

Redes sociales y apoyo social percibido en pacientes en hemodiálisis crónica^a

M. Cecilia Arechabala Mantuliz^b

María Isabel Catoni Salamanca^c

Eugenia Palma Castro^d

Fernanda Moyano Danus^e

Silvia Barrios Araya^f

RESUMEN

Estudio descriptivo, transversal, se realizó en el año 2001 y su objetivo fue conocer las características de las redes sociales y la percepción de apoyo social a una población de pacientes chilenos en hemodiálisis crónica. Se aplicó un instrumento elaborado por los autores a 84 pacientes con las siguientes características: 62 años de edad promedio, 52% mujeres, 59,5% con dos años o más en diálisis. Los resultados muestran que el 97,5% vive acompañado, y de estos 83,5% vive con familiares. Un 72,2% son jubilados y dueñas de casa; sólo 27,8% realiza trabajo remunerado. El 59,5% declara tener amigos. Respecto a la percepción de apoyo social, el 92,4% refiere sentir que cuenta siempre con apoyo de su familia. De los pacientes que declaran tener amigos, el 55,7% siente que cuenta con su apoyo principalmente emocional. El 48% conoce instituciones de ayuda al enfermo renal, pero menos de la mitad recurre a ellas por ayuda económica. El 73% de los pacientes no siente que su enfermedad sea carga para sus familiares y el 90% se siente importante para ellos. Se concluye que la mayoría vive acompañada por familiares y se sienten apoyados y comprendidos por estos. Por otra parte, ni las amistades ni las instituciones de ayuda al enfermo renal son percibidas como una importante red de apoyo.

Palabras clave: apoyo, apoyo social, hemodiálisis crónica, enfermo renal.

Cómo citar este artículo:

De los Ríos JL., Sánchez JJ., Barrios P., Avila TL. Quality of life in patients with diabetic nephropathy. Invest educ enferm 2005; 23(1): 34-41

Recibido: 22 de junio de 2004

Aceptado: 22 de junio de 2005

INTRODUCCIÓN

Estudios realizados en pacientes con enfermedades crónicas han permitido establecer una relación entre apoyo social y sobrevida. Se ha encontrado que un bajo nivel de apoyo social se asocia a un aumento de la morbilidad y mortalidad en estos pacientes¹. Específicamente en pacientes sometidos a hemodiálisis, se ha visto que un bajo nivel de apoyo social se relaciona con mala aceptación de la prescripción de diálisis y con un aumento en la percepción negativa de los efectos de la enfermedad renal².

Los estados depresivos y la percepción de que la enfermedad renal terminal es responsable de estos, pueden estar asociados a las diferencias en la sobrevida de estos pacientes; por el contrario, la percepción de existencia de apoyo social puede actuar como moderadora de esta situación³.

El apoyo social se refiere a los aspectos psicosociales y a la ayuda tangible que provee la red social y que recibe la persona⁴. A nivel conceptual están adquiriendo vigencia

^a Esta investigación fue financiada por las autoras y realizada en el año 2001

^b Profesora adjunta. Magíster en Psicología Social Comunitaria. Pontificia Universidad Católica de Chile. Vicuña Mackena 4860 Santiago. Chile. Correo electrónico: marechab@puc.cl

^c Profesora adjunta. Candidata a Magíster en Filosofía. Universidad de los Andes. Pontificia Universidad Católica de Chile. Correo electrónico: mcatoni@puc.cl.

^d Profesora adjunta. Especialista en Enfermería Nefrourológica. Pontificia Universidad Católica de Chile. Correo electrónico: epalma@med.puc.cl

^e Enfermera matrona. Licenciada en Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

^f Profesora auxiliar asociada. Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile. Pontificia Universidad Católica de Chile. Correo electrónico: sbarrios@puc.cl.

Social network and social support perceived in patients in chronic hemodialysis

M. Cecilia Arechabala Mantuliz
María Isabel Catoni Salamanca
Eugenia Palma Castro
Fernanda Moyano Danus
Silvia Barrios Araya

en el último tiempo aquellas propuestas que postulan que la verdadera naturaleza del apoyo social hay que buscarla en los procesos perceptivos de los sujetos implicados, lo que se ha llamado *apoyo social percibido*⁵.

Estudios realizados en pacientes en hemodiálisis crónica muestran que un alto grado de apoyo social percibido implica esperanza, percepción de competencia física y psíquica, capacidad de encontrarle el lado positivo a situaciones difíciles, capacidad de relacionarse con otros y de expresar sus frustraciones⁶.

Las taxonomías de apoyo social reconocen, a partir de sus funciones, tres tipos de apoyo: emocional, material e informacional; el apoyo emocional es el que tiene una mayor relevancia en el fomento y mantenimiento de la salud⁷.

Objetivos

- Conocer características generales de la red social de los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica en el Hospital Clínico de la Universidad Católica de Chile
- Conocer la percepción de los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica, acerca del apoyo social que les otorgan sus redes sociales.

Material y Método

Estudio descriptivo transversal realizado en la Unidad de Diálisis del Hospital Clínico de la Universidad Católica de Chile (PUC), entre marzo y abril de 2001. El universo estuvo constituido por 96 usuarios de la unidad de diálisis de la PUC. Los criterios de inclusión fueron: capacidades cognitivas indemnes y la voluntad de participar en el estudio, expresadas en un consentimiento informado. La muestra fue de tipo intencional y quedó conformada por 84 usuarios de la unidad de hemodiálisis. La recolección de datos se realizó con un instrumento elaborado para este estudio, que se basó en la revisión bibliográfica y fue aplicado en una entrevista por uno de los investigadores. Los datos se analizaron en el programa SPSS 11.1

ABSTRACT

This is a descriptive, cross-sectional study focused on identifying perceptions of Chilean chronic hemodialysis patients in social support and the characteristics of social networks. An instrument developed by the authors was administered to 84 chronic hemodialysis patients who had a median age of 62 years. 52% were women, 72,2% were retired and owned their own homes, and 59,5% had been receiving dialysis for two or more years. The majority (97,5%) lived with someone else, and of these 83,5% lived with relatives. Only 27,8% had paying jobs, and 59,5% declared that they had friends. Regarding how they perceived social support, 92,4% indicated that they could always count on their family support for any kind of problem. Of the patients who indicated that they had friends, only 55,7% perceived that they could count on their support, mainly in the form of emotional support. Although 48% indicated that they knew about institutions to aid renal patients, less than half indicated that they had requested aid from these institutions, mainly in the form of economic assistance. Most of them (73%) did not perceive that their disease was a burden for their relatives and 90% indicated that they always felt important for their family. The findings indicate that most of the study participants lived with relatives and feel accepted and understood by their family members. On the other hand, they did not perceive friendship nor institutions that aid renal patients as important sources of support.

Key words: support, social- support- chronic hemodialysis, social networks

Resultados

- Características de la población estudiada

El 52% de la muestra estuvo conformada por mujeres. El 88,6% de los pacientes se ubicó en las categorías de adulto

medio y mayor; el promedio de edad fue de 62 años, con una desviación estándar de 16. Se destaca que 43.1% tenía nivel educacional universitario o técnico. El 59,5% tenía más de 2 años en diálisis y el 72.2% no desarrollaba actividades remuneradas.

- Características de la red social

El 54.4% de los usuarios declaró ser casado. El 84,8% tenía hijos, con un promedio de 2.8 y una desviación estándar de 1.9. El 97.5% vivían acompañados, de este porcentaje, el 83.5% por un familiar. El 59.5% de la muestra tenía amigos. Se destaca que sólo el 27,8% de los usuarios realizaba un trabajo remunerado fuera o dentro de su hogar y que el 72.2% estaba constituido por jubilados y amas de casa. Con respecto a las dos instituciones de ayuda al paciente renal existentes en el país, sólo el 48.1% refirió conocerlas.

- Percepción de apoyo social desde su red social

Respecto a la familia, el 92.4% de los pacientes refirió contar siempre con su ayuda para todo tipo de problemas (emocionales, económicos, personales y cotidianos) (Tabla 1). De los pacientes que refirieron tener amigos, el 55.7% sentía que contaba siempre con su apoyo, principalmente en aspectos emocionales (Tabla 1).

Aquellos pacientes que desarrollaban un trabajo remunerado, fuera este dependiente o independiente, pero contaban con un grupo de trabajo, dijeron percibir, en su mayoría en forma permanente, apoyo de sus compañeros; sin embargo, un número reducido de ellos pedía ayuda a sus compañeros de trabajo en aspectos de la vida cotidiana o en aspectos prácticos (Tabla 1).

Se destaca que sólo el 27,8% de los usuarios realizaba un trabajo remunerado fuera o dentro de su hogar y que el 72.2% estaba constituido por jubilados y amas de casa. Con respecto a las dos instituciones de ayuda al paciente renal existentes en el país, sólo el 48.1% refirió conocerlas.

	Familia	Amigos	Trabajo
Siempre	92.4	55.7	71
A veces	3.8	44.3	8
Nunca	3.8	0	21

Tabla 1
Percepción de apoyo a los pacientes sometidos a hemodiálisis, de algunos de los componentes de su red social (%)

Específicamente en la percepción de apoyo y comprensión en relación con su enfermedad por parte de algunos componentes de su red social, se encontró que el 91% refirió sentirse permanentemente apoyado por su familia en los aspectos relacionados con la enfermedad renal, lo que se traduce en el hecho de que un 73% de la muestra no siente que su enfermedad sea una carga para sus familiares y sólo el 23% se siente como una carga dentro de su grupo familiar.

Con respecto a la relación de este grupo de pacientes sometidos a hemodiálisis, con las instituciones que tienen por objetivo ayudar a los pacientes con enfermedad renal crónica, los resultados muestran que a pesar de que el 48% las conoce, no son percibidas como fuente de apoyo, ya que menos de la mitad asiste a las actividades que ellas ofrecen. El apoyo que perciben por parte de estas instituciones es de tipo económico, y se traduce concretamente en la compra de medicamentos a menor valor. Los pacientes que conociendo la existencia de estas instituciones no asistían a sus actividades, argumentaron falta de interés o no necesitar de su ayuda.

Dentro del grupo de enfermos había un 19% que asistía a instituciones u organizaciones comunitarias, pero no específicamente de pacientes renales (centro de madres, parroquias etc.), el 81% de ellos afirmó que lo hacía por afinidad, el 19% porque le prestaban ayuda y apoyo frente a problemas de índole emocional.

Con respecto a la percepción de apoyo social por parte del equipo de salud, sobresale el hecho de que al momento de aplicar la encuesta, los usuarios no identifican claramente al personal por su nivel técnico, profesional o por el rol dentro del equipo, sino por aspectos más personales como su nombre o forma de relacionarse con ellos. Al hacer la categorización por actividad o profesión, encontramos que el 63% se siente apoyado por las enfermeras, 30% por los médicos y sólo el 7% por el personal auxiliar de enfermería.

- Percepción de la importancia en su vida de algunos de los componentes de la red social, de los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica (Tabla 2)

La mayoría de los usuarios de la muestra considera a su familia como muy importante; respecto a las amistades, aquellos que refirieron tener amigos (59.5%), los consideraban en su mayoría importantes.

Aquellos pacientes que realizan trabajos remunerados dentro o fuera de su hogar (27,8%) consideraban en un alto porcentaje que este aspecto era muy importante en sus vidas, destacando el hecho de que se sentían motivados y útiles en su desempeño.

Respecto a las instituciones u organizaciones comunitarias se encontró que aquellas de ayuda a los pacientes renales a las cuales asistía el 48% de la muestra, eran consideradas de mediana importancia, no así las de carácter social, a las que asistía un porcentaje menor de la muestra (17,7%) pero a las que consideraban muy importantes.

Con respecto a la percepción de apoyo social por parte del equipo de salud, sobresale el hecho de que al momento de aplicar la encuesta, los usuarios no identifican claramente al personal por su nivel técnico, profesional o por el rol dentro del equipo, sino por aspectos más personales como su nombre o forma de relacionarse con ellos

	Familia	Amigos	Trabajo	Instituciones renales	Otras instituciones
Muy importante	88.6	27	82	17	79
Importante	7.6	57	11	10	7.0
De mediana importancia	2.5	14	0	30	7.0
Poco importante	1.3	2	7	17	7.0

Tabla 2

Percepción de importancia dentro de la vida de los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica, de algunos de los componentes de la red social.

- Percepción de la importancia que tienen, dentro de su red social, los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica (Tabla 3).

Es notorio que el 90% de los pacientes siempre se siente importante para su familia, sólo un 5.1% percibe que no lo es. Del mismo modo, la gran mayoría de los que trabajan, se sienten siempre importantes dentro de su equipo de trabajo (77%). Dentro del grupo de usuarios que dice tener amigos, la mayoría afirma sentirse importante dentro de su grupo social. De los usuarios que asisten con regularidad a instituciones de tipo social (distintas de las de ayuda a pacientes renales) el 100% refirió sentirse importante dentro de ellas.

- Actitud de los pacientes sometidos a hemodiálisis frente a su enfermedad y a la necesidad de apoyo

Respecto a su estado de salud, el 85% considera que es entre bueno y regular. Fundamentan esto en que “se sienten como antes”, pueden “realizar su vida casi como antes” o “no siento mi incapacidad”. El 42% refiere tener una actitud positiva hacia su enfermedad, pero por otra parte debe señalarse que un 35% refiere tener una actitud que varía entre el pesimismo y el optimismo.

De necesitar estos pacientes ayuda inmediata se encontró que la solicitarían a un familiar, hecho que concuerda con los resultados anteriores.

Finalmente, con el propósito de evaluar qué personas de los diferentes componentes de las redes sociales de los usuarios de la muestra eran las más significativas para ellos, se les pidió que identificaran las tres personas más importantes en su vida de acuerdo con sus prioridades. En los tres lugares nombraron personas de su familia. En primer lugar al cónyuge, hijos y padres; en segundo lugar, hijos y padres y en tercer lugar, hermanos e hijos.

Finalmente, con el propósito de evaluar qué personas de los diferentes componentes de las redes sociales de los usuarios de la muestra eran las más significativas para ellos, se les pidió que identificaran las tres personas más importantes en su vida de acuerdo con sus prioridades

	Familia	Amigos	Trabajo
Siempre	90	71	77
A veces	4	11	32
Nunca	6	18	0

Tabla 3

Percepción de la importancia que tienen, dentro de su red social, los pacientes sometidos a hemodiálisis crónica (%)



PROTECTION. Seeing that prophets have been destroyed by the queen, pious Obadiah twice provides food and water for fifty of them, hiding them in safe refuges here and there.

Obadiah scores of prophets hides, With food and safety them provides.

LA PROTECCIÓN. Viendo que los profetas han sido destruidos por la reina, la fiel Obadiah provee doble ración de comida y agua para 50 de ellos y los oculta en refugios seguros.

Discusión

La mayoría de los usuarios de la muestra vive acompañada por familiares directos o cercanos y siente apoyo y comprensión de su familia respecto a las incapacidades que provoca la enfermedad. En cuanto a los miembros que más apoyo les prestan y que perciben como importantes en sus vidas, el cónyuge figura como el primero, seguido por los hijos. Esto se explicaría por el hecho de que la relación de pareja influye de manera positiva en el impacto de la diálisis ya que, acompañados, son capaces de enfrentar la hemodiálisis en forma positiva pese a los grandes ajustes en el estilo de vida que este tratamiento les impone⁸. Hay estudios que muestran que los pacientes que perciben mayores niveles de apoyo de sus familias tienen una mayor adherencia significativa a las medidas de restricción de líquidos, aspecto que es muy importante en el control de la enfermedad renal⁹, que aquellos que refieren menor apoyo familiar.

La familia, por otra parte, constituye para este grupo de estudio un núcleo fundamental de apoyo y comprensión; la mayoría la califica como muy importante y le asigna la primera prioridad al momento de tener que solicitar ayuda. Autores como Lee y Wang afirman que “el apoyo prestado por la familia tiene el mayor peso en relación con el apoyo prestado por otros componentes de la red social”¹⁰.

La gran mayoría de los pacientes del estudio tenía una actitud positiva frente a la enfermedad renal crónica; afirman que actualmente perciben como bueno su estado de salud, además de sentir que no son carga para su familia. Investigaciones realizadas por Lee y Wang¹¹, concluyeron que la existencia de relaciones de ayuda aportadas por la red social de los individuos se relaciona positivamente con la actitud hacia la enfermedad y la aceptación de esta, y es más fuerte esta relación cuando el apoyo es prestado por la familia. Del mismo modo, el apoyo social se relaciona de forma directa con los métodos de enfrentamiento de la enfermedad y con la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis¹². Un alto grado de apoyo percibido implica en los pacientes renales en hemodiálisis, esperanza, sensación de competencia física y psíquica, capacidad de encontrar el lado positivo a las situaciones difíciles, capacidad de relacionarse con otros y de expresar sus frustraciones¹³.

Las amistades para estos pacientes son menos importantes en lo que se refiere a apoyo y comprensión respecto a su enfermedad; casi la mitad de este grupo no tenía relaciones de amistad y los que tenían amigos los calificaban como de mediana importancia en sus vidas. Esto podría deberse a que habitualmente los pacientes con enfermedades crónicas refieren sentirse inhabilitados para mantener una reciprocidad hacia el apoyo prestado por los miembros de su red social. Con frecuencia, los que están más comprometidos por la enfermedad experimentan un sentimiento algo contradictorio, de rechazo hacia los miembros de su red social que sí pueden mantener relaciones sociales que satisfacen sus necesidades, lo que les genera estrés y sensación de ambivalencia. En algunos casos, esto puede derivar en aislamiento social, que los lleva a disminuir progresivamente sus destrezas para relacionarse con otros, complicando aún más su situación¹⁴.

A pesar del desconocimiento por parte de este grupo acerca de instituciones de ayuda a pacientes renales, y del hecho de que aquellos que las conocían no participaban en ellas, un pequeño porcentaje de la muestra tenía relación con otras instituciones de la comunidad, a las que calificaron como muy importantes en sus vidas. Esto se explica por el hecho de que eran relaciones de

La familia, por otra parte, constituye para este grupo de estudio un núcleo fundamental de apoyo y comprensión; la mayoría la califica como muy importante y le asigna la primera prioridad al momento de tener que solicitar ayuda

pasatiempo y de afinidad ideológica para compartir con otras personas ajenas a su enfermedad, aspecto que debería estudiarse más en profundidad ya que parece producir un alto grado de satisfacción¹⁵.

Con respecto a la relación de los usuarios con el equipo de la unidad de diálisis donde se realizaba dicho procedimiento, resalta el apoyo que refirieron sentir de un grupo particular de personas a las cuales no identificaban desde la perspectiva de su rol profesional sino desde la relación personal que establecían con ellas, coincidiendo en la mayoría de los casos en que estas personas eran enfermeras. Este hallazgo resulta interesante ya que se ha comprobado el papel fundamental de la enfermera en el apoyo y comprensión de los usuarios, especialmente en aquellos que se encuentran más solos¹⁶, esto indica la necesidad de reconocer y dar respuesta al enorme impacto de la enfermedad renal crónica¹⁷, y muestra el interés, tanto del equipo como de los usuarios, en establecer lazos que contribuyan a una mejor comunicación, especialmente con las enfermeras, quienes permanecen muy cerca de los pacientes durante la diálisis, con el fin de crear un ambiente de apoyo para ellos, que deben acudir a esta unidad tres veces por semana y permanecer allí entre tres y cuatro horas. Estos resultados son contrarios a los de otros estudios realizados en unidades de diálisis, que muestran que existen diferencias entre las percepciones del *staff* y las de los pacientes respecto del ambiente de las unidades y que estas diferencias se explican por problemas de comunicación¹⁸.

Con respecto a la relación de los usuarios con el equipo de la unidad de diálisis donde se realizaba dicho procedimiento, resalta el apoyo que refirieron sentir de un grupo particular de personas a las cuales no identificaban desde la perspectiva de su rol profesional sino desde la relación personal que establecían con ellas, coincidiendo en la mayoría de los casos en que estas personas eran enfermeras

Conclusiones

Como conclusión surge la necesidad de incorporar a la familia del paciente sometido a hemodiálisis, más que cuidadora, como un elemento de apoyo, que les permitirá adherirse al tratamiento y enfrentar en forma adecuada esta enfermedad, ya que estos pacientes son capaces, en la mayoría de los casos, de autocuidarse.

Para mantener una actitud positiva con respecto a la enfermedad, y como elemento que contribuye a la adherencia, se debe aumentar la percepción de apoyo de estos pacientes, proveniente de los componentes de su red social, y tanto en este como en otros estudios, se evidencia que la familia es el pilar fundamental de apoyo para ellos.

Por otra parte se concluye que el tener una actividad laboral estimula a los pacientes en hemodiálisis a tener una mejor calidad de vida. ①

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz I, et al. Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International* 1998; 54: 245-254.
2. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz I, et al. Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International* 1998;54:245-254
3. Kimmel PL. Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes. *Am J Kidney Dis* 2000;35(4):132-140.
4. Peterson V, Weinert C. Social support and the chronically ill individual. *Nursing Clinics of North America* 1987;22(3):613-621.

5. Martínez M, García M. La perspectiva psicosocial en la conceptualización del apoyo social. *Revista de Psicología Social* 1995;10(1):61-74.
6. Delagarza SM. The influence of attachment style on coping and adaptation in adults on hemodialysis. *Dissertation- Abstracts International. The Sciences and Engineering* 2001;61(7-B):3838.
7. Barrón A, Lozano P, Chacón F. Autoayuda y apoyo social. En: Martín A, Chacón F, Martínez M. *Psicología comunitaria*. Madrid: Visor;1990. p.205-222.
8. White Y, Grenyer B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *JAN* 1999;30(6):1312-1320.
9. Christensen AJ, Smith TW, Turner CW, Holman JM Jr, Gregory MC, Rich MA. Family support, physical impairment, and adherence in hemodialysis: an investigation of main and buffering effects. *J Behav Med* 1992;15(4):313-325.
10. Lee YH, Wang RH. Helpness, social support and self-care behaviors among term hemodialysis patients. [Sitio en Internet] National Center for Biotechnology Information. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acceso el 12 Noviembre 2002.
11. Lee YH, Wang RH. Helpness, social support and self-care behaviors among term hemodialysis patients. [Sitio en Internet] National Center for Biotechnology Information. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acceso el 12 Noviembre 2002.
12. Suwaileh MA. The relationships among social support, coping methods, and quality of life in adult Bahraini clients on maintenance hemodialysis. *Dissertation-Abstracts International. The Sciences and Engineering* 1996;57(6-B):3662.
13. Delagarza SM. The influence of attachment style on coping and adaptation in adults on hemodialysis. *Dissertation-Abstracts International. The Sciences and Engineering* 2001;61(7-B):3838.
14. Peterson V, Weinert C. Social support and the chronically ill individual. *Nursing Clinic of North America* 1987;22(3):613-621.
15. Lee YH, Wang RH. Helpness, social support and self-care behaviors among term hemodialysis patients. [Sitio en Internet] National Center for Biotechnology Information. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acceso el 12 Noviembre 2002.
16. Oka M, Chaboyer W. Dietary behaviors and sources of support in hemodialysis patients. *Clin Nurs Res* 1999;8(4):302-314.
17. White Y, Grenyer B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *JAN* 1999;30(6):1312-1320.
18. Vitri N, Attias M, Banayahu M, Elharrat K, Hener DT. The social climate in chronic hemodialysis units as perceived by patients and nurses. *EDTNA ERCA J* 2001;27(4):178-180.