, de la ciudad de Asunción, durante los meses de junio y julio de 2014. Los pacientes fueron seleccionados por un tipo de muestreo no probabilístico, por conveniencia, en edades comprendidas entre 18 y 75 años, participación voluntaria, previo consentimiento informado, tiempo mínimo de seis meses en diálisis, y fueron excluidos por incapacidad de responder las preguntas, por edad avanzada, estado de salud delicada, secuelas de la enfermedad, como deterioro cognitivo, negativa de participar.

La recolección de datos para la investigación se realizó a través de entrevistas en profundidad, utilizando un modelo de preguntas no estructuradas, abiertas y con cierta flexibilidad que permitió ir modificando las preguntas según el curso de la entrevista y las características del entrevistado, sin que esto implique alejarse de los objetivos ya trazados al inicio de la investigación. La guía de preguntas actúa en este caso como un disparador, del cual pueden surgir distintos temas o puntos de vistas importantes, y muy valiosos para ser estudiados con mayor profundidad en otras posteriores

investigaciones.

Para esta investigación se elaboró un documento de consentimiento informado, en donde se pone a conocimiento de los pacientes los fundamentos básicos de la investigación, la finalidad, la importancia de su participación y, en donde se aclara la confidencialidad de los datos que serán consignados, así como también la posibilidad de abandonar la investigación, si así lo cree oportuno, sin que esto le produzca algún inconveniente.

En todo momento se protegerá a los pacientes de cualquier daño o molestia que pudiera ocasionar la investigación.

Se garantizará en todo momento el anonimato de las personas involucradas, así como también la confidencialidad de los datos proporcionados. De tener que hacer alguna mención, se procederá a la utilización de seudónimos, para garantizar el anonimato.

Además se informará a los pacientes, de las mejoras que podrían surgir gracias a los resultados de la investigación.

Ya con el listado de pacientes seleccionados, se realizaron las entrevistas, según el tiempo que disponían los pacientes. La información recopilada fue codificada, y analizada por medio de un software informático Ethnograph v5.0® para su posterior presentación en el informe final.

RESULTADOS

En el proceso de tabulación de los datos se han realizado transcripciones de las entrevistas y se realizan mínimas correcciones sintácticas a fin de que las ideas puedan ser comprendidas con mayor facilidad.

Para la descripción de los datos obtenidos y el análisis de estas entrevistas, se han tomado en cuenta algunas categorías de análisis a partir de las cuales se desarrollo la investigación cualitativa. Estas dimensiones son las siguientes:

- Ingreso a Diálisis: En donde los pacientes narran sus vivencias y sentimientos en el momento de iniciar el tratamiento.

El ingreso a la diálisis representa un hecho bastante difícil de llevar para algunos pacientes, dado que no siempre ingresan al tratamiento, después de un periodo de preparación con el médico tratante, en donde el profesional, se toma el tiempo necesario para explicar al paciente paso a paso las implicancias del tratamiento y de ponerlo de sobre aviso, acerca de los efectos colaterales del mismo.

Primeras sesiones: En esta dimensión, están implicados los sentimientos y formas de adaptación de los pacientes a esas primeras sesiones.

Las primeras sesiones de diálisis, son siempre las más difíciles, pues se dan en el marco de un profundo cambio dentro de la vida de los pacientes, ya que representa la pérdida del control. Ahora su vida está en manos de unos extraños, y en medio de este contexto los pacientes sienten verdaderamente la necesidad de contar con una persona muy cercana a su alrededor.

En este proceso se puede notar de manera clara, la diferencia de apreciación de la situación entre aquellos pacientes que han tenido acompañamiento médico, antes de ingresar a la diálisis y aquellos a quienes el ingreso a la diálisis les ha caído de sorpresa.

Actitud de los pacientes ante la diálisis: Esta dimensión representa la manera en que los pacientes encaran su tratamiento, de cara a una técnica médica que puede representar la vida o la muerte, pero con sus respectivos efectos colaterales.

Una vez en tratamiento, cada paciente encara su vida en la diálisis de diversas maneras, en este apartado dos pacientes comparten sus vivencias respecto a cómo viven y sienten desde su experiencia.

Acompañamiento durante las sesiones: En esta dimensión se observan las opiniones de los pacientes acerca de la percepción que tienen del acompañamiento que les ofrecían durante las primeras sesiones de diálisis.

Dentro del contexto de las primeras sesiones y sus implicancias, las cuales ya se han mencionado anteriormente, se hace necesaria para muchos pacientes la presencia de una persona que lo acompañe durante las sesiones, y más aún tiempo atrás en donde los efectos secundarios de la diálisis causaba reacciones muy difíciles de sobrellevar.

Dos de los pacientes entrevistados, en la actualidad asisten solos a sus sesiones de diálisis, pero manifiestan que al iniciar sus sesiones de diálisis, contaban con la ayuda de sus familiares y, en especial, de la madre.

Acompañamiento Familiar: Esta es una subdimensión del Acompañamiento, en donde el paciente no narra cómo percibe el apoyo que le ofrece su entorno familiar.

Lo referente al acompañamiento familiar es uno de los puntos fundamentales en esta investigación; en palabras de los entrevistados se conocerá cómo es la relación que estos pacientes mantienen con sus familiares, así como cuál es el sentimiento que les une, la manera de relacionarse y cuáles son las ilusiones que cada uno tiene acerca de lo que el otro le puede ofrecer.

En lo que al apoyo familiar se refiere todos los entrevistados todos manifestaron aceptar la importancia del acompañamiento familiar, aunque no todos cuentan con este apoyo de manera uniforme.

- **Acompañamiento por parte de otras personas:** Este apartado, es también una sub dimensión del acompañamiento en donde el paciente opina acerca de la manera en que percibe el apoyo que le pudieran ofrecer otras personas, ajenas a su entorno familiar; ya sean amigos, vecinos, personal de salud, etc.

En lo referente al acompañamiento por parte de otras personas, dos de los pacientes entrevistados manifiestan tener apoyo por parte de sus amigos y reconocen la importancia de los mismos, mientras que otros dos afirman tener amigos pero estos no representan un factor de mucha importancia en su tratamiento y, por último, uno de los pacientes entrevistados manifiesta no tener amigos y que su vida se maneja en el ámbito de una soledad tremenda, en sus propias palabras.

- **Vida Grupal:** Aquí se explora la pertenencia del paciente a un determinado grupo social, ya sea religioso, político, sindical o de asistencia, que le pudiera reportar algún tipo de apoyo.

A más de la familia como grupo primario, podría darse el caso de que el paciente integre o forme parte de algún tipo de grupo o asociación, en el cual pudiera establecer lazos o vínculos que podrían reportar cierto tipo de apoyo o soporte, ya sea emocional, instrumental o afectivo.

En este aspecto se observa que, de los entrevistados solo un paciente es el que forma parte de un grupo, y que encuentra en el mismo apoyo y motivación para continuar.

- **Sentimiento de Rechazo Social:** En esta dimensión, se abordan sentimientos o vivencias de rechazo que pudieran haber vivido los pacientes, debido a prejuicios o por la apariencia física de los mismos.

La insuficiencia renal y con ella su correspondiente tratamiento, traen consigo para el paciente, un sin número de características por las cuales podrían ser objeto de rechazo, por parte de las personas ajenas a su círculo más cercano; personas estas quienes no se encuentran al tanto de la enfermedad y de los signos físicos que se hacen carne en el paciente renal.

De los pacientes entrevistados, dos de ellos manifiestan no haber tenido nunca experiencias de ese tipo, mientras que dos de ellos afirman haber pasado por circunstancias de rechazo por parte de personas de su entorno. Y tan solo uno de ellos manifestó de manera abierta, el sentirse literalmente discriminado.

- **Expectativas de Trasplante:** En este apartado se analizan las expectativas que tienen los pacientes respecto al futuro; a la posibilidad de un cambio de vida que pudiera ofrecer un trasplante renal.

La hemodiálisis, dentro del conjunto de tratamientos para salvar la vida, en caso de un fallo en los riñones, que podría ocasionar la muerte del paciente, es solo un tratamiento temporal, en el mejor de los casos. La solución definitiva, necesaria para abandonar la maquina, sería un trasplante de riñón. Este trasplante es esperado con ansias por los pacientes que, por un lado aun están en condiciones físicas como para afrontarlo, así como por aquellos que tienen la suerte de tener un donante.

- **Actitud ante la vida:** Esta dimensión explora la manera en que el paciente ha decidido encarar su vida a expensas de un tratamiento que le ofrece una vida, con libertad condicionada.

Muy diversas han sido las reacciones de los entrevistados al ser interrogados acerca de sus sentimientos y reacciones al enterarse de su enfermedad y de lo inevitable de su ingreso a la diálisis. Pero ya inmersos en el tratamiento y después de un tiempo en donde han tenido la posibilidad de replantear sus vidas y sus opciones, se pueden mencionar algunas opiniones de los pacientes respecto a la manera en que han decidido conducir sus vidas de cara a la Diálisis.

CONCLUSION

Las entrevistas aportaron datos acerca de que en muchos de los casos, al iniciar el tratamiento de diálisis, la mayor parte de los pacientes habían contado con amigos que los acompañaron constantemente, pero ese acompañamiento iba disminuyendo con los años, como lo dijera uno de nuestros encuestados, la mayor parte de la gente espera a que el paciente se encuentre un poco mejor y después lo abandonan.

La complejidad de la enfermedad renal hace que muchas veces los sentimientos sean puestos a prueba, ya que por los duros efectos de la Diálisis el paciente va rompiendo poco a poco los lazos con amigos y familiares, quedando a su alrededor solo los integrantes más allegados de la familia y en la mayoría de los casos el conyugue, padre o madre, hermanos menores o hijos menores que no trabajan. Así mismo con el tiempo los lazos con estos se ven afectados, lo que ocasiona que las demostraciones de afecto hacia el paciente, sean cada vez más limitadas o nulas por parte de estos, y el resto de los familiares o amigos solo se relacionan con el paciente de manera ocasional.

Se ha podido comprobar es la influencia que presenta el apoyo de las familias, ya que en aquellos pacientes, quienes cuentan con la presencia de al menos un familiar, se observa la presencia de niveles óptimos de percepción de apoyo social, sin importar la edad, el sexo, el grado académico o el lugar de residencia. Un punto importante a tener en cuenta, en los casos de pacientes que han iniciado muy jóvenes el tratamiento de diálisis, es la presencia fundamental de la familia en el proceso de adaptación y en el logro de la madurez en la diálisis. Madurez entendida, como el estado en donde el paciente, habiendo aceptado su enfermedad y sus limitaciones, aprende a ver el tratamiento como vía esencial para mantener una vida normal dentro de las limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento.

La percepción de los pacientes con respecto a la presencia o no de apoyo, y a la calidad del mismo, difiere entre uno y otro paciente, según sea el tipo de apoyo que tengan a su disposición. A partir de esta investigación se puede comprobar el hecho de que el paciente renal, es un individuo con escaso relacionamiento social, en donde se observan muy pocos vínculos, y estos pocos vínculos se encuentran muchas veces, deteriorados.

Si bien, la familia se presenta como el mayor soporte social con que cuenta el paciente renal, en muchos casos estos vínculos, hasta con los familiares más cercanos, se encuentran bastante deteriorados; tal vez por el abandono del resto de la familia y amigos, y quedando algunos pocos, como causa y solución de todos los problemas.

Además, se ha podido notar que existen evidencias que apoyan la idea de que la mayor parte de los pacientes presentan un nivel aceptable de percepción del apoyo social.

Gracias a los datos aportados por las diversas entrevistas, se puede afirmar con certeza que el factor preponderante en la percepción del apoyo social, es el factor familiar, o mejor dicho la presencia de la familia; al menos en la fase de adaptación al tratamiento. Según Carlos Sluzki (1995), menciona que una red social activa y efectiva, afecta positivamente a la salud y que existe de evidencia experimental que avala la importancia de la familia como agente reductor del estrés y medible en los niveles físicos y psíquicos.

Estas opiniones pudieron ser verificadas someramente en el presente estudio, ya que se ha constatado que en el caso de la Insuficiencia Renal, si bien la presencia de una red activa en el entramado social del paciente ya no es suficiente para el mejoramiento o retroceso de la enfermedad, es una ayuda muy importante en el proceso de aceptación de la enfermedad y adaptación al tratamiento correspondiente.

Se ha logrado evidenciar que en gran medida, esa red activa y efectiva, mencionada en la teoría, la proveen los familiares cercanos a los pacientes, pues son al final, los únicos que permanecen al lado de los enfermos a lo largo del desarrollo de toda la enfermedad.

A modo de conclusión de esta investigación se puede afirmar que el nivel de percepción del apoyo social de los pacientes hemodializados en el Servicio de Nefrología del Hospital Central del IPS es muy bajo. Es importante destacar que ante los fuertes efectos de la enfermedad y el tratamiento, este nivel de percepción está cimentado en el apoyo que proveen los familiares en su gran mayoría y que variables como el lugar de nacimiento y nivel de educación no tienen incidencia marcada en el nivel de percepción.

Muchas han sido las limitaciones o dificultades con que se ha tropezado a lo largo de esta investigación, entre las más resaltantes se pueden mencionar la dificultad para concordar con los pacientes, debido a que muchos de ellos se dializan en horas de la madrugada, además muchos de ellos ya no tenían fuerzas para participar de las entrevistas, además del fallecimiento de pacientes en el Servicio.

A raíz de ésta investigación se evidencia la importancia de la familia, como factor de adaptación del paciente renal, a la enfermedad y a la hemodiálisis, además del deterioro de las redes sociales de los pacientes, por lo que es recomendable la adopción de un enfoque comunitario en el abordaje psicológico del paciente renal, a fin de que

ellos mismos puedan verse como miembros de una comunidad; con necesidades y objetivos similares; lo que favorecería la mayor camaradería entre los mismos, así como también el sentimiento de apoyo mutuo entre los propios pacientes, familiares y también el personal del Servicio; estableciendo de esta manera nuevos vínculos sociales, dentro de la ya deteriorada red social del paciente.

Otro punto importante a ser abordado, sería la implementación de proyectos de trabajo, con los familiares y cuidadores de pacientes, a fin de brindarles el apoyo requerido, dado el alto nivel de estrés al que están sometidos.

A nivel institucional, sería de suma importancia la adopción de estrategias tendientes a lograr un trabajo interdisciplinario entre médicos, enfermeras, nutricionistas, trabajadores sociales y psicólogos, de tal manera a lograr resultados significativos en el tratamiento del paciente y haciendo hincapié en el trabajo preventivo.

Se espera que esta investigación, sirva de referencia para la realización de otras más profundas y que si bien, muchas veces, investigaciones de este tipo pudieran parecer la reinención de la rueda, es de esperar que estas ruedas puedan soportar el rigor y el peso de la realidad social y cultural de nuestro país.

REFERENCIA

- Baigi, A., Hildingh, C., Viridhall, H., & Fridlund, B. (2008). Sense of coherence as well as social support and network as perceived by patients with a suspected or manifest myocardial infarction: a short-term follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 646–652.
- Carrobes, J. A., Remor, E., & Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15 (3), 420-426.
- De la Revilla Ahumada, L., Luna del Castillo, J., Bailón Muñoz, E., & Medina Moruno, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia*, 6 (1), 10-18.
- Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social. (1998). *La perspectiva de Redes Naturales: Un Modelo de Trabajo para el Servicio Social*. Buenos Aires, Argentina: Lumen Humanitas.
- Fernández del Valle, J., & García García, A. (1994). Redes de Apoyo Social en Usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio de la Tercera Edad. *Psicothema*, 6 (1), 39-47.
- Fernández Peña, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia. Revista de Investigación en Antropología*. N° 3.
- Garmendia, M. L., Alvarado, M. E., Montenegro, M., & Pino, P. (2008). Importancia del apoyo social en la permanencia de la abstinencia del consumo de drogas. *Revista Médica Chile* (136), 169-178.
- Juárez, C. (2001). Las Redes Sociales Y La Noción De Apoyo Social En Mujeres Con Experiencia De Violencia Conyugal. Versión electrónica disponible en <http://www.revista-redes.rediris.es/webredes/arsrosario/JuarezRamirez>
- Kim, H., Sherman D., y Taylor S. (2008). Culture and Social Support. *American Psychologist*. 63 (6), 518–526.
- Landero Hernández, R., & González Ramírez, M. T. (2006). Apoyo social en mujeres de familias monoparentales y biparentales. *Psicología y Salud*, 16 (2), 149-157.
- Martín, E., & Dávila, L. M. (2008). Redes de apoyo social y adaptación de los menores en acogimiento residencial. *Psicothema*, 20 (2), 229-235.
- Nandi, A., Tracy, M., Aiello, A., Des Jarlais, D., & Galea, S. (2008). Social Support and Response to AIDS and Severe Acute Respiratory Syndrome. *Emerging*

Infectious Diseases. , 1-9.

- Pakman, M. (1995). Redes: Una metáfora para la práctica de intervención social. En E. Dabas, & N. Denise, *Redes El lenguaje de los vínculos*. (1a. edición. ed., págs. 294-302). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Pakman, M. (1995). Redes: Una metáfora para la práctica de intervención social. En Najmanovich, D. *Redes el lenguaje de los vínculos*. (p. 296). Paidós, 1995.
- Rivoir, Ana Laura (1999). “Redes Sociales: ¿Instrumento metodológico o categoría sociológica?” en *Revista de Ciencias Sociales* N° 15. Versión electrónica disponible en http://www.lasociedadcivil.org/uploads/ciberteca/articulo_redes.pdf (Fecha de consulta: Octubre de 2008).
- Rodríguez Marín, J., Pastor, M. A., & López Roig, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de vida y Enfermedad. *Psicothema*, 5 (Suplemento), 349-372.
- Rodríguez Martínez, A., Pinzón Pulido, S., Máiquez Pérez, E., Herrera Jáimez, J., De Benito Torrente, M., & Cuesta Ortiz, E. (2004.). ¿Tienen apoyo social y familiar los drogodependientes que participan en el programa «libre de drogas» en prisión? *Medicina de Familia*. , 5 (1), 16-26.
- Sluzki, C. (1995). De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social. En E. Dabas, & D. Najmanovich, *Redes. El lenguaje de los Vínculos*. (págs. 114-123). Buenos Aires: Paidós.