

Escuela Nacional de Salud Pública

**APOYO SOCIAL Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES
CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS. SANTIAGO
DE CUBA, 2003.**

Autora: Lic. Aymara Reyes Saborit

**Tutora: Dra. Edelsys Hernández Meléndez
Asesor: Dr. Ramón Ramos Salazar.
Especialista en Bioestadística.**

Trabajo para optar por el título de Master en Psicología de la Salud.

**Ciudad Habana, 12 de Noviembre del 2003
"Año de los Gloriosos Aniversarios de Martí y el Moncada"**

INDICE

Introducción.....	3
Objetivos.....	6
Marco Teórico.....	7
• Antecedentes y estado actual de los estudios del apoyo social.....	10
• Estudios de Apoyo Social en Cuba.....	11
• El apoyo social en los enfermos crónicos: La Insuficiencia Renal crónica.....	12
• La familia: su papel en la salud humana.....	19
Material y Método.....	21
• Operacionalización de variables.....	21
• Técnicas y Procedimientos.....	26
Análisis y Discusión de los resultados.....	28
Conclusiones.....	40
Recomendaciones.....	41
Bibliografía.....	43
Anexos.....	45

INTRODUCCIÓN

El ser humano es una unidad biopsicosocial donde se pone de manifiesto la interrelación dialéctica entre soma y psiquis con un funcionamiento sistémico. Dentro de los procesos psicosociales se puede encontrar una gama de fenómenos que influyen en el proceso salud-enfermedad, pues éste no es un fenómeno que se da en abstracto, sino en un individuo concreto.

Las costumbres, creencias, representaciones sociales, actitudes, sistemas de relaciones y apoyo social, al igual que los modos y estilos de vida, influyen en el pensar, sentir y actuar de los sujetos, expresándose en el contexto de su ambiente físico, social y cultural. Esto influye no sólo en la concepción del mundo de los individuos, sino en la percepción y vivencia que pueden llegar a tener en un momento determinado sobre la relación salud – enfermedad.

Se ha convocado desde hace algunos años, con mayor énfasis en este nuevo milenio, a abordar la perspectiva social en el estudio de la salud humana, pues ya es reconocido por todos la influencia de los procesos y fenómenos sociales en el mantenimiento y desarrollo de la salud.

En las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (en lo adelante ECNT) es donde más se evidencia la relación entre lo biológico y lo social, ya que, como azote de este nuevo siglo, están muy vinculadas al estilo de vida que las personas asumen, lo que muchas veces facilita el padecimiento de estas enfermedades que por demás no son curables en su mayoría. Existe en el mundo un estimado de que el 60% de las personas son portadoras de ECNT y en Cuba aumenta su incidencia de forma creciente.

Entre las ECNT se encuentra la Insuficiencia Renal Crónica (en lo adelante IRC), la cual es el daño irreversible de la función renal, que evoluciona habitualmente de manera lenta y progresiva, hasta llegar al estado de uremia terminal, con todas sus complicaciones¹

La Insuficiencia Renal Crónica tiene una prevalencia en Cuba que coincide con los rangos internacionales, existe una tasa de 0.92 personas afectadas por cada mil habitantes, los pacientes con IRC en diferentes grados de desarrollo de la enfermedad suman un total de 40 000 pacientes, de ellos 1 500 en el programa de diálisis y hemodiálisis. A medida que pasan los años, es notable el aumento de la incidencia, lo cual coincide con lo afirmado por los especialistas de que la IRC tiene un comportamiento epidémico en crecimiento a nivel mundial. Es considerada la 7ma causa de muerte en el país, pero se vincula a las principales causas de mortalidad, pues interviene fundamentalmente en la muerte de pacientes con Diabetes Mellitus, Enfermedad Hipertensiva y Tumores Malignos.^{2,3,4}

La IRC es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en los pacientes y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas, hospitalizaciones, mortalidad y también por la importante repercusión económica a nivel individual y social.

Entre los trastornos que pueden presentarse en estos pacientes se encuentran los de tipo psicológico ya que esta enfermedad los enfrenta con la necesidad de múltiples cambios en su estilo de vida; además tiene una evolución incierta, por lo que muchos pacientes ante el diagnóstico asumen una posición pesimista y fatalista hacia el futuro, se deprimen y no logran adaptarse a las nuevas exigencias; otros reflejan agresividad, ansiedad, comportamientos reactivos ante la enfermedad, intolerancia, egocentrismo, reacciones patológicas de temor, hipocondría, dificultades en las relaciones interpersonales y conflictos familiares.^{5, 6}

En las revisiones bibliográficas realizadas no ha sido posible precisar cuando comenzaron a tenerse en cuenta los aspectos sociopsicológicos en la valoración de la situación de salud de los pacientes portadores de IRC. Incluso en el libro de Nefrología de Massry y Glasscock se abordan los aspectos psicológicos dentro de las anomalías neurológicas del Sistema Nervioso Central, reduciendo así el papel de lo psicológico al plano de su basamento biológico.^{6,8}

La influencia de esta enfermedad en el desarrollo de la personalidad del paciente es variable y depende de factores que van desde el nivel de desarrollo que haya alcanzado ésta antes del

diagnóstico, hasta las características del medio social en el que se inserta. De manera general, es frecuente la disminución del nivel de aspiraciones, intereses y metas, pobre proyección futura, la modificación de su autoimagen, lo que genera dificultades en su autovaloración y autorregulación.^{7, 1}

En otros materiales se hacen referencias a las alteraciones que el Síndrome Urémico y la Diálisis producen en estos pacientes, destacándose las de índole ansiosas, fóbicas, suicidio o ideas suicidas, falta de seguimiento de las prescripciones médicas, depresión, disfunción sexual y problemas psicosociales.^{5, 8, 9, 10}

Por otro lado se abordan elementos sobre el estrés asociado a los tratamientos de reemplazo renal, fundamentalmente la Diálisis y la Hemodiálisis, así como en todo el proceso que acompaña el Transplante Renal.^{6,1}

Se ha investigado la influencia de la depresión en la malnutrición crónica, la hospitalización y la mortalidad. Referido al tratamiento, se ha utilizado la terapia de apoyo y la terapia cognitiva para intervenir en pacientes deprimidos.^{6, 8, 11,12,13}

Las investigaciones donde se aborda la Calidad de Vida en el paciente renal y su influencia en la supervivencia, los niveles de nutrición, las relaciones psicosociales, así como el diagnóstico de su estado en los pacientes transplantados, son cada vez más frecuentes.^{12,13,14,15,16,17,18}

Dentro de los fenómenos sociopsicológicos que tienen un rol protagónico en el desarrollo de comportamientos saludables en los sujetos con enfermedades crónicas se destaca el Apoyo Social. En la actualidad es una vertiente de investigación que está en franco desarrollo. La relación entre salud y apoyo social es bastante compleja y está influenciada por disímiles variables donde se destacan elementos psicológicos de los pacientes. Hay consenso en el hecho de que la vivencia y percepción del apoyo social que reciben los individuos en los diferentes contextos en los que se desenvuelven, estará en correspondencia con la posibilidad de enfermar.

La Insuficiencia Renal Crónica como enfermedad crónica no transmisible, ha sido menos privilegiada con estudios científicos que aborden la influencia del Apoyo Social en el surgimiento y desarrollo de esta enfermedad, fundamentalmente porque el desarrollo de esta temática ha centrado su análisis en las enfermedades de orden mental y no física, aunque de manera general se infiere que el Apoyo Social influye en la salud física de las personas y se ha planteado en el caso específico de los pacientes con IRCT que la presencia de apoyo sociofamiliar facilita la adaptación al tratamiento dialítico.¹

En todo el proceso de enfermar, influye de manera importante la familia, la cual como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción de salud y de enfermedad. Es precisamente este grupo social conjuntamente con el Apoyo Social lo que se investiga en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, pues es conocida la función fundamental de la familia como generadora de Apoyo Social a sus miembros, ya que es el primer grupo humano donde se desarrolla el individuo y con el cual se establecen vínculos más estrechos y de donde los sujetos aspiran a recibir la mayor fuente de apoyo.

Como se puede observar la mayoría de los estudios psicológicos emprendidos con pacientes de este tipo se inclina al estudio de las alteraciones psíquicas y de la calidad de vida, sin realizar una caracterización de otros elementos sociopsicológicos que serían determinantes en el real conocimiento de estos, así como la modificación de creencias, sentimientos y conductas que solo permiten perpetuar a la enfermedad como el centro de sus vidas y limitan el papel que pueden asumir como sujetos del proceso, como entes activos en su recuperación. En las investigaciones, se olvida además, el abordaje del Apoyo Social como elemento modulador del estrés en estos pacientes, así como el papel de la familia, círculo de amistades y personal de salud como proveedores de este apoyo en los pacientes nefrópatas.

Fundamentación del Problema

Desde el punto de vista práctico hemos podido comprobar en nuestra labor asistencial la creciente necesidad en estos pacientes del Apoyo Social por las características propias de la

enfermedad crónica. MA Roca y otros investigadores del Apoyo Social reconocen que los pacientes con ECNT requieren de más apoyo que otros y que a su vez corren el riesgo de no contar con este.²²

También hemos observado en nuestra labor profesional la peculiaridad de la familia de estos pacientes, en cuanto al nivel de demanda que le es impuesto, no sólo por ser consideradas como familias con exigencias adicionales al contar en su seno con un paciente crónico, sino además, por asumir ciertos roles que son característicos de las familias de pacientes con IRCT en nuestro medio (siempre acompañan al paciente al tratamiento, se privilegia en muchas ocasiones la atención al enfermo por lo que algunos miembros abandonan el trabajo para ocuparse de ellos).

Esta situación pone a la familia en riesgo de una disfuncionalidad familiar si no afronta de manera adecuada el hecho de contar con un sujeto enfermo en su seno.

Esta investigación es la 1ra etapa de un proyecto de intervención y a su vez forma parte del Proyecto de Investigación Centro Especializado Docente Asistencial de Psicología (CEDAP), auspiciado por la Universidad de Oriente de Santiago de Cuba.

Aunque el tema del Apoyo Social ha sido y está siendo tratado por algunos investigadores en la actualidad, este ha sido escasamente evaluado en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal.

La importancia de esta investigación radica en que, desde el punto de vista social y médico, se contaría con un estudio que ofrecería detalles sobre como se estructuran y funcionan las redes de apoyo social en los pacientes con IRCT, así como elementos que caracterizan a la familia de estos pacientes que permitirían generar hipótesis sobre la relación entre Apoyo Social y Funcionamiento Familiar, así como la influencia de estas categorías en el nivel de adaptación a la enfermedad alcanzado por los pacientes, lo que abriría el campo en la profundización del estudio de elementos sociopsicológicos en la Insuficiencia Renal Crónica, y permitiría el desarrollo de programas interventivos para estos pacientes, de acuerdo con los datos obtenidos en el diagnóstico, lo que optimizaría a corto plazo la atención psicológica de los mismos.

Se relaciona con acciones sugeridas por el Programa de Prevención de la Insuficiencia Renal Crónica con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes ejecutando medidas para limitar secuelas y facilitar la adaptación de los mismos a su enfermedad y su incorporación social a través de la valoración individual de cada paciente según el estado de su psiquis y de su vida afectiva y social, así como promover en última instancia el apoyo familiar y social a los pacientes que avanzan a la etapa terminal de la enfermedad y que requerirán diálisis o trasplante renal.⁵¹

Desde el punto de vista científico aportaría al estudio desde la Psicología del proceso salud-enfermedad, el papel del Apoyo Social en la recuperación y evolución del paciente y la función protagónica de la Familia como generadora de apoyo para los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

Todo lo anteriormente expuesto contribuye en sentido general al mejoramiento de la atención psicológica de estos pacientes, lo que influiría en la elevación de su calidad de vida

Problema de Investigación:

¿Cuáles son los principales atributos que caracterizan el Apoyo Social y el Funcionamiento Familiar en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal?

OBJETIVOS

- Caracterizar el Apoyo Social en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital General Santiago de Santiago de Cuba en el período Junio-Octubre del 2003.
- Determinar el nivel de Funcionamiento Familiar que poseen las familias de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital General Santiago de Santiago de Cuba en el período Junio-Octubre del 2003.

MARCO TEÓRICO

Antecedentes históricos y estado actual de los estudios del Apoyo Social.

A raíz del consenso de que la enfermedad es un fenómeno multicausal se ha empezado a dar importancia a los eventos y procesos sociales en la determinación de la salud humana.

A partir de los años 60 y 70 comienza a surgir con una gran fuerza el término de Apoyo Social, teniendo como antecedente al sociólogo Emile Durkheim que a finales del siglo XIX destacó la importancia de las relaciones interpersonales en la salud.

En el año 1967, Holmes y Rahe publicaron sus estudios sobre los eventos vitales como generadores de estrés, identificándose algunos factores del medio como nocivos para la salud del individuo, siendo ésta la primera aproximación al estudio del Apoyo Social. Posteriormente en la década del 70, es que los estudios sobre este aspecto, como factor influyente o determinante en un gran número de patologías y sus efectos no solos nocivos sino positivos en la salud, comienzan a tener auge hasta la actualidad.^{19,20}

Sobre Apoyo Social existe una gran cantidad de conceptos que desde el punto de vista metodológico dificulta su investigación, pues la forma de medirlo varía de acuerdo a las concepciones teóricas del autor, por lo que no hay una uniformidad en los elementos evaluados por los estudiosos del tema. En nuestro criterio, la mayoría de las definiciones hacen alusión al carácter interactivo, relacional y comunicativo del constructo.

A pesar de las diferentes conceptualizaciones de apoyo social existe consenso en que:

- ◆ El Apoyo Social posee una estructura que está definida por las características cuantitativas u objetivas de la red de apoyo social, tales como tamaño, densidad, dispersión geográfica, etc., así como las características de los contactos y los vínculos sociales que tienen lugar dentro de ella (homogeneidad, reciprocidad o multiplicidad de contactos, entre otras).
- ◆ El Apoyo Social también cuenta con una dimensión funcional donde se analizan los efectos o consecuencias que le producen al sujeto el apoyo, es decir se refiere a la calidad del apoyo social existente y en este sentido se destacan la valoración subjetiva y la disponibilidad de éste (apoyo percibido vs apoyo recibido) y el que se refiere a los diferentes tipos de apoyo, así como al grado de satisfacción con éste (las cuales también son varios según el autor que las clasifique). Nos inclinamos por la clasificación propuesta por Peggy Throis en 1986, la cual establece las diferencias entre apoyo instrumental, informativo y socioemocional.
- ◆ El Apoyo Social como proceso, es el que le da una connotación dinámica al constructo, se refiere a los diferentes elementos que influyen en la movilización y la efectividad de éste en el tiempo, lo que está vinculado a su vez por la contextualización del proceso (etapa vital del individuo, tipo de problema al que se enfrente, condiciones socioeconómicas y culturales, etc.)

En este trabajo, se asume como el mas acertado el concepto de Roca, el cual entiende por Apoyo Social los recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica.²¹

De manera general la tendencia ha sido a asumir dos posiciones teóricas respecto al papel del Apoyo Social en la salud que detallamos a continuación:

La **hipótesis sobre los efectos principales o directos** (denominada como variable antecedente por Rodríguez Marín) plantea que los efectos de la relación entre apoyo social y salud son independientes del grado de estrés que el individuo experimente ya que el Apoyo Social aumenta de manera directa y por sí solo el bienestar, la autoestima y la salud; es decir, se establece una relación directamente proporcional entre apoyo y salud, por lo que si aumenta

el apoyo social, también aumenta la salud. A pesar de que existe consenso en este planteamiento no cuenta con el suficiente fundamento teórico ni empírico.

Por su parte la **hipótesis amortiguadora** plantea que el Apoyo Social sirve de protector o amortiguador del estrés o de los efectos negativos generados por los eventos vitales estresantes. Este modelo manifiesta que el efecto rehabilitador del apoyo social tiene dos vías de acción fundamentales:

- ◆ La intervención del Apoyo Social entre el evento estresor y/o sus expectativas y la situación estresante como tal, a través de la disminución o prevención de la respuesta de estrés, lo que favorece la respuesta eficaz ante la amenaza o su enfrentamiento adecuado.
- ◆ La intervención del Apoyo Social entre el estrés y sus consecuencias patológicas a través de medidas para reducir la percepción del estrés o comportamientos que influyan de manera directa en la enfermedad y los procesos patológicos.

La hipótesis amortiguadora ha sido la más trabajada por los investigadores del tema, incluso a partir de ésta se han desarrollado otros modelos para explicar cómo funciona, mencionándose por la literatura la Teoría de la Óptima Adecuación de Cutrona y Russell (los efectos amortiguadores sólo son efectivos en los contextos donde el apoyo social disponible está en correspondencia con las necesidades de apoyo generadas por el evento desencadenante del estrés). También se destaca la Teoría del Enlace Personal descrita por Stroebe (los efectos amortiguadores son significativos cuando el apoyo proviene de una persona con la cual se mantiene un lazo especial único e irreplicable que no es sustituible por otro aunque el apoyo brindado sea el adecuado para la situación).

Rodríguez Marín refiere que a pesar de haber sido muchas las investigaciones para probar la hipótesis amortiguadora, en general los resultados han sido pobres y poco consistentes.²²

En la actualidad existe consenso en el hecho de que estos enfoques no son excluyentes como se pensaba al principio, sino que el Apoyo Social visto de manera sistémica engloba efectos protectores directos y amortiguadores contra la enfermedad o el malestar.²¹

Dentro de otros modelos explicativos del Apoyo Social se destaca el de Peggy Thoits, la cual lo explica como ayuda o recurso para el afrontamiento del estrés. Por su parte Heller, Swindle y Dusenbury plantean que el Apoyo Social influye esencialmente en la salud a través de la percepción e interpretación del individuo del apoyo recibido, lo cual genera la distinción funcional de apoyo percibido y apoyo recibido. Gonzalo Musitu la da al apoyo social un rol dinámico sobre la base del proceso de comunicación, que permite la interinfluencia de los procesos afectivos, cognitivos y volitivos de las personas objetos de ese intercambio.^{21, 23}

Rodríguez Marín refiere que la función amortiguadora del apoyo emocional sobre la depresión que puede producir el estar enfermo, tiene una incidencia mayor al principio de la enfermedad y va disminuyendo en la medida que pasa el tiempo, este apoyo emocional en estos momentos de debut de la enfermedad es más efectivo si es brindado por la pareja o familiares cercanos, siendo posteriormente más útil el apoyo instrumental y material brindado por compañeros de trabajo durante la recuperación y rehabilitación del individuo.²²

Otro elemento que se destaca dentro del análisis del Apoyo Social es la pertenencia del sujeto a una sociedad, comunidad o grupo, que son en última instancia, quienes les van a brindar dicho apoyo y que juega un rol importante, pues a través de ellos se transmiten reglas y normas que pueden influir en la prevención de la enfermedad, además de la información que pueden brindar desde el punto de vista práctico con este mismo objetivo. Está de más explicar que también puede ser lo contrario, es decir, de manera general la sociedad, el grupo y la comunidad pueden estar atentando contra la prevención de las enfermedades a través de los mismos mecanismos. Se plantea también que los grupos pueden influir positivamente en el aumento de la adherencia terapéutica.^{21, 22}

De manera más específica es planteado por Brown las siguientes funciones que desempeñan los grupos y que posibilitan la búsqueda de apoyo por parte de las personas:

- 1- Amortiguando el efecto de los agentes estresantes.

- 2- Excluyendo la necesidad de asistencia profesional mediante la provisión de apoyo instrumental y afectivo.
- 3- Actuando como agentes de detección y referencia para los servicios profesionales.
- 4- Transmitiendo actitudes, valores, normas sobre la búsqueda de ayuda.²²

Dentro de los grupos que pueden cumplir estas funciones, está el grupo familiar, con la peculiaridad que le aporta el ser un grupo de mucha significación e importancia para sus miembros y lo coloca en un lugar privilegiado para proveer el apoyo social al individuo necesitado.

Esta misma singularidad la convierte en un ente peligroso cuando no es capaz de brindar la atención y el apoyo necesario para los individuos con enfermedades crónicas.

Por eso, Roca y Rodríguez Marín plantean que no siempre el Apoyo Social tiene una connotación positiva a pesar de lo que semánticamente nos sugiera el término "apoyo", refieren que para esto es necesario que el apoyo esté basado en las necesidades reales del que lo recibe, que el proveedor esté capacitado para darlo, que quiera darlo, que se haga en el momento oportuno y que no genere dependencia o conductas sobreprotectoras.^{21, 22}

Según Roca el apoyo social necesitado y (o) efectivo está en dependencia de:

- Si el problema que presenta el individuo es transitorio o de fácil solución o prolongado.
- Si el sujeto padece una enfermedad crónica o aguda.
- Si los problemas tienen una causa en el interior del individuo o en el exterior.
- Si estos problemas influyen o no en la autoestima del individuo.²¹

Rodríguez Marín refiere que el sistema de Apoyo Social es importante pues permite el mantenimiento de la integridad psicológica y física de la persona a lo largo del tiempo y que sus funciones primarias son aumentar las capacidades personales de sus miembros y promover el logro de sus metas vitales.²²

J. Jung al respecto manifiesta que los sistemas de apoyo social tienen como funciones:

- 1- Permitir compartir problemas comunes
- 2- Proporcionar intimidad
- 3- Prevenir el aislamiento
- 4- Definir las competencias mutuas
- 5- Proporcionar elementos de referencia
- 6- Ofrecer asistencia en las crisis.²²

Schwarzer y Leppin consideran que el grado de la asociación entre Apoyo Social y Salud dependen de las circunstancias, la población, los conceptos y las medidas utilizadas en los diferentes estudios, por eso es tan difícil la interpretación de los resultados de las investigaciones sin tener referencias a estos aspectos, además de la dificultad que implica la generalización de éstos.²²

Roca manifiesta que la relación entre Apoyo Social y enfermedad está vinculada no solamente con la causalidad o etiología de estas sino con todo el proceso salud enfermedad (prevención, afrontamiento, recuperación o rehabilitación, estadios terminales y muerte).²¹

Otros estudiosos del tema como Cohen y Syme refieren que determinadas características que poseen los individuos están vinculadas con el Apoyo Social destacándose las relacionadas con la sociabilidad, por otro lado Heller y Swindle mencionan a la competencia social, Boyce, Kay, Uitti y Ekenrode a las habilidades cognitivas y Roca a los estados emocionales.²¹

En nuestro criterio, son fundamentalmente las habilidades sociales y de competencia social las que tienen un papel importante a la hora de evaluar el papel de la personalidad de los individuos que lo hacen un posible receptor de Apoyo Social.

También se valora la influencia de determinadas variables sociodemográficas en el apoyo social destacando dentro de estas: el sexo, la edad, el nivel educacional y el estado civil, conjuntamente con las características del vínculo.²¹

A modo de resumen se puede decir que los aspectos en el estudio del Apoyo donde existe consenso, son los siguientes:

- La accesibilidad de una red de apoyo social no garantiza la presencia de Apoyo Social adecuado.
- La dimensión funcional del Apoyo Social (apoyo social percibido y satisfacción con éste) es la determinante a la hora de definir su influencia en la salud.
- El Apoyo Social no siempre tiene una connotación positiva, muchas veces el ofrecimiento de éste de manera indiscriminada puede ser nocivo.
- El Apoyo social influye en la salud aunque todavía se sea incapaz de explicar su mecanismo de acción.
- La familia es la red de apoyo social más significativa e importante del individuo.
- El apoyo social está influenciado por las características sociodemográficas del beneficiario del apoyo y sus características personales (asertividad, habilidades sociales, etc.)

Estudios de Apoyo Social en Cuba

En los estudios llevados a cabo en Cuba predominan el abordaje en enfermedades crónicas por ser estas las enfermedades de mayor incidencia en el cuadro de morbimortalidad cubano.

De manera cronológica podemos referir las siguientes investigaciones:

La primera investigación cubana de Apoyo Social de la que tenemos referencia fue realizada por T. Lamadrid, quien estudió la dimensión estructural y funcional del Apoyo Social de manera comparativa en un grupo de sujetos con úlcera duodenal y sujetos sanos, a través de un instrumento construido y validado por la autora con ese fin; además de establecer los vínculos entre Apoyo Social y Estilos de Afrontamiento en estos pacientes.²⁴

En su investigación pudo comprobar que son precisamente las primeras 4 personas de la red social la más importantes para los sujetos evaluados, la existencia de diferencias en la estructuración y funcionamiento de la red social en los dos grupos de sujetos, siendo bastante deficiente en los pacientes con úlcera duodenal y por último se demostró la existencia de relación entre los Estilos de Afrontamiento asumidos y la búsqueda de Apoyo Social.

L. Arzola en un estudio denominado "Habilidades Sociales y Apoyo Social como moduladores de la vulnerabilidad al estrés", determinó que los sujetos vulnerables al estrés presentan dificultades en el nivel de desarrollo de sus redes de Apoyo Social y en la percepción de su funcionamiento, además de que existe relación entre la vulnerabilidad al estrés y las habilidades sociales con que contaban dichos sujetos.²⁵

En un estudio realizado por D. García y Calderón Cunill se determinó la presencia de estrés y su relación con la existencia de Apoyo Social en una población infantil, detectándose que existe una relación evidente entre el nivel de apoyo con que cuentan los niños y el estrés desarrollado, así como que al ser el contexto familiar fuente fundamental de apoyo para el niño, su funcionalidad influye sobre el nivel de estrés.²⁶

Otra de las investigaciones desarrolladas aborda la relación entre Apoyo Social y Depresión, refiriendo V. Quintana que el apoyo proveniente de la familia y de profesionales fueron las fuentes asociadas con la gravedad de la depresión.²⁷

También se comprobó por E. Nillar en una investigación del Apoyo Social en paciente con Fibromialgia y Artritis Reumatoide que la percepción de apoyo social en pacientes con Fibromialgia es menor que en los pacientes con Artritis Reumatoide.²⁸

J. Hernández evaluó el Apoyo Social en sujetos intervenidos quirúrgicamente demostrando que en estos pacientes el apoyo social alcanza una alta significación y que la fuente de apoyo fundamental fue el equipo de salud y la familia.⁹⁷

Por su parte E. Hernández y cols. investigaron el Apoyo Social de los pacientes transplantados de corazón y su influencia en la supervivencia, caracterizando el sistema de Apoyo Social de estos pacientes, determinando que existe una estrecha relación entre la supervivencia post-transplante cardíaco y el apoyo recibido.¹⁹

El Apoyo Social en los enfermos crónicos: La Insuficiencia Renal Crónica

El estudio del Apoyo Social, se hace particularmente necesario en las enfermedades crónicas, pues su nivel de cronicidad va deteriorando progresivamente a los sujetos que la padecen y hace que este recurso sea de gran importancia para estas personas, debido a su influencia en los niveles de salud y como amortiguador de las consecuencias negativas de estas enfermedades; otra razón que avala dicha necesidad, es la gran incidencia de estas enfermedades en el mundo contemporáneo.

De manera contradictoria con lo planteado, M. A. Roca refiere que los problemas que se prolongan en el tiempo o que tienden a sugerir que a pesar de la ayuda brindada no habrá ningún cambio en la situación (las enfermedades crónicas y estadios terminales) favorecen el retiro del apoyo y la disminución de la disponibilidad de este recurso, con la consecuente influencia negativa sobre la salud del individuo enfermo que genera la soledad y el aislamiento, lo que en nuestra opinión justifican el interés creciente que se le brinda al Apoyo Social en las enfermedades crónicas.²¹

La relación entre Apoyo Social y enfermedades crónicas se establece fundamentalmente en el proceso de afrontamiento y la adaptación a la enfermedad, se identifica además como modulador del estrés que genera ser portador de una enfermedad con esas características.

A nivel mundial las enfermedades crónicas han tenido un amplio abordaje en el estudio del Apoyo Social, destacándose las enfermedades del corazón, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y los tumores malignos.^{21, 22, 30, 31}

También es evaluado con gran frecuencia el Apoyo Social que reciben los sujetos cuidadores de los enfermos crónicos.^{32, 33}

El periodo evolutivo de la tercera edad ha sido privilegiado por los estudiosos del Apoyo Social, por ser esta etapa donde más se reflejan las consecuencias de ser un enfermo crónico, además de ser demandada cada vez más la intervención de las relaciones interpersonales y su importancia para el bienestar subjetivo del anciano.^{21, 24, 33, 34}

En la actualidad se encuentran referidos en la bibliografía un gran número de estudios con el fin de construir y validar en diferentes contextos y enfermedades disímiles cuestionarios de Apoyo Social.^{35, 36}

Otra vertiente actual dentro del estudio del Apoyo Social en los enfermos crónicos, es la referida a su evaluación en los Enfermos Renales Crónicos, muchas veces vinculados con estudios de calidad de vida. Así tenemos referencia de un estudio desarrollado por Samir SP y cols, con el objetivo de investigar la interrelación existente entre las creencias religiosas, factores psicosociales y médicos y donde encuentran que las creencias religiosas están relacionadas con la percepción de depresión, de los efectos de la enfermedad, el apoyo social, y la calidad de vida independientemente de los aspectos médicos de enfermedad.¹⁴

En un estudio sobre la relación entre Calidad de Vida y las relaciones psicosociales en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, desarrollado por Shidler NE y cols se determinó que los niveles de Apoyo Social percibido no correlacionaron con otras variables del estudio (depresión, calidad de vida, percepción de la enfermedad), que el nivel medio de apoyo social percibido era más bajo entre los pacientes con IRC que en los pacientes con IRCT, por lo que

el Apoyo Social puede jugar un papel importante para los individuos que empiezan a experimentar un declive en su función renal¹⁵

También ha sido investigada la relación entre Apoyo Social y mortalidad en estos pacientes. En un estudio prospectivo realizado en EUA por Mc Clellan y cols se determinó que fue superior la cantidad de sujetos sobrevivientes que ofrecieron Apoyo Social a sus familiares y amigos, que no hubo diferencias además, en el riesgo de morir en ambos grupos (sobrevivientes y fallecidos) respecto al apoyo recibido, por lo que plantean que el Apoyo Social es un factor de riesgo independiente para la mortalidad entre los nuevos pacientes en diálisis.³⁷

Un estudio realizado en la Ciudad de México con el objetivo de evaluar el efecto que tiene la red familiar de apoyo en la asistencia al paciente con IRC, determinó que la red familiar influyó de manera significativa en la asistencia y cuidados que recibe el paciente, situación vinculada con el funcionamiento familiar.³⁸

De manera general se infiere que el apoyo social influye en la salud física de las personas y se ha planteado en el caso específico de los pacientes con IRCT que la presencia de apoyo sociofamiliar facilita la adaptación al tratamiento dialítico.¹

Como se puede observar, la mayoría de los estudios psicológicos emprendidos con pacientes de este tipo se inclina a la evaluación de las alteraciones psíquicas y de la calidad de vida, sin realizar una caracterización de otros elementos sociopsicológicos que serían determinantes en el real conocimiento de estos, así como la modificación de creencias, sentimientos y conductas que sólo permiten perpetuar a la enfermedad como el centro de sus vidas y limitan el papel que pueden asumir como sujetos del proceso y entes activos en su recuperación.

Los estudios que evalúan el Apoyo Social en los pacientes con IRC son bastante limitados y los aportes teóricos al respecto, así como su sistematización están por revelarse, por lo que el estudio del tema en estos pacientes se abre como un campo con muchas posibilidades futuras de desarrollo.

En todo el proceso de enfermar, influye de manera importante la familia, la cual como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción de salud y de enfermedad. Es precisamente este grupo social conjuntamente con el Apoyo Social lo que se investiga en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, pues es conocida la función fundamental de la familia como generadora de Apoyo Social a sus miembros, ya que es el primer grupo humano donde se desarrolla el individuo y con el cual se establecen vínculos más estrechos y de donde los sujetos aspiran a recibir la mayor fuente de apoyo.

La familia: su papel en la Salud Humana.

No quedan dudas en la actualidad del lugar que ocupa la familia en la determinación de la salud humana, aunque no siempre fue objeto de estudio de la Psicología y las Ciencias de la Salud.

Los estudios de familia desde la Psicología son bastante recientes, al igual que el análisis de su papel en la salud humana. El interés en esta área del conocimiento, en el caso de la Psicología, estuvo vinculado con el auge de la Terapia Familiar en EUA en los años 50, en el caso de la Salud Pública comenzó a partir del cambio del paradigma biomédico por el paradigma salubrista y donde los factores sociales comenzaron a ser tenidos en cuenta para definir los determinantes en la salud del individuo.^{39, 40}

El estudio de la familia ha tenido diversos problemas en el orden teórico y metodológico que parten de las disímiles orientaciones en su definición conceptual, por lo que es concebido de diferentes maneras.

Según M. Díaz la familia es un grupo, integrado por dos o más personas, emparentados entre sí hasta el 4to grado de consanguinidad (padres, abuelos, nietos, bisnietos, hermanos, sobrinos y primos) y segundo de afinidad (cónyuges, suegros, yernos, nueras, hijastros y

cuñados) que conviven de forma habitual en una vivienda o parte de esta y tienen un presupuesto común.⁴¹

C. Martínez la define como una institución formada por sistemas individuales que interaccionan y que a su vez constituyen un sistema abierto.⁴²

G. Ruíz considera que es el conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo y que están relacionadas entre sí por vínculos de parentesco o de consanguinidad.⁴³

Por su parte I. Louro define a la familia como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla.⁴⁴

P. Arés manifiesta que la familia es una unidad social constituida por un grupo de personas unidas por vínculos consanguíneos, afectivos y/o cohabitacionales.³⁹

Como se aprecia, la mayoría de estos conceptos tienen aspectos comunes aunque el grado de importancia que se le imprime a cada uno de estos varía de un autor a otro.

En este estudio se asume como más adecuada a sus fines, la definición de M Díaz y otros por considerarla más abarcadora y general, con la única acotación que de manera práctica en esta investigación no se limitó los grados de parentesco y afinidad para considerar a la familia.

Se reconoce que investigadores de la talla de Levi-Strauss, Durkheim y Malinowsky fueron de los primeros en interesarse por el papel de la familia y otros factores sociales y culturales en el estudio de la salud humana, pero no es hasta 1987 en que Narey y Aldereguía publican su modelo sobre los determinantes de la salud e incluyen dentro del modo de vida elementos relacionados con la familia como son: la inestabilidad de la familia, la presencia de muchos hijos, así como otras variables demográficas donde se destacan: la dimensión promedio de la familia, el nivel de matrimonios y divorcios.⁴⁰

Posteriormente, en los años 90, la OMS incluyó dentro de los indicadores a evaluar para lograr Salud para Todos en el año 2000 elementos relacionados con la familia, lo que se refleja en el caso de Cuba en indicadores establecidos para el Movimiento de Municipios Saludables, donde los factores familiares también son tenidos en cuenta.³⁸

I. Louro cita diferentes modelos desarrollados por autores como Pérez Lovelle, J. Breilh y otros donde se privilegia la relación entre los factores económicos, sociales e individuales, destacando dentro de los elementos sociales los de índole grupal, enfatizándose el papel de la familia.⁴⁰

El papel de la familia se refleja en el lugar que esta tiene como vínculo intermedio entre el Individuo y la sociedad, siendo el ente socializador por excelencia, jugando un papel insustituible en la transmisión de hábitos, costumbres, valores, tabúes, mitos, creencias y actitudes, que en el caso de la salud humana, matizan la representación social que se tiene de enfermedad o salud y que por consiguiente genera conductas protectoras o de riesgo en los individuos. Dentro de esos hábitos, costumbres y creencias están incluidas las que tienen que ver con la salud de los miembros de la familia ya que es la institución con mayores potencialidades en la promoción, prevención y educación de la salud y de los comportamientos saludables de sus miembros. El grupo familiar, además, es un agente formador de la Personalidad, con posibilidades únicas para este fin. En dependencia de sus resultados se formarán individuos más sanos o menos saludables desde el punto de vista personalógico en particular y psico-biológico en general y con mejores posibilidades para autorregular su comportamiento en el medio de manera eficiente.

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, se reconoce su función protectora y amortiguadora en los eventos estresantes de sus miembros, además la presencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuye al bienestar y la salud, así como su ausencia puede generar malestar y vulnerabilidad al distrés.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, malestar y enfermedad en sus miembros.⁴⁰ Muy vinculado a lo anterior, se identifica como elemento importante en el rol que juega la familia en la determinación de la salud humana, el cumplimiento de las funciones básicas, que facilitan no sólo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus miembros, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar así como los procesos intrafamiliares que están en su base.

En la actualidad la categoría Funcionamiento Familiar es reconocida como la que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y la que permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman, así como ente amortiguador de todos los trastornos o malestares que puede generar el estrés y otros fenómenos negativos a sus miembros.

Es interesante el hecho de que a pesar de contar con varias referencias de estudios que evalúan el Funcionamiento Familiar, en pocos se define conceptualmente el término, exponiéndose operacionalmente las variables para medirlo.

En el Capítulo de Atención Familiar que aparece en el texto Temas de Medicina General Integral se dan ideas al respecto que reflejamos a continuación:

Según I. Louro el Funcionamiento Familiar constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico en determinado contexto histórico – social en el cual vive la familia y que propicia la identidad propia como grupo social.⁴⁵

A pesar de que se reconoce su lugar en la determinación de la salud humana, todavía este aspecto es insuficientemente estudiado y se cuenta con poca evidencia teórica que respalde la necesidad de tener en cuenta a la familia no como el grupo que integra a los individuos, sino como unidad de análisis central para evaluar e intervenir en el proceso salud-enfermedad, situación que se debe a que la mayoría de los aportes desde el punto de vista teórico sobre la familia proceden desde la psicoterapia lo que ha orientado la mayoría de los resultados teóricos obtenidos al proceso psicoterapéutico y la Psicopatología.

Existen evidencias empíricas del papel del funcionamiento familiar en la salud humana y de manera particular en sujetos con enfermedades crónicas. En un estudio desarrollado por D. E. Carriera con el objetivo de caracterizar desde el punto de vista biopsicosocial a 154 familias de un consultorio médico del Municipio Playa, Ciudad de la Habana, se obtuvo que las familias disfuncionales tenían una incidencia más alta de enfermos crónicos con pobre control de su enfermedad; M. C. Aguilera en un estudio comparativo del Funcionamiento Familiar en sujetos sanos y enfermos crónicos comprobó que más de la mitad de los enfermos crónicos estudiados convivían en familias con algún nivel de disfuncionalidad.⁴⁰

Si se habla de evaluación del funcionamiento familiar es necesario referirse a los diferentes enfoques surgidos con este fin destacándose los siguientes:

I. Louro identifica tres tendencias evaluativas en los estudios de familia, una socio demográfica, donde se contemplan variables que tiene que ver con la caracterización macrosocial de la familia (condiciones materiales de vida, cumplimiento de la funciones familiares, fecundidad, divorcialidad, composición de las familias, etc.) obviando lo más particular o microsocio; una tendencia psicológica, la cual se centró entre otros elementos en el diagnóstico del funcionamiento familiar, pretendiendo “psicologizar” todos los factores determinantes del desarrollo y funcionamiento de la familia obviando los de carácter social y una tercera e intermedia donde se tratan de integrar estas dos orientaciones anteriores y que conforma la tendencia psicosocial. Esta última le da más importancia a los aspectos socio-culturales, económicos y psicológicos que influyen en la familia, donde ésta es vista en su doble dimensión como grupo social y como institución, dándole un carácter más integral y sistémico a dicha evaluación.

La Dra. Patricia Arés, destacada y prestigiosa investigadora cubana que se ha dedicado al estudio de la familia por décadas, en el año 1990 publicó un modelo para la investigación del Funcionamiento Familiar⁴⁶ donde identifica una serie de indicadores funcionales y

disfuncionales para su evaluación, que agrupa en un número de variables psicosociales que se reflejan a continuación:

Grado de participación en la vida social de la pareja:

Indicadores Funcionales: Simetría Positiva

Indicadores Disfuncionales: Simetría Negativa
Asimetría

Distribución de las tareas domésticas:

a) Por su forma:

Indicadores Funcionales: Tendencia a la realización conjunta o colaboración
Tendencia a la generalización de funciones o cooperación.

Indicadores Disfuncionales: Tendencia a la dicotomía de funciones
No distribución de tareas domésticas.

b) Por su contenido:

Indicadores Funcionales: No acorde al estereotipo sexual tradicional

Indicadores Disfuncionales: División de funciones acorde al estereotipo sexual.

c) Por su número:

Indicadores Funcionales: Equilibrio de roles

Indicadores Disfuncionales: Sobrecarga de roles

d) Por la jerarquía de poder y toma de decisiones:

Indicadores Funcionales: Igualdad en la autoridad entre el hombre y la mujer

Indicadores Disfuncionales: Predominio del hombre
Predominio de la mujer.

Estructura de la Autoridad:

a) Por el método educativo utilizado:

Indicadores Funcionales: Colectivismo o cooperación

Indicadores Disfuncionales: Tutela
Imposición
Convivencia Pacífica.

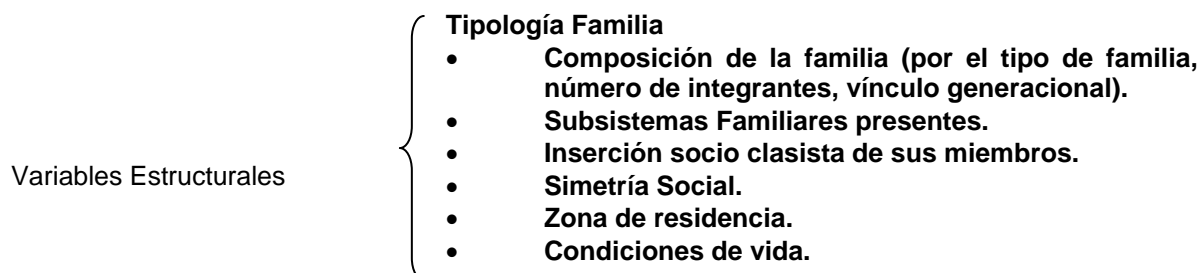
Rol Funcional:

Indicadores Funcionales: Rol educativo activo
Afectividad positiva

Indicadores Disfuncionales: Rol educativo pasivo
No afectividad o afectividad negativa.

Estas variables e indicadores diseñados por P. Arés estaban orientados sobre todo a la evaluación de la influencia de la funcionabilidad familiar en la función educativa de la familia, por lo que consideramos que la utilidad de este modelo se enmarca en las áreas de Psicología Infantil, del Desarrollo y Educativa fundamentalmente, siendo menos útil en la Psicología de la Salud.

Posteriormente y como parte de su producción científica P. Arés identifica y sistematiza una serie de variables³⁹ para el diagnóstico familiar en general clasificando las variables en:



Variables Evolutivas	{	<ul style="list-style-type: none"> • Eventos transicionales por inclusión(Crisis no Transitorias por Incremento) • Eventos transicionales por pérdida (Crisis no Transitorias por Desmembramiento.) • Eventos transicionales por cambios evolutivos (Crisis Transitorias) • Eventos transicionales por impactos sociales
Variables Interactivas, Dinámicas o de Funcionamiento.	{	<ul style="list-style-type: none"> • Salud familiar (Portadores, tipo de enfermedad, hábitos tóxicos, condiciones higiénico-sanitaria y estilo de vida) • Distribución y ejercicio de roles. • Autoridad. • Códigos Emocionales. • Enfrentamiento a situaciones de conflictos. • Áreas de conflictos. • Manejo de los límites. • Comunicación.

El modelo que se acaba de presentar es bastante amplio y diagnostica a la familia en tres dimensiones: la estructural, evolutiva o temporal y la funcional, lo que demuestra que en la base de dicho modelo se encuentra la Teoría General de Sistemas que ve a la familia como un sistema abierto en constante intercambio con la sociedad, que trasciende a la sumatoria de sus miembros alcanzando un nivel cualitativo superior, lo que viene matizado además por la complejidad de la familia (en su doble condición de institución y grupo social) y sus interacciones. Se evidencia que aunque hay una continuidad en el modelo presentado en 1990, se eliminan y agregan otras variables para evaluar el Funcionamiento Familiar.

Desde el punto de vista evolutivo, las etapas transicionales que se mencionan coinciden con la clasificación de crisis transitorias o no transitorias; consideramos como elemento positivo de esta clasificación el no identificarlos como crisis, pues existe consenso en la apreciación de que no todo evento evolutivo, ya sea transitorio o no, genera directamente una crisis ya que en esta influyen el nivel de adaptabilidad, funcionabilidad de la familia, así como las características de su afrontamiento y por supuesto el tipo de evento que sea, no permite además identificar el grado de normalidad de ese evento o su carácter fortuito.

Coincidimos en que las variables funcionales identificadas tienen un valor importante a la hora de diagnosticar el nivel de dicho funcionamiento, aunque consideramos que en el caso específico de la salud familiar, es positivo tener en cuenta dentro de la funcionabilidad familiar este aspecto, pero se está siendo reduccionista en los elementos que se evalúan, ya que la salud familiar es una categoría más general, por lo que debe incluirse el funcionamiento familiar como uno de los aspectos que la caracterizan y no a la inversa.

Este acápite en particular, debía identificarse como la salud de los miembros de la familia y no como salud familiar, pues el concepto de salud familiar hace alusión a fenómenos que trasciende los indicadores identificados por dicha investigadora. Por otro lado se obvian dentro de las variables seleccionadas la determinación de los riesgos familiares y sus fortalezas.

Posteriormente y como complemento, la Dra. Arés desarrolló un modelo de evaluación familiar destacando el diagnóstico del grado de desarrollo de la familia, desde una visión más interactiva y como grupo social, haciendo alusiones a dimensiones que se relacionan con el Constructivismo Social y el Interaccionismo Simbólico.

En este nuevo modelo de evaluación familiar esta autora divide las variables en dimensiones que se reflejan a continuación:

Dimensión I:

Nivel de organización familiar

- Estructura visible (tipología familiar, red de apoyos formales e informales, ambiente o ecología familiar)
- Estructura subyacente (Jerarquía, Liderazgo, Roles)

Dimensión II:

Nivel de desarrollo de los procesos interactivos (Relaciones, Desarrollo Psicoemocional, Simbolización, Ritualización y Comunicación)

Dimensión III:

Nivel de flexibilidad y adaptabilidad activa a los cambios (eventos vitales normativos y paranormativos).³⁹

Este modelo es mucho más complejo y requiere la evaluación de la familia mediante el estudio de casos, donde la familia sea evaluada como unidad de análisis y facilita la profundización en las diferentes dimensiones y categorías del desarrollo familiar, en última instancia permite establecer el nivel de funcionalidad de la familia, pero esta orientación no es útil y práctica cuando las familias a estudiar son numerosas, además se complejiza todo el proceso diagnóstico y evaluativo.

A pesar de no haber ruptura sino continuación con los modelos anteriores, las modificaciones que presenta permite en lo esencial prestarle atención a los fenómenos interactivos e intersubjetivos que prácticamente no eran evaluados anteriormente y definen la orientación psicosocial de la autora.

P. Arés resume los principales indicadores, que en su opinión, los estudiosos del tema en la actualidad definen como esenciales para diagnosticar a una familia como funcional, destacándose los siguientes:³⁹

- Presencia de límites y jerarquías claras.
- Respeto al espacio físico y emocional de cada miembro.
- Reglas flexibles pero claras y precisas.
- Capacidad de reajuste ante los cambios.
- Posibilidad de expresar sentimientos y una comunicación clara y directa.
- Presencia de códigos de lealtad y pertenencia sin perder la identidad y la autonomía
- Adecuada distribución de ROLES.
- Adecuadas estrategias para resolver situaciones de conflicto.

El modelo de análisis familiar más adecuado a nuestros fines, fue desarrollado para evaluar la salud familiar por la investigadora I. Louro⁴⁷ la cual establece las siguientes variables:

- Inserción social del Jefe del núcleo.
- Inserción socio- clasista de la familia.
- Condiciones materiales de vida familiar.
- Composición de la familia.
- Ciclo vital.
- Crisis familiares.
- Funcionamiento familiar.

Este modelo ha demostrado su utilidad en las investigaciones familiares en el ámbito de la salud pública.⁴⁰

En cuanto a las funciones familiares, aspecto básico en el estudio del Funcionamiento Familiar, también existen diferentes criterios y clasificaciones.

C. Martínez ⁴² considera que las funciones de las familias son:

- Satisfacer las necesidades afectivas de sus miembros.
- Satisfacer las necesidades físicas.
- Establecer patrones positivos de relaciones interpersonales
- Permitir el desarrollo de la identidad individual de cada uno de los miembros.
- Favorecer la adquisición de un patrón psicosexual adecuado.
- Promover el proceso de socialización.
- Estimular el aprendizaje y la creatividad de sus miembros.

G. Ruíz por su parte las divide en:

Función biológico-social: Se manifiesta por medio de la reproducción de la población y de la propia familia, la sexualidad y la fecundidad.

Función económica: Garantiza la integridad de sus integrantes por medio de la satisfacción de las necesidades de consumo.⁴³

Función espiritual-cultural: Por medio de ella se transmiten los valores, se forman los sentimientos y se perpetúa toda la riqueza que emane del amor y la solidaridad humanos.

P. Arés ³⁹ conceptualiza las funciones básicas de la familia de la siguiente forma:

La familia como institución social cumple funciones básicas tales como:

- | | | |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• FUNCIÓN BIOLÓGICA.• FUNCIÓN ECONÓMICA• FUNCIÓN CULTURAL ESPIRITUAL. | } | FUNCIÓN
SOCIALIZADORA O
EDUCATIVA |
|---|---|---|

Dentro de la función educativa, que ella denomina suprafunción porque incluye a las demás, destaca los siguientes elementos:

1. Función de crianza:
2. Función de culturización y socialización
3. Función de apoyo y protección: Manifiesta que esta función, es una de las más importantes de la familia, pues sintetiza una de sus finalidades a través de la protección y estabilización que ejerce la familia sobre los trastornos mentales que puede padecer un miembro de ella, se hace énfasis en la potenciación por parte de la familia de la capacidad adaptativa de los miembros a los cambios del entorno..

Somos del criterio que es inadecuado reducir la protección y estabilización que brinda la familia a los trastornos mentales, sin tener en cuenta su influencia en la enfermedad en general.

M. Díaz ⁴¹ refiere, que el departamento de Estudios sobre familia del Centro de Investigaciones Psicológicas Y Sociológicas (CIPS) del Ministerio de la Ciencia y la Tecnología define las funciones familiares de la siguiente forma:

Función biosocial: relacionado con las actividades sexuales, reproductivas, amorosas y afectivas.

Función Económica: Asegura la existencia física y el desarrollo de todos los miembros a través de la organización del presupuesto, el abastecimiento y el consumo, el desempeño del trabajo doméstico y de la asistencia a instituciones de educación, salud y servicios.

Función Cultural: Permite la satisfacción de necesidades “superiores” (o espirituales) del grupo a través de las actividades recreativas, educativas, de superación y en el uso del tiempo libre de la familia.

I. Louro ⁴⁴ agrupa las funciones básicas de la familia en las siguientes:

- Función Económica

- Función Educativa
- Función Afectiva
- Función Reproductiva

Se observa que a pesar que las clasificaciones y denominaciones son disímiles, se refieren a los mismos fenómenos que tienen que ver con la reproducción, manutención de la familia, educación y formación de sus miembros y con la transmisión de los afectos.

Resulta muy interesante la clasificación de P. Ares al concebir que a través de la satisfacción de las necesidades básicas de sus miembros, la familia está cumpliendo justamente con la función socializadora o educativa de estos sujetos. Creemos que es un abordaje original y que es la concepción más abarcadora y útil para nuestro estudio.

Particularidades de la familia en Cuba

El contexto de la realidad cubana actual ha influido de manera creciente en las familias, el hecho que nuestro país sea un escenario de cambios sociales constantes ha impuesto a la familia cubana múltiples retos a la convivencia.

En la actualidad, muchos fenómenos en el orden económico, demográfico y social han afectado a la familia, lo que ha exigido una reconceptualización (al decir de la investigadora del CIPS M. Díaz) del significado de la familia en la actualidad ⁴¹, que nada tiene que ver con el ideal de familia nuclear tradicional y patriarcal, pues como manifiesta Arés más que una familia hay “estructuras de vínculos transitorios”. ³⁹

Como elementos influyentes en esas modificaciones urge destacar los siguientes: ^{39, 41}

- Mayor nivel de realización personal para la mujer al margen de la familia y la maternidad.
- Mayor incorporación social de la mujer al estudio y al trabajo.
- Mayor cultura psicológica en cuanto a la anticoncepción y educación de los hijos.
- Dificultades de espacio y de vivienda.
- Escasez y limitación de recursos por el impacto del período especial.

Todos esos elementos han generado que se rompa con la estructura de familia típica, aumentando los niveles de divorcio, las familias monoparentales con predominio de mujeres como jefas de hogares, la convivencia múltiple que genera núcleos extensos y ampliados, compuesto muchas veces por varias generaciones, las familias reconstituidas, las uniones consensuales y por consiguiente la diversificación de la tipología familiar.

También ha disminuido el tamaño medio de la familia (sobre todo en zonas rurales) y la fecundidad.

Existen condiciones de vida familiar deterioradas por el impacto del período especial en un gran número de familias, alto índice de hacinamiento y promiscuidad, magnificación de la función económica de la familia y su surgimiento como “unidad productiva” a través del trabajo por cuenta propia. ^{39, 41}

Continúa la tendencia a la división de funciones de acuerdo al estereotipo sexual tradicional, aunque ha aumentado la participación y cooperación del hombre en hogares donde la mujer trabaja. ³⁹

Todos esos cambios en la estructura y funcionamiento de la familia cubana, por el contexto socio-histórico, económico y cultural donde se desenvuelve, no ha tenido la misma repercusión en el imaginario social, donde todavía se sueña con la familia patriarcal tradicional, ya que muchas veces los cambios a nivel social van más rápido que los cambios en la conciencia de los individuos.

Este entorno social y familiar complejo, es el que afecta también a los enfermos crónicos, en particular a los nefrópatas y es lo que hace tan importante la investigación familiar en estos sujetos con características especiales. Los estudios de familia en estos pacientes son escasos, situación que viene dada por la falta de visión científica y el empeño de realizar un trabajo serio

que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas desde lo teórico para la atención y la intervención de los pacientes con IRC.

De los estudios que tenemos referencia se destaca el titulado “Diálisis y sus consecuencias traumáticas en la familia” que desde el punto de vista psicoanalítico identifica cómo el factor traumático, propio de la enfermedad, afecta el entorno familiar en el que el paciente vive.⁴⁹

En Cuba se ha estudiado a la familia del paciente con IRC, H. Otero evaluó el nivel de estrés que padecían los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal terminal.⁴⁹

Existe un estudio donde se evalúa la relación entre apoyo social percibido y funcionamiento familiar de pacientes en hemodiálisis, donde esta relación resultó altamente significativa estadísticamente, determinándose que mientras más disfuncional era la familia, más bajo era el apoyo percibido por los pacientes.⁵⁰

El estudio de la familia en los pacientes con IRC y particularmente el estudio del funcionamiento familiar, se perfila como un campo poco explorado y con muchas posibilidades de desarrollo científico por sus implicaciones desde el punto de vista teórico-práctico.

MATERIAL Y MÉTODO

El estudio es del tipo descriptivo – transversal, se caracterizó el Apoyo Social y el Funcionamiento familiar de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis, en el período que comprende los meses Junio y Octubre del 2003.

El universo de estudio fueron los 74 pacientes portadores de Insuficiencia Renal Crónica Terminal que reciben tratamiento hemodialítico en el Hospital General Santiago y que cumplieron con los siguientes criterios de exclusión e inclusión:

Criterios de Inclusión:

- Sujetos portadores de IRCT que se atienden en el servicio de Hemodiálisis en el Hospital General Santiago.
- Sujetos que tengan entre 16 y 60 años de edad
- Sujetos que estén dispuestos a participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Trastornos psíquicos, Retraso Mental o cualquier alteración psíquica u orgánica que afecte juicio o contacto con la realidad.
- Sujetos institucionalizados, hospitalizados y en estado grave durante el estudio.
- No convivir con una familia.

Las variables a estudiar fueron agrupadas en tres dimensiones como se refleja a continuación:

Dimensión sociodemográfica:

Sexo: Según el sexo biológico de pertenencia

Tipo: Cualitativa Nominal dicotómica

Escala: Masculino
Femenino

Edad: Según los años de vida

Tipo: Cuantitativa Continua

Escala: 16-20 36-40 56-60
 21-25 41-45
 26-30 46-50
 31-35 51-55

Ocupación: Según el vínculo laboral en el momento de la evaluación.

Tipo: Variable Nominal

Escala: Trabajador
Estudiante
Dirigente
Desocupado

Escolaridad: Según último grado vencido.

Tipo: Variable Ordinal.

Escala: Ilustrado
Primaria
Secundaria
Preuniversitario.
Universitario.

Estatus Marital: Según estado de las relaciones de pareja

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica

Escala: Con pareja
Sin pareja.

Dimensión Sociopsicológica:

Esta dimensión engloba variables de la familia y del apoyo social

Variables familiares

Composición de la familia: Se refiere al número de convivientes con relaciones de parentesco o afinidad y que conforman el núcleo familiar.

Tipo: Cualitativa Nominal

Escala: * Nuclear

Extensa

Ampliada

Ciclo Vital de la Familia: De acuerdo a la etapa de evolución y desarrollo por la que está atravesando la familia en el momento del estudio.

Tipo: Cualitativa Ordinal

Escala:* Formación

Extensión

Contracción

Disolución.

Condiciones Socioeconómicas de la Familia: Se refiere a los diferentes elementos que caracterizan el vínculo de la familia como grupo social con el macromedio y que definen las condiciones materiales y sociales de vida familiar.

Se tendrán en cuenta los siguientes indicadores:

- Condiciones de la vivienda.
- Inserción social del jefe del núcleo
- Efectos electrodomésticos en el hogar
- Hacinamiento
- Ingreso familiar per cápita.

Tipo: Cualitativa Ordinal

Para su evaluación se estableció la siguiente escala:

Buenas(ningún indicador afectado)

Regulares(de 1 a 2 indicadores afectados)

Malas (3 o más indicadores afectados)

Crisis Familiares: De acuerdo a la expresión o no de contradicciones entre la organización funcional y estructural de la familia y las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos de la vida que producen desorganización en el seno familiar.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica

Escala: Presente

Ausente

Tipos de Crisis: Se clasifica de acuerdo a la normalidad o accidentalidad del acontecimiento de acuerdo a la etapa del ciclo vital.

Tipo: Cualitativa Nominal

Escala: Transitoria o Normativa*

No transitoria o Paranormativa.*

Ambas

Ninguna

Afrontamiento Familiar a la Enfermedad: De acuerdo a las estrategias que emplee la familia cuando cuanta con un miembro enfermo para minimizar o desaparecer las consecuencias de dicho estado.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.

Escala: Adecuado

* Según clasificación establecida por el Manual para la Intervención en Salud Familiar, 2002.

Inadecuado

Funcionamiento Familiar: Estado de funcionalidad alcanzado por la familia de acuerdo a la dinámica de las relaciones familiares vinculadas al ajuste familiar en el medio social y el bienestar psicológico de sus miembros.

Tipo: Cualitativa Ordinal

Escala: * Funcional

Moderadamente Funcional

Disfuncional

Severamente Disfuncional

Variables del apoyo social

1. **Estructura de la red:** Hace referencia a las características objetivas o cuantitativas de la red de Apoyo Social.

Se subdivide en las siguientes variables:

→ **Tamaño:** Se refiere al número de elementos que componen la red

Tipo: Cualitativa Ordinal

Escala: Pequeña (2-4 miembros)

Mediana (5-7 miembros)

Grande (8-10 miembros)

→ **Densidad:** Según el grado en que los miembros que componen la red están interconectados.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.

Escala: Densas

No densas.

→ **Sexo del Proveedor:** Según el sexo que prevalezca en los miembros de la red.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.

Escala: Masculino

Femenino

2. **Estructura de los vínculos o contactos:** Hace referencia a las características cuantitativas u objetivas de los contactos que tienen lugar dentro de la red de apoyo social.

A su vez se subdivide en las siguientes variables:

→ **Frecuencia del Vínculo:** Según la frecuencia promedio de contactos entre el sujeto y los miembros de su red.

Tipo: Variable Ordinal

Escala: Mas o menos todos los días.

Más o menos dos veces por semana

Unas dos veces en el mes

Más o menos una vez al mes

→ **Multiplicidad:** Según la presencia o no de diferentes tipos de apoyo o recursos intercambiados entre los miembros de la red y el sujeto.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.

Escala: Si

No

→ **Simetría:** Hace referencia al grado en que los recursos o apoyos son tanto dados como recibidos por los miembros que participan en la relación.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.

Escala: Simétricas

Asimétricas

- **Complejidad:** Según la calidad de los nexos, el número de actividades, situaciones, espacios y emociones que comparten de conjunto los miembros de la red y el sujeto.
 Tipo: Cualitativa Ordinal.
 Escala: Simple(comparten algunas cosas juntos)
 Bastante compleja (comparte en distintos lugares y por causas diferentes)
 Muy compleja (comparten las situaciones más disímiles y hacen muchas cosas juntas).

- **Naturaleza de la Relación:** De acuerdo al tipo de relación que se establece entre los miembros de la red y el sujeto.
 Tipo: Cualitativa Nominal.
 Escala: Esposo / esposa.
 Familiar inmediato (no incluye esposo / a)
 Familiar más lejano (primos, tío, tías de sangre o políticos, suegros, cuñados, etc.)
 Pareja sexual (sin vínculo legal)
 Amigo cercano
 Conocido social
 Otros.

- **Sector:** Complementa la variable anterior y nos proporciona información acerca del sector al que pertenecen los miembros de la red, cuando no son familiares o amigos cercanos.
 Tipo: Cualitativa Nominal
 Escala: Vecino.
 Compañero de trabajo/ de estudio.
 Miembro de una comunidad eclesíástica o de otra organización.
 Monja o cura.
 Otros.

- **Intimidad:** La percepción de cercanía (vinculación emocional) entre los miembros de la red y el sujeto.
 Tipo: Cualitativa Ordinal.
 Escala: Nada en absoluto, o un poquito cerca.
 Cerca.
 Muy cerca.
 Extremadamente cerca.

- 3. **Aspectos Funcionales del Apoyo Social:** Hace referencia a los tipos de apoyo social recibidos, la necesidad percibida de apoyo social y la satisfacción con este.

Se subdivide en las siguientes variables:

- **Apoyo Socioemocional:** Se refiere a la demostración de amor, cariño, estima, simpatía y pertenencia al grupo, facilita además la expresión de las emociones del sujeto en un ambiente de comprensión y apoyo.
 Tipo: Variable Nominal
 Escala: Presente
 Ausente

- **Apoyo Instrumental:** De acuerdo a las acciones o ayuda material y práctica proporcionada por los miembros de la red que facilitan la realización de las responsabilidades de sus roles ordinarios.
 Tipo: Variable Nominal
 Escala: Presente
 Ausente

- **Apoyo Informativo:** Hace referencia a la comunicación de opiniones o hechos relevantes a dificultades corrientes, tales como aviso, retroalimentación personal e información que puede mitigar circunstancias de la vida, ayudar a tomar decisiones u ofrecer vías acertadas para enfrentar uno u otro tipo de problemática.
 Tipo: Variable Nominal
 Escala: Presente
 Ausente

- **Necesidad Percibida de Apoyo Social:** Es la percepción de tener carencia o necesidad de ayuda de distintos tipos ya sea socioemocional. Informativo o Instrumental.
 Tipo: Variable Ordinal
 Escala: Nada.
 Casi nada.
 Algo.
 Bastante.
 Muchísimo.

- **Satisfacción con el Apoyo Social:** Valoración que realiza el sujeto de su satisfacción o no con el apoyo de acuerdo a la satisfacción de sus necesidades y expectativas.
 Tipo: Variable Ordinal
 Escala: Nada satisfecho.
 Poco satisfecho.
 Moderadamente satisfecho.
 Muy satisfecho.
 Totalmente satisfecho.

Dimensión Médica:

Estado físico general: Según valores adecuados o inadecuados de Hemoglobina, Creatinina, Tensión Arterial, Peso y Albúmina Sérica.

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica
 Escala: Adecuado
 Inadecuado.

Transplante Previo: Se refiere a la existencia de transplante Renal en el pasado

Tipo: Cualitativa Nominal Dicotómica.
 Escala: Si
 No

Tiempo de evolución de la enfermedad: Según los años que lleva el sujeto con la enfermedad después de diagnosticada.

Tipo: Cuantitativa Continua
 Escala: 0-10 31-40
 11-20 41-50
 21-30 51-60

Tiempo de tratamiento hemodialítico: De acuerdo a los años que lleva el paciente recibiendo este tipo de tratamiento.

Tipo: Cuantitativa Continua
 Escala: 0-4 15-20
 5-10 21-24
 11-14

Causa de la IRC: Según la enfermedad o el trastorno primario que generó el fallo renal.

Tipo: Cualitativa Nominal.
 Escala: Riñón Poliquístico.
 Glomerulopatías.

HTA Severa.
Cálculos, obstrucción o infecciones de las vías urinarias.
Nefropatías tubulointestinales.
Desconocida.

Ética

Previo al inicio de la investigación, se le explicó a todos los pacientes la esencia de la misma, sus objetivos, las pruebas o procedimientos a emplear durante esta y posteriormente se le solicitó su consentimiento en participar en el estudio, recavando su colaboración.

Técnicas y Procedimientos

Las técnicas y procedimientos a utilizar en nuestro trabajo fueron las siguientes:

De obtención de la información o recogida de datos:

Entrevista no estructurada: Esta técnica se emplea con el fin de profundizar en los elementos del ámbito familiar, sociopsicológico del Apoyo Social, así como algunas variables médicas que no quedaron esclarecidas en el proceso. Estas se realizaron a los pacientes, familiares y personal de salud implicado en su tratamiento en dependencia de las necesidades investigativas.

Encuesta Familiar: Para evaluar las condiciones socioeconómicas de la familia, la composición de la familia, el ciclo vital por el que está atravesando, la crisis familiares, su tipología, así como el afrontamiento familiar a la enfermedad. Se estableció una clave de calificación de acuerdo al ítem donde se ubicaba el sujeto y se buscaba el valor predominante.

Instrumento **FF-SIL:** Construido y validado en 1994 por De la Cuesta D., Pérez E. Louro I. Y Bayarre H. para evaluar la percepción del funcionamiento familiar a través de las categorías: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol y permeabilidad.

Las mismas quedaron distribuidas de la siguiente forma en los ítems del instrumento:

Cohesión	1 y 8
Armonía	2 y 13
Comunicación	5 y 11
Adaptabilidad	6 y 10
Afectividad	4 y 14
Roles	3 y 9
Permeabilidad	7 y 12

Se evalúa cada ítem de acuerdo a la siguiente escala:

Valores de la Escala

Casi Siempre	5
Muchas veces	4
A veces	3
Pocas veces	2
Casi nunca	1

La puntuación final de la prueba se obtiene de la suma de los puntos por ítems, lo que permite hacer el diagnóstico del Funcionamiento Familiar en las siguientes categorías:

FUNCIONAL
MODERADAMENTE FUNCIONAL
DISFUNCIONAL
SEVERAMENTE DISFUNCIONAL

De 70 a 57 puntos
De 56 a 43 puntos
De 42 a 28 puntos
De 27 a 14 puntos

Cuestionario de Apoyo social (CAS-7): Diseñado para población puertorriqueña, ha sido validado en Cuba por investigaciones realizadas por Nillar E. y Quintana V. Evalúa dimensión funcional del apoyo social a través de la evaluación de la necesidad de apoyo emocional, interpersonal y material.

Se agrupan en ítems de acuerdo a los tipos de apoyo:

Apoyo Socioemocional: ítems 2 y 4 Apoyo Informativo: ítem 3

Apoyo Instrumental: ítems 8 , 7 y 9 Apoyo Social ítems 5

Se evalúa cada ítem de acuerdo a la siguiente escala:

Valores de la Escala

Muchísimo	5
Bastante	4
Algo	3
Casi nada	2
Nada	1

Se califica de manera global encontrando la puntuación promedio y aplicándola a la escala anterior.

Cuestionario De Apoyo Social (SS-R). VAUX, A: Construido en 1982 por Alan Vaux, se utiliza la versión española desarrollada por Bermúdez, Pérez y Sánchez Elvira en 1988, ha sido empleado en Cuba en la evaluación de sujetos transplantados del corazón.

Dicho cuestionario fue aplicado para evaluar los aspectos estructurales de la red social (tamaño, densidad y sexo del proveedor), las características de los vínculos que establece el paciente con IRC con su entorno social (frecuencia, multiplicidad, simetría, complejidad, naturaleza de la relación, sector, intimidad) , los tipos de apoyo que recibe de su red, así como el nivel de satisfacción del sujeto con cada uno de estos.

En el cuestionario a cada recurso de la red se le aplicó una comparación de porcentajes de incidencia de cada nivel o categoría en dependencia del recurso que se analice en la red. Lo mismo se hizo con el nivel de satisfacción y así poder establecer el comportamiento del recurso para la población de estudio.

Análisis Documental: La revisión de Historias Clínicas y del Registro de Estudios Complementarios de cada paciente para tener acceso a los valores de Hemoglobina, Peso Corporal, Tensión Arterial, Creatinina y Albúmina Sérica en el mes antes de la evaluación del paciente por parte del investigador.

De análisis y elaboración de los datos:

Se confeccionó una base de datos en el Microsoft Access para el análisis de los resultados, se realizaron consultas simples y con referencias cruzadas. Todos los cálculos, tablas y gráficos se realizaron a través del programa Microsoft Excel.

Para el análisis y la elaboración de los resultados obtenidos se utilizaron las medidas de resumen siguientes: la proporción, (variables cualitativas) la media aritmética como medida de tendencia central y la desviación estándar (variables cuantitativas).

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Caracterización de la población de estudio:

El grupo de edad que prevaleció en estos pacientes fue de 35 a 40 años, lo que representó el 22% del total de pacientes, en el caso del sexo, fue mayor la cantidad de hombres en el grupo de estudio (58%) que el de mujeres (42%) coincidiendo con estudios realizados en estos pacientes.^{38,52} Las mujeres fueron mayoría en los grupos de edad de 31-35 años y de 36 a 40 años con un 6% y un 15% respectivamente, por su parte los hombres abundaron en los grupos de edad de 26 a 30 años (6%), 31-35(11%), así como a partir de los 41(Gráfico 1, Anexos). La edad promedio fue de 41 años.

Respecto al status marital el 58% cuenta con pareja, (tabla 2, Anexos) en su mayoría formadas por uniones consensuales, lo que refleja la tendencia del país^{37,39} y se vincula a la inestabilidad que muchas veces suele acompañar las relaciones de parejas en estos pacientes por las exigencias que la enfermedad le impone a estos tipos de vínculos.

Aunque predominan los sujetos con parejas, un número importante de los pacientes evaluados no contaba con pareja sexual en el momento del estudio, lo que se relaciona con la vulnerabilidad a padecer estrés y a percibir poco apoyo social.

Referido al nivel escolar, el 39% del total de la población estudiada cuenta con una escolaridad del 9no grado, seguidos por los sujetos con nivel preuniversitario (24%) y universitario (15%), sólo el 14% presentó un nivel primario y ninguno resultó iletrado, lo cual refleja los altos índices de educación alcanzados en nuestro país (Tabla 3, Anexos). Estos datos no coinciden con estudios similares hechos en México y Brasil donde el grado de escolaridad fue bajo.^{38,52}

Predominaron en el estudio los sujetos desocupados (87%), situación que está generada por las limitaciones propias de la enfermedad y el tratamiento, los sujetos trabajadores sumaron un total de 9 para un 12% y se concentra fundamentalmente en individuos que tienen poco tiempo de tratamiento hemodialítico y una adecuada evolución médica. (Tabla 4,5 y 6 Anexos)

Caracterización médica de la población:

La HTA severa constituyó la principal causa de IRC, para un 55%, seguido de las Glomerulopatías (15%) y el Riñón Poliquístico (14%) lo que coincide con lo descrito a nivel nacional.⁴ (Ir Anexos, Tabla 7)

Dada la elevada morbilidad de la HTA en nuestro país, constituye una alerta que invita a una mayor promoción, prevención, diagnóstico oportuno, seguimiento y control adecuado de estos pacientes.

Respecto a la evolución de la enfermedad, el 72% de los pacientes tiene menos de 11 años padeciéndola, siendo el tiempo de evolución medio de 8 años, con una desviación estándar de 4 años. Una parte importante de los sujetos evaluados tienen un tiempo de evolución padeciendo la enfermedad entre 4 y 13 años. (Tabla 8, Anexos)

Lo anterior está relacionado con el tiempo que llevan recibiendo tratamiento de Hemodiálisis, la mayoría de los pacientes (62%) se encuentran entre meses y 4 años en dicho tratamiento, por lo que su nivel de deterioro no es creciente y están atravesando por el proceso de adaptación a la enfermedad, donde el apoyo social y en especial el que es brindado por los familiares es decisivo. Posteriormente se encuentran los sujetos que reciben tratamiento entre 5 y 9 años, lo que representa un 26% del total y los sujetos entre 10 y 14 años con un 10%.(Tabla 9, Anexos).

El valor medio de tiempo recibiendo tratamiento hemodialítico en esta población es de 5 años, con una desviación estándar de 4 años, lo que sugiere que entre 1 y 9 años se encuentra una parte importante de los sujetos estudiados que reciben este tratamiento.

El 95% de los pacientes presenta un estado físico adecuado, lo cual se relaciona con el tiempo corto de evolución de la enfermedad, así como que el mayor número de los pacientes eran adultos medios, los cuales tienen mejor tolerancia a la enfermedad y al tratamiento que los sujetos con edades avanzadas (Tabla 9 , Anexos).

El 57% de los pacientes nunca ha sido transplantado y el 43% recibió anteriormente un trasplante y en la actualidad se realizan hemodiálisis por la pérdida del injerto (Tabla 10, Anexos)

Características de las familias de pacientes con IRCT:

Como se observa en el Gráfico 1 el 53% de los sujetos investigados procedían de familias nucleares, el 34% de familias extensas y el 13% de familias ampliadas, estas cifras concuerdan con estudios precedentes en la población cubana^{39, 41} donde se plantea que aunque todavía predomina en nuestro medio la familia nuclear, es cada vez más abundante el número de hogares extensos y ampliados.

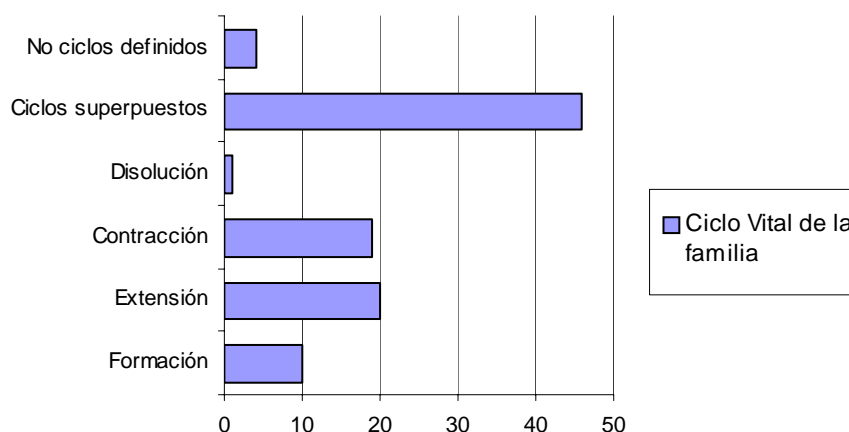
Gráfico 1: Distribución de pacientes según Composición de la Familia



Fuente: Tabla 12

Respecto al ciclo vital se puede observar en el gráfico siguiente que el predominio de familias con ciclos superpuestos (48%) lo que es un dato importante, que no solo reflejan la convivencia múltiple de varias parejas que comparten una misma vivienda, sino que enfrenta a estos grupos familiares a un cúmulo variado de tareas y problemas que pueden afectar la organización familiar y generar crisis, los que pueden ser múltiples y poner a la familia en situación de riesgo y vulnerabilidad. También abundan las familias en extensión (20%) y contracción (19%).

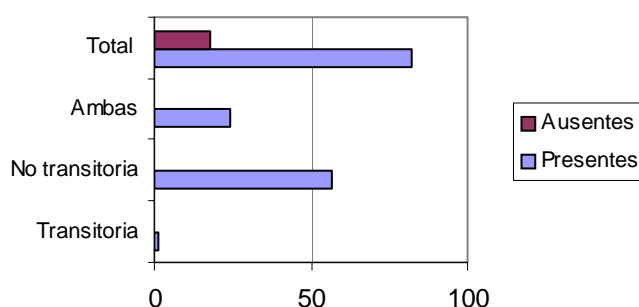
Gráfico 2 : Distribución de pacientes según Ciclo Vital de la Familia



Fuente: Tabla 14.

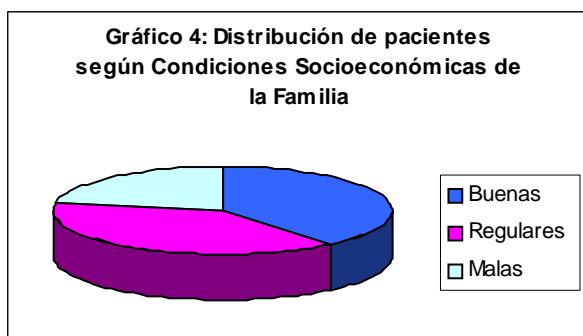
El gráfico 3 refleja que la mayoría de los pacientes estudiados conviven en familias que están atravesando por crisis no transitorias o paranormativas (57%) dadas fundamentalmente por desmembramiento (hospitalización prolongada) y problemas de salud (descontrol de enfermedad crónica y diagnóstico de enfermedad con peligro para la vida) provocando en muchas ocasiones problemas en las relaciones familiares.

Gráfico 3: Distribución de pacientes según la presencia y el Tipo de Crisis Familiar



Fuente: Tabla 13

El 24% de las familias presentó crisis tanto transitoria como no transitorias al unísono, el 1% crisis transitorias y el 18% no presentaba ninguna crisis. Esto evidencia como estas familias han sido objeto de acontecimientos fortuitos que demandan de ella esfuerzos adicionales para evitar la desorganización que se puede producir en el seno familiar y donde el apoyo social como recurso externo, así como las condiciones materiales de vida y el funcionamiento familiar como recursos internos facilitan el afrontamiento adecuado a dichas crisis.



Fuente: Tabla 15

Es importante destacar que el gráfico anterior nos muestra que el 78% de los pacientes con IRCT estudiados se encuentran en familias con condiciones socioeconómicas que van desde buenas (39%) a regulares (39%) y solo un 22% se ubica en familia con malas condiciones socioeconómicas. Este dato indica que estas familias están en mejores condiciones para brindar apoyo social, en particular apoyo del tipo instrumental, lo que disminuye el grado de vulnerabilidad socioeconómica de estos pacientes.

En el Gráfico 5 se refleja el nivel de adecuación del afrontamiento a la enfermedad por parte de la familia, lo que incide en la forma en que el individuo asume su enfermedad y los estilos de afrontamiento que aprende en la familia.

Del total de pacientes, el 81 % refirió afrontamiento familiar a la enfermedad adecuado y el 19% inadecuado, caracterizado por la inexistencia de cambios en la organización familiar ante la presencia de un miembro enfermo de la familia, lo que sugiere cierta rigidez de roles, está presente además la desunión, las peleas, la culpabilización y el hacer responsable a algún miembro de la familia (generalmente a las mujeres) de la labor de cuidador primario, sin asumirme el compromiso por otros miembros del núcleo familiar.

Gráfico 5: Distribución de pacientes según Afrontamiento Familiar a la Enfermedad

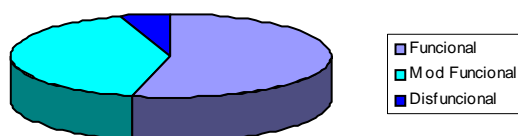


Fuente: Tabla 16

En el gráfico 6 se refleja el grado de funcionalidad presente en las familias de los sujetos estudiados, siendo funcionales la mayoría con un 95% , distribuyéndose de la siguiente forma: Funcional 54% y moderadamente funcional el 41%.

Se determinó que las familias funcionales se caracterizan por tener una tendencia a ser armoniosas, cohesionadas, facilitan la expresión de los afectos y la comunicación de sus miembros, los roles se cumplen adecuadamente y el nivel de flexibilidad y adaptabilidad es alto.

Gráfico 6: Distribución de pacientes según Funcionamiento Familiar



Fuente: Tabla 17

En el caso de las familias moderadamente funcionales, aunque el comportamiento de la cohesión, la armonía y la afectividad se vieron afectadas, las categorías más dañadas se concentraron en: permeabilidad familiar que se comportó en niveles de moderada a baja, comunicación familiar con tendencia a la inadecuación, también la adaptabilidad familiar estuvo alterada, con tendencia a la rigidez moderada, fue frecuente además la sobrecarga de roles.

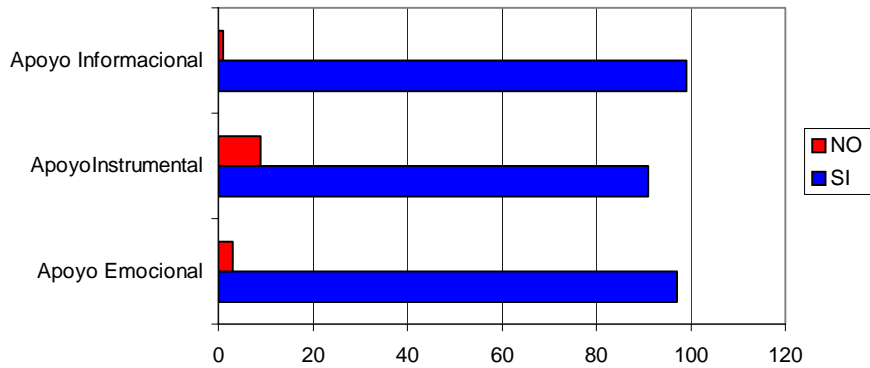
En la disfuncionalidad, a pesar de existir alteraciones en todas las categorías lo más frecuente fue poca correspondencia entre los intereses y necesidades individuales y familiares lo que genera desarmonía, poca capacidad de la familia para cambiar su estructura de poder, roles y reglas cuando es necesario, inadecuación de los roles familiares con sobrecarga en algunos miembros (casi siempre la mujer), poca permeabilidad familiar lo que dificulta su intercambio con el ambiente que le rodea. Esto no coincide con estudios previos donde se evalúa el nivel de funcionalidad familiar en estos pacientes, siendo superiores los valores de disfuncionalidad en el estudio realizado en México.³⁸

Como regla general se puede decir que la permeabilidad de la familia de sujetos con IRC es baja ya que generalmente limitan el contacto de sus miembros con la comunidad, reduciendo la capacidad familiar para brindar y recibir experiencias y ayudas de los otros.

Caracterización del Apoyo Social

Aunque la mayoría de los sujetos recibieron todos los tipos de apoyo podemos observar en el gráfico siguiente que el apoyo instrumental es el más afectado pues un 9% manifestaron no recibirlo, seguido por un 3% que no recibió apoyo emocional y 1% que no recibió apoyo del tipo informacional. Esto concuerda con lo encontrado en estudios precedentes realizados en enfermos crónicos, donde prevalecen el apoyo emocional e informacional como los principales recursos brindados por parte de la red.^{22,25,26}

Gráfico 7 : Distribución de pacientes según los tipos de Apoyo Social recibidos



Fuente: Tabla 18

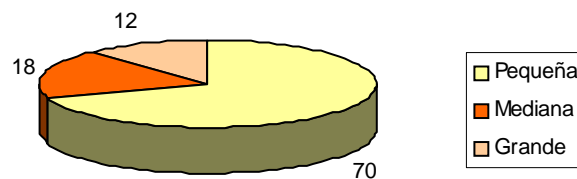
Se puede agregar que a pesar de que varios autores manifiestan que el apoyo informativo es brindado fundamentalmente por profesionales de la salud, esto no se comporta así en el estudio realizado, pues el rol del equipo de salud que atiende a estos pacientes está limitado a los aspectos médicos- asistenciales, siendo casi nula la percepción por parte del paciente del apoyo brindado por algún miembro del staff médico y de enfermería, así como del psicólogo como posible proveedor de apoyo informativo en particular y apoyo social en general.^{22, 27, 28}

En un sistema de salud como el de Cuba, con amplias posibilidades de cobertura y equidad, consideramos que es insuficiente la actuación del personal técnico y profesional como proveedores de apoyo social en estos pacientes. Nada se hace con acortar las distancias físicas si no se logra acortar las distancias humanas.

Estructura de la red social

En el gráfico 8 podemos observar que las redes de apoyo de los pacientes nefróticos estudiados se caracterizan por ser pequeñas en su mayoría (70%), situación que en principio no afecta el ofrecimiento del apoyo social pero si limita el número posible de relaciones y la conducta de apoyo que pueden recibir estos pacientes, generando sobrecarga en los miembros de su red social.

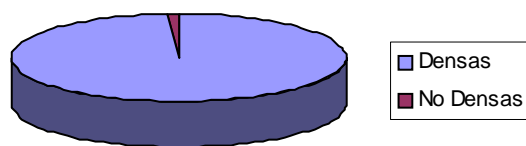
Gráfico 8 : Distribución de pacientes según el tamaño de la red



Fuente: Tabla 19

El gráfico 9 nos muestra que casi el total de los miembros de la red social están interconectados entre sí, es decir son redes densas, por lo que existen vínculos que van más allá del simple conocimiento de la existencia del otro y permiten relaciones más directas y profundas entre casi todos los miembros de la red, al igual que los sujetos infartados.¹⁹

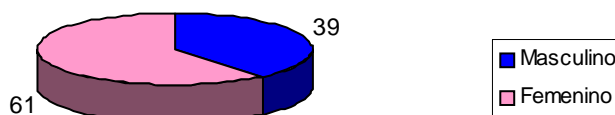
Gráfico 9 : Dsitribución de pacientes según Densidad



Fuente: Tabla 20

Como se observa en el gráfico 10 un gran número de pacientes (61%) refieren a los miembros del sexo femenino como principal proveedor de apoyo social, lo cual está en consonancia con los roles sexuales impuestos por la cultura patriarcal androcéntrica que impera en nuestro país, donde se ubica a la mujer como principal proveedora de apoyo, atenciones y cuidados para los demás, al margen de sus propias necesidades lo que potencia la vivencia de sobrecarga de roles que éstas pueden tener.

Gráfico 10 : Distribución de pacientes según Sexo del Proveedor

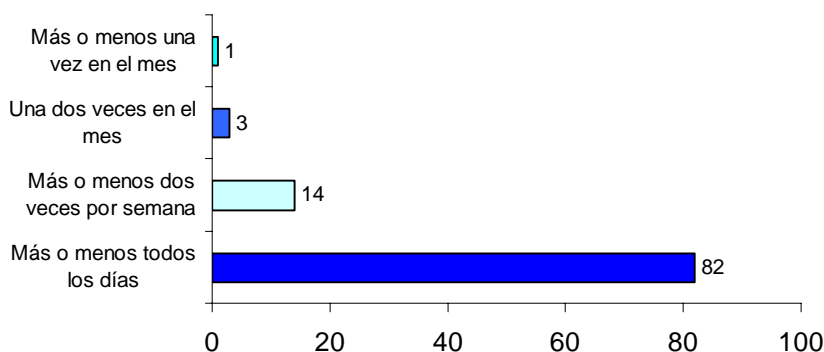


Fuente: Tabla 21

Estructura de los vínculos o contactos

La mayoría de los pacientes contactaban a los miembros de su red social con una frecuencia diaria (82%) seguido por las personas que accedían a la red dos veces por semana (14%), según lo que refleja el Gráfico 11. Esto demuestra que la mayoría de los miembros de la red son de fácil acceso para el individuo lo que facilita el vínculo y la posibilidad de recibir apoyo cada vez que sea necesario, lo que concuerda con el estudio realizado por Hernández E. y cols en sujetos infartados.¹⁹

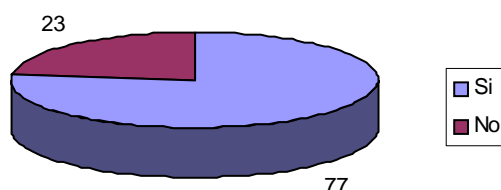
Gráfico 11: Distribución de pacientes según Frecuencia del Vínculo



Fuente: Tabla 22

A continuación podemos observar que el 77% de los sujetos evaluados, presentaba relaciones simétricas, donde el proceso de dar y recibir era equilibrado, lo que facilita la percepción de locus de control y el mantenimiento de niveles adecuados de autoestima en estos pacientes, pues se valoran como personas capaces de aportar recursos de apoyo en una relación interpersonal y no sólo ser receptor de este, estos resultados coinciden con los encontrados en otros pacientes crónicos¹⁹

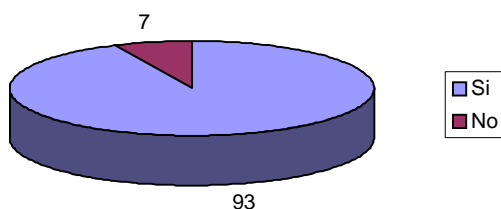
Gráfico 12 :Distribución de pacientes según Simetría del Vínculo



Fuente: Tabla 23

Los vínculos se caracterizaron además por se múltiples, como se observa en el gráfico siguiente, ya que el 93 % de la red ofrecía todos los tipos de apoyo y sólo el 7% no se comportó de esta manera.

Gráfico 13: Distribución de pacientes según Multiplicidad del Vínculo



Fuente: Tabla 24.

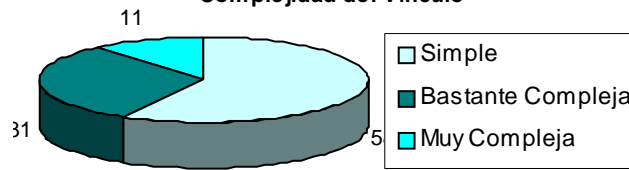
La mayoría de las relaciones con los miembros de la red son del carácter simple (58%), como lo refleja el gráfico 14, es decir los contactos y vínculos entre el sujeto y el proveedor son limitados a compartir algunas actividades conjuntas y no a la complejidad del vínculo con gran cantidad de actividades variadas y múltiples, esto no coincide con los resultados encontrados en otros estudios donde las relaciones establecidas entre los pacientes y los miembros de la red tendían a ser complejas.¹⁹

Valoramos que esto se debe a que la mayoría de los pacientes después de enfermarse disminuyen sus áreas de intereses, limitándola a los aspectos relacionados con la enfermedad, además las características del tratamiento exigen el consumo de mucho tiempo en el Hospital lo que propicia en múltiples ocasiones la disminución de la cantidad de actividades que el paciente puede hacer y los vínculos que se pueden establecer en estas, además de que al no poseer vínculo laboral también reduce la cantidad de actividades.

Este resultado se relaciona con los encontrado por T. Lamadrid en sujetos ulcerosos, pues estos pacientes tendían a establecer relaciones superficiales con los miembros de su red.²⁴

Concluimos que a pesar de que todos sean pacientes crónicos el tipo de enfermedad matiza el carácter que asumen las relaciones interpersonales, no existiendo un comportamiento homogéneo.

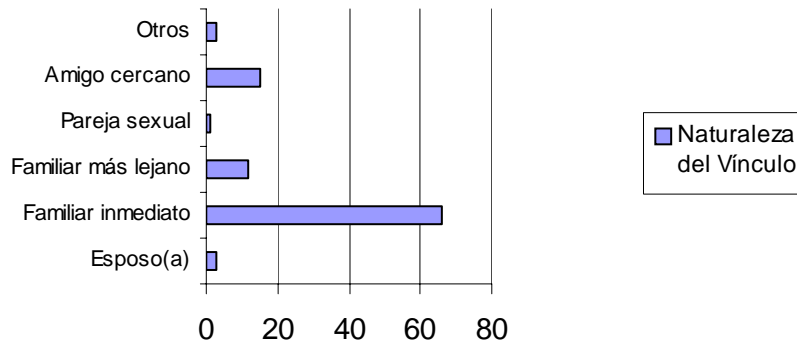
Gráfico 14 : Distribución de pacientes según Complejidad del Vínculo



Fuente: Tabla 25

Para confirmar el papel de la familia como principal proveedora de Apoyo Social, se observa en el gráfico siguiente que el 66% del apoyo recibido provenía de un familiar cercano, lo cual coincide con estudios hechos con pacientes crónicos y enfermos en general ^{18, 27,28} aunque en el caso de los pacientes infartados y con ulcera los resultados fueron diferentes ^{19,24}

Gráfico 15 : Distribución de pacientes según la Naturaleza del Vínculo



Fuente: Tabla 26

Le sigue en orden de importancia para los individuos evaluados los amigos cercanos que representaron un 15% del apoyo brindado y en tercer lugar se ubicaron familiares lejanos.

Este es un comportamiento esperado, pues se considera el alto nivel de significación que tiene la familia y los grupos de amigos donde los sujetos se insertan y que los convierte como principal fuente de Apoyo Social, lo que coincide con planteamientos hechos por MA Roca. ²¹

Como es de esperar la intimidad del vínculo se concentra en la categorías de cerca, muy cerca y extremadamente cerca, siendo esta última la prevaleciente con un 34% lo que está dado por ser los familiares cercanos los principales proveedores de Apoyo Social en estos sujetos, los cuales poseen una vinculación emocional y una significación afectiva alta, según los datos que se reflejan en la tabla 27.

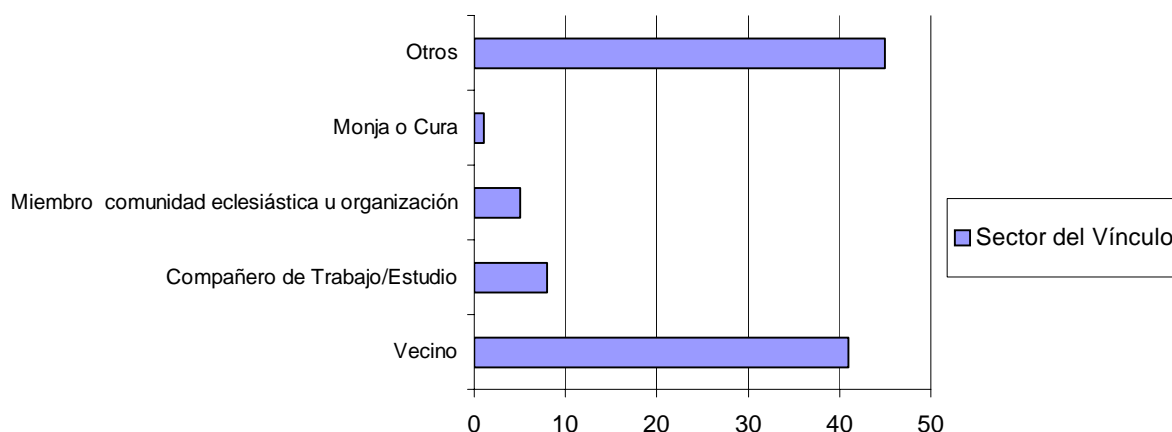
Tabla 27: Distribución de pacientes de acuerdo a la intimidad del vínculo.

Intimidad	Número	%
Nada en absoluto o un poquito cerca	8	11
Cerca	24	32
Muy Cerca	17	23
Extremadamente Cerca	25	34
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

En cuanto al sector, el gráfico 19 nos muestra que la mayoría de los miembros de la red provenían del sector comunitario, destacándose los vecinos, los que representaban el 41% de la muestra, seguido por los compañeros de trabajo y estudio, esto puede ser explicado por razones culturales y de idiosincrasia del cubano, el cual establece vínculos muy especiales con los vecinos de su hogar, que los convierten en potenciales proveedores de ayuda, siendo la asistencia tangible a través de la ayuda práctica la que caracteriza a este vínculo.

Gráfico 16 : Distribución de pacientes según el Sector del Vínculo



Fuente: Tabla 28

Otro elemento que justifica dicho comportamiento está relacionado con el hecho de que la mayoría de los sujetos establecen contactos en su comunidad y no al nivel de una institución laboral o estudiantil pues por su estado de salud no tienen vínculo laboral o de estudio lo que limita el papel de los compañeros de trabajo y estudio como posibles proveedores.

Aspectos Funcionales del Apoyo Social:

La percepción de necesidad de apoyo social se comportó de manera muy variada, (tabla 29) aunque la tendencia fue de ubicarse en niveles que van desde nada hasta algo de necesidad de AS, siendo la categoría casi nada la prevaleciente con un valor del 34%, seguido por algo(25%) y Nada(23%), esto no se corresponde con estudios realizados en otros pacientes crónicos, en particular en sujetos con patología reumatológica y sujetos deprimidos.^{27,28}

Tabla 29: Distribución de pacientes según la necesidad de apoyo social percibido.

Necesidad de Apoyo Social Percibido	Número	%
Nada	17	23
Casi Nada	25	34
Algo	19	25
Bastante	11	15
Muchísimo	2	3
Total	74	100

Fuente: CAS-7

Consideramos que esto puede estar dado por no existir en el momento del estudio situaciones con un alto grado de estrés, que generen crisis y desestructuración en los sujetos que se ubicaron en estos rangos y por consiguiente la necesidad de ser apoyado se reduzca, puede

estar vinculado además a la existencia del apoyo de diversas índole como vimos en la discusión de la tabla y por lo tanto no tener carencia de este.

Por esta razón, la tabla 30 refleja que la mayoría de los sujetos evaluados se encuentran muy satisfechos (45%) y moderadamente satisfechos (36%) con el apoyo social recibido. Las evidencias sobre este aspecto son contradictorias pues son referidos resultados en la literatura que confirman nuestros hallazgos ^{19, 25, 28} y otros que lo niegan. ²⁴

Tabla 30: distribución de pacientes según la satisfacción con el apoyo social.

Satisfacción Apoyo Social	Número	%
Nada Satisfecho	0	0
Poco Satisfecho	1	1
Moderadamente Satisfecho	27	36
Muy satisfecho	33	45
Totalmente Satisfecho	13	18
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

En el caso de los pacientes con IRCT que reciben tratamiento de Hemodiálisis en la provincia Santiago de Cuba, consideramos que es un aspecto que evidencia la adecuación del apoyo recibido por estos pacientes a su necesidad ya que el 57% del total considera que necesitan nada o casi nada de Apoyo Social, lo que evidentemente garantiza el bienestar desde el punto de vista psicológico, físico y social.

CONCLUSIONES

- La familia es la red de Apoyo Social más importante para estos individuos. Ella, garantiza la provisión de diferentes tipos de apoyo, motivo por el cual este grupo social excluye la necesidad de asistencia y ayuda de personas que no la integran, lo que caracteriza su bajo nivel de permeabilidad.
- Las familias estudiadas presentan situaciones protectoras y de riesgo en dependencia del nivel de funcionamiento, condiciones materiales de vida, composición familiar, período evolutivo por el que atraviesa y las crisis presentes en su seno, lo que puede influir en el nivel de salud individual y familiar, así como en el ajuste al medio y a la enfermedad.
- Los atributos que caracterizan el funcionamiento familiar en la mayoría de los pacientes con IRCT evaluados son: armonía, cohesión, alto grado de afectividad, comunicación adecuada, roles funcionales y bien definidos, así como nivel de flexibilidad y adaptabilidad adecuados.
- La estructura de la red social encontrada facilita el contacto entre los miembros, la intimidad, el papel activo de los pacientes en el proceso de dar y recibir y la sobrecarga de los proveedores de Apoyo Social.
- El Apoyo Social desde el punto de vista funcional se caracteriza por la poca necesidad percibida de apoyo y satisfacción con la ayuda brindada, lo que garantiza que las interacciones sociales de estos pacientes en el momento del estudio sean óptimas.

RECOMENDACIONES

- Evaluar el apoyo social y el funcionamiento familiar en estos pacientes mediante la metodología cualitativa, para profundizar en las razones que justifican el comportamiento encontrado.
- Diseñar y realizar un programa de intervención dirigido a las familias disfuncionales y moderadamente funcionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Trincado MT, Pérez R, Pérez MP, Escalona I, Sardinias E, García N et al. Manual de Enfermería Nefrourológica. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 1998.
2. De la Osa JA. Insuficiencia Renal Crónica.[en línea] [fecha de acceso 11 de Marzo del 2003]. Disponible en: <http://consulta.cuba.cu/consultas.php>
3. Congreso Internacional Nefrocimeq 2003. Ciudad Habana, Octubre 2003.
4. Grupo Nacional Coordinador de Transplante. Instituto Nacional de Nefrología. La Habana; 2003.
5. Amigó I, Fernández C, Pérez M. Manual de Psicología de la Salud. Madrid: Ediciones Pirámide; 1998.
6. Warnock DG. Insuficiencia Renal Crónica. En: Bennet JC, Plum F. Tratado de Medicina Interna de Cecil. Vol I. Ciudad Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 1998.p.581-717.
7. Almeida C. Estilos de enfrentamiento y regulación de la personalidad en pacientes con IRCT.[Trabajo de Diploma]. Ciudad Habana: Facultad de Psicología; 1991.
8. Procci WR. Sistema Nervioso Central y Periférico. En: Massry SC, Glassock RJ. Nefrología. Tomo II. La Habana: Editorial Científico- Técnica; 1989.p. 1095-1098
9. Border P. et al. Hemodiálisis periódica. En HamburguerJ, CrosnierJ y GrunfeldJ-P. Nefrología. Tomo II. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 1983.p.1185-1260
10. Tobo N, Martínez G, Mosquera M, Peña G, Paz J. Cumplimiento del régimen terapéutico y su relación con las características biológicas y sociales del individuo con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. Colombia Médica 1995; 26: 141-45.
11. Koo J-R, Yoon J-W, Kim S-G, Lee Y-K, Oh K-H, Kim G-H et al. Association of Depression With Malnutrition in Chronic Hemodialysis Patients. Am J Kidney Dis 2003 May ; 41(5):1037-1042.
12. Lopes AA, Bragg J, Young E, Goodkin D, Mapes D, Combe C, et al. Depression as a predictor of mortality and hospitalisation among hemodialysis patients in the United States and Europe. Kidney Int 2002; 62 : 199–207.
13. Walters B, Hays R, Spritzer KL, Fridman M, Carter WB. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. Am J Kidney Dis 2002 Dec ; 40:1185-1194.
14. Samir SP, Viral SS, Peterson RA y Kimmel PL. Psychosocial Variables, Quality of Life, and Religious Belief in ESRD patients reared with Hemodialysis. Am J Kidney Dis 2002 Nov ; 40(5):1013-1022.
15. Shidler NR, Peterson RA, Kimmel PL. Quality of Life and Psychosocial Relationships in patients with Chronic Renal Insuficiency. Am J Kidney Dis 1998 Oct ; 32(4):557-566.
16. Kalantar-Zadeh K, Kopple JD, Block G, Humphreys MH. Association Among SF36 Quality of Life Measures and Nutrition, Hospitalisation, and Mortality in Hemodialysis. J Am Soc Nephrol 2001; 12: 2797–2806.
17. Valderrábano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. . Am J Kidney Dis [en línea] 2001 Sep[fecha de acceso 13 Julio del 2003] ; 38(3).URL <http://www2.ajkd.org/scripts/om.dll/serve?article=a26824&nav=abs> disponible en:
18. Chow F, Briganti EM, Kerr PG, Chadban SJ, Zimmet PZ , Atkins RC. Health-related quality of life in Australian adults with renal insufficiency: A population-based study. Am J Kidney Dis [en línea] 2003 March [fecha de acceso 13 Julio del 2003]; 41(3). URL disponible en: <http://www2.ajkd.org/scripts/om.dll/serve?article=ajkd50121&nav=abs>
19. Hernández E, García R, Guevara L, Garzón E, Almandoz P. ¿Puede el apoyo social contribuir a prolongar la vida?. Ciudad Habana: Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeira; 1999.
20. Nillar E. Apoyo Social Percibido en pacientes con Fibromialgia y Artritis Reumatoide. Instituto Nacional de Reumatología.1999. [Tesis de Maestría]. Ciudad Habana: ENSAP; 1999.
21. Roca MA, Pérez M. Apoyo Social: su significación para la salud humana. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela; 1999.

22. Rodríguez Marín J. Apoyo social y salud. En: Guía de Estudio y Bibliografía Básica. Módulo Psicología, Salud y enfermedad. Maestría Psicología de la Salud. Ciudad Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2002.p. 94-103.
23. García Martín MA. Beneficios del apoyo social durante el envejecimiento: efectos protectores de la actividad y el deporte. [en línea] 2000 [fecha de acceso 24 Febrero del 2003]; URL disponible en: <http://www.efdeportes.com>
24. Lamadrid T. El apoyo social y los estilos de enfrentamiento: su influencia en la úlcera duodenal. [Tesis Doctoral]. Ciudad Habana: Instituto Nacional de Gastroenterología; 1992.
25. Arzola L. Habilidades sociales y apoyo social como modulador de la vulnerabilidad al estrés [Tesis de Maestría]. Ciudad Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 1996.
26. García D. y Calderón Cunill. Estrés y apoyo social en una población infantil. [Trabajo de Diploma]. Ciudad Habana: Facultad de Psicología; 1995.
27. Quintana V. Caracterización del apoyo social percibido en una población de sujetos deprimidos. [Tesis de Maestría]. Ciudad Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 1997.
28. Nillar E. Apoyo Social percibido en pacientes con Fibromialgia y en Atritis Reumatoide. Instituto Nacional de Reumatología. 1999.[Tesis de Maestría]. Ciudad Habana. Escuela Nacional de Salud Pública; 1999.
29. Hernández J. Apoyo social: un estudio en pacientes con reciente intervención quirúrgica. [Tesis de Maestría]. Ciudad Habana: Facultad de Psicología; 1999.
30. Menéndez C, Montes A, Gamarra T, Núñez C, Alonso A, Bujan S. Influencia del apoyo social en pacientes con hipertensión arterial esencial. Aten Primaria 2003; 31: 506 - 513.
31. De Leeuw JR, De Graeff A, Ros WG, Hordijk GJ, Blijham GH, Winnubst JM. Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: a prospective study. Psycho-Oncology 2000 9:20-2.
32. Bayés R. Cuidando al cuidador: evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. [en línea] . [fecha de acceso 24 Febrero del 2003]; URL disponible en: <http://www.fehad.org/valhad/pn000.html>
33. Seidman S, Acrich de Gutmann L, Stefani D. Estructura de red social, apoyo social percibido y estilos de afrontamiento: un estudio preliminar en cuidadores de enfermos crónicos. [en línea] 2000 [fecha de acceso 20 Octubre del 2002]; URL disponible en: <http://www.psicolatino.com>
34. Fratiglioni L, Wang HX, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. [en línea] 2000 [fecha de acceso 20 de Octubre del 2002] URL disponible en: http://www.thelancet.com/journal/vol335/iss9212/abs/llan.335.9212.original_research.1671.1
35. Bellon JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validity and reliability of the Duke-UNC-11 questionnaire of functional social support. Aten Primaria. 1996 Sep 15;18(4):153-6, 158-63.
36. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes C. Social support: scale test-retest reliability in the Pro-Health Study. Cad Saude Publica [en línea] 2003 Mar-Apr [fecha de acceso 20 de Junio del 2003];19(2).URL disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12764478&dopt=Abstract
37. WM McClellan, DJ Stanwyck and CA Anson Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease J Am Soc Nephrol; 4: 1028-1034.
38. Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica. [cartas de investigación] . Aten Primaria 2002; 29(5): 317 – 318.
39. Arés P. Psicología de la Familia. Ecuador: Facultad de Psicología: 2002.
40. Louro I. La familia en la determinación de la salud. Rev Cubana Salud Pública 2003; 29 (1): 48-51.
41. Díaz MC. Estrategia familiares de enfrentamiento a la crisis y el reajuste.[Tesis de Maestría] Ciudad Habana: Facultad de Psicología; 2002.
42. Martínez C. Salud familiar. Ciudad Habana: Editorial Científico Técnica; 2001.
43. Ruíz GJ. La familia. En: Núñez de Villavicencio. Psicología y Salud. Ciudad Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001.p.101-109.

44. Louro I. et al. Manual para la intervención en la salud familiar. Ciudad Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002.
45. Louro I. Capítulo 5 Atención Familiar. En Álvarez Sintés. Temas de Medicina General Integral. Vol I. Salud y Medicina. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000. p. 209-238.
46. Arés P. Mi familia es así. Ciudad Habana: Editorial Ciencias Sociales; 1990.
47. Louro I. Modelos de Evaluación Familiar. Fragmentos del documento de tesis doctoral. En: Guía de Estudio y Bibliografía Básica. Módulo Investigación Familiar y Comunitaria. Ciudad Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2002. p.103 -116.
48. Duek R, Malamud S, Suárez E. Diálisis y sus consecuencias traumáticas en la familia. 2002
49. Otero H. El estrés del cuidador primario familiar de pacientes con IRCT. [Tesis de Maestría] Ciudad Habana: Facultad de Psicología; 2000.
50. Valdés I. El apoyo social percibido con los pacientes en hemodiálisis. 2003.
51. Programa de Prevención de la Insuficiencia Renal Crónica. Instituto Nacional de Nefrología. Ciudad Habana: MINSAP; 1996.
52. Rocha Medrado M. Caracterización de la calidad de vida percibida por el paciente renal crónico en hemodiálisis. Tocantins – Brasil, 2002. [Tesis de Maestría] Ciudad Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2002.

ANEXOS

Tabla 1: Distribución de pacientes con IRCT según grupos de edad y sexo.

Grupos de Edad	Hombres	%	Mujeres	%	Total	%
16-20	0	0	1	1	1	1
21-25	2	3	3	4	5	7
26-30	4	6	1	1	5	7
31-35	8	11	4	6	12	17
36-40	5	7	11	15	16	22
41-45	5	7	2	3	7	10
46-50	7	7	3	4	10	11
51-55	4	6	3	4	7	10
56-60	8	11	3	4	11	15
Total	43	58	31	42	74	100

Fuente: Entrevista.

Tabla 2: Distribución de pacientes con IRCT según estatus marital

Estatus Marital	Número	%
Con pareja	43	58
Sin pareja	31	42
Total	74	100

Fuente: Entrevista

Tabla 3: Distribución de pacientes según escolaridad

Escolaridad	Número	%
Iltrado	0	0
Primaria	10	14
Secundaria	29	39
Preuniversitario	24	32
Universitario	11	15
Total	74	100

Fuente: Entrevista.

Tabla 4: Distribución de pacientes con IRCT según ocupación

Ocupación	Número	%
Trabajador	9	12
Estudiante	1	1
Dirigente	0	0
Desocupado	64	87
Total	74	100

Fuente: Entrevista

Tabla 5: Distribución de pacientes según ocupación y tiempo de tratamiento hemodialítico.

Tiempo de tratamiento hemodialítico	Trabajador	%	Estudiante	%	Desocupado	%	Total	%
0-4	7	10	0	0	39	53	46	62
5--9	0	0	1	1	18	25	19	26
10--14	0	0	0	0	7	9	7	10
15--19	1	1	0	0	0	0	1	1
20--24	1	1	0	0	0	0	1	1
Total	9	12	1	1	64	87	74	100

Fuente: Entrevista y Análisis Documental

Tabla 6: Distribución de pacientes según ocupación y estado físico general.

Ocupación	Adecuado	%	Inadecuado	%	Total	%
Trabajador	8	11	1	1	9	12
Estudiante	1	1	0	0	1	1
Desocupado	61	83	3	4	64	87
Total	70	95	4	5	74	100

Fuente: Entrevista y Análisis Documental.

Tabla 7: Distribución de pacientes de acuerdo a la causa de IRC.

Causa IRC	Número	%
Riñon Poliquístico	10	14
Glomerulopatías	11	15
HTA Severa	41	55
Cálculos, obstrucción o infecciones vías urinarias	3	4
Nefropatías Tubulointestinales	3	4
Desconocida	4	5
Otras	2	3
Total	74	100

Fuente: Entrevista y Análisis Documental

Tabla 8: Distribución de pacientes según tiempo de evolución de la enfermedad.

Tiempo Evol. Enfermedad	Número	%
0-10	53	72
11--20	16	22
21--30	3	4
31--40	1	1
41--50	0	0
51--60	1	1
Total	74	100

Fuente: Entrevista y Análisis Documental.

Tabla 9: Distribución de pacientes según tiempo de tratamiento hemodialítico.

Tiempo de Tratamiento Hemodialítico	Número	%
0-4	46	62
5-9	19	26
10-14	7	10
15-19	1	1
20-24	1	1
Total	74	100

Fuente: Entrevista y Análisis Documental.

Tabla 10: Distribución de pacientes de acuerdo al estado físico general

Estado Físico General	Número	%
Adecuado	70	95
Inadecuado	4	5
Total	74	100

Fuente: Análisis Documental y Entrevista

Tabla 11: Distribución de pacientes de acuerdo según transplante previo.

Transplante Previo	Número	%
Si	32	43
No	42	57
Total	74	100

Fuente: Análisis Documental y Entrevista.

Tabla 12: Distribución de pacientes según composición de la familia.

Composición Familia	Número	%
Nuclear	39	53
Extensa	25	34
Ampliada	10	13
Total	74	100

Fuente: Encuesta Familiar.

Tabla 13: Distribución de pacientes según la presencia y el tipo de crisis familiar.

Crisis Familiares	Transitoria	%	No transitoria	%	Ambas	%	Total	%
Presentes	1	1	42	57	18	24	61	82
Ausentes	0	0	0	0	0	0	13	18
Total	1	1	42	57	18	24	74	100

Fuente: Encuesta Familiar.

Tabla 14: Distribución de pacientes según ciclo vital de la familia.

Ciclo Vital de la Familia	Número	%
Formación	7	10
Extensión	15	20
Contracción	14	19
Disolución	1	1
Ciclos superpuestos	34	46
No ciclos definidos	3	4
Total	74	100

Fuente: Encuesta Familiar

Tabla 15: Distribución de pacientes según condiciones socioeconómicas de la familia.

Condiciones Socioeconómicas de la Familia	Número	%
Buenas	29	39
Regulares	29	39
Malas	16	22
Total	74	100

Fuente: Encuesta Familiar.

Tabla 16: Distribución de pacientes según afrontamiento familiar a la enfermedad.

Afrontamiento Familiar a la Enfermedad	Número	%
Adecuado	60	81
Inadecuado	14	19
Total	74	100

Fuente: Encuesta Familiar.

Tabla 17: Distribución de pacientes según Funcionamiento Familiar.

Funcionamiento Familiar	Total	%
Funcional	40	54
Mod. Funcional	30	41
Disfuncional	4	5
Total	74	100

Fuente: FF-SIL

Tabla 18: Distribución de pacientes según tipos de apoyo recibidos.

Tipos de Apoyo	Si	%	No	%	Total	%
Apoyo Emocional	72	97	2	3	74	100
Apoyo Instrumental	67	91	7	9	74	100
Apoyo Informacional	73	99	1	1	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 19: Distribución de pacientes según tamaño de la red.

Tamaño de la Red	Número	%
Pequeña	52	70
Mediana	13	18
Grande	9	12
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 20: Distribución de pacientes según densidad de la red.

Densidad Red Social	No	%
Densas	73	99
No Densas	1	1
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 21: Distribución de pacientes según sexo del proveedor.

Sexo del proveedor	Número	%
Masculino	29	39
Femenino	45	61
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 22: Distribución de pacientes según frecuencia del vínculo.

Frecuencia	No	%
Más o menos todos los días	61	82
Más o menos dos veces por semana	10	14
Una dos veces en el mes	2	3
Más o menos una vez en el mes	1	1
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 23: Distribución de pacientes según simetría del vínculo.

Simetría	Número	%
Si	57	77
No	17	23
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 24: Distribución de pacientes según multiplicidad del vínculo.

Multiplicidad	Número	%
Si	69	93
No	5	7
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 25: Distribución de pacientes según complejidad del vínculo.

Complejidad	Número	%
Simple	43	58
Bastante Compleja	23	31
Muy Compleja	8	11
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla26: Distribución de pacientes según naturaleza del vínculo

Naturaleza del Vínculo	Número	%
Esposo(a)	2	3
Familiar inmediato	49	66
Familiar más lejano	9	12
Pareja sexual	1	1
Amigo cercano	11	15
Conocido social	0	0
Otros	2	3
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 27: Distribución de pacientes según la intimidad del vínculo.

Intimidad	Número	%
Nada en absoluto o un poquito cerca	8	11
Cerca	24	32
Muy Cerca	17	23
Extremadamente Cerca	25	34
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Tabla 28: Distribución de pacientes según el sector del vínculo.

Sector	Número	%
Vecino	30	41
Compañero de Trabajo/Estudio	6	8
Miembro de una comunidad eclesial o de otra organización	4	5
Monja o Cura	1	1
Otros	33	45
Total	74	100

Fuente: CAS-Vaux.

Anexo 1

No _____ Fecha _____

Saludo y Presentación. Somos trabajadores de Salud Pública. Estamos realizando un estudio acerca de la salud de la familia. Solicitamos su consentimiento, cooperación y sinceridad. La información será utilizada con fines investigativos y de atención a la salud familiar.

Identifique cómo está compuesto su hogar con relación al parentesco de los convivientes Marque la opción que le corresponda	
1.1 Pareja sola sin hijos en el hogar	
1.2 Uno de los dos miembros de la pareja con uno o más hijos	
1.3 Los dos miembros de la pareja con uno ó más hijos	
1.4 Dos o más hermanos	
1.5 Equivalente de pareja (pareja que se reconocen como homosexuales)	
1.6 Padres con al menos un hijo casado(s) sin nieto(s)	
1.7 Padres con al menos un hijo casado con nieto(s)	
1.8 Abuelos y nieto(s) sin la presencia de los padres.	
1.9 Dos o más hermanos, siempre que al menos uno tenga pareja	
1.10 Conviven parientes que no pertenecen al tronco de descendencia.	
1.11.Familia en la que alguna de las parejas tuvo matrimonio anterior	

2. ¿ Diga cuántos viven en el hogar y cómo es la vivienda ?

Tipo de vivienda	3. # de Convi vientes	4. # de Dormito Rios	6.1 En buen estado, segura	6.2 Con problemas de seguridad	6.3 Agua dentro del hogar	6.4 Baño dentro del hogar	6.5 Con Electricidad
2.1 Casa							
2.2 Apto							
2.3 Habitación							
2.4 Otro tipo							

7. Identifique cómo está equipado el hogar con relación a los efectos electro - domésticos

7.1 Poseen refrigerador, TV, radio, plancha	7.2 No tienen estos equipos	7.3 Poseen otros además de los que aparecen en 6.1
---	-----------------------------	--

8. Diga cuál es el ingreso familiar per cápita en pesos? (Total de ingresos entre los convivientes)

8.1 Menos de 100	8.3 Entre 200 y 299	8.5 Entre 400 y 500
8.2 Entre 100 y 199	8.4 Entre 300 y 399	8.6 Mas de 500.

Ti Cuenta con algún ingreso adicional que incremente el per cápita aunque sea irregularmente?

8.7 SI _____ 8.8 No _____

9. Los integrantes de la familia son: (Reflejar el Número)

9.1 Profesionales	9.4 Servicios	9.7 no trabajan	9.10 Simetría
9.2 Técnicos	9.5 Administrativos	9.8 Estudian	9.11 Asimetría
9.3 Obreros	9.6 Amas de casa	9.9 Otros	9.12 Predominio

10. Marque con una X en SI , si la familia ha vivido alguno de estos hechos en el pasado año y en P si considera que provocaron problemas en las relaciones familiares. Si hay varios problemas poner en la tercera columna con un numero del 1 al 5, el orden de gravedad del problema:	SI	Psi	#
A. Hospitalización prolongada			
B. Separación conyugal			
C. Mudada para otra provincia o país			
D. Muerte prematura respecto a la edad del familiar			
E. Adopción			
F. Regreso al hogar de un miembro ausente			

G. Conducta antisocial de algún miembro del hogar			
H. Encarcelamiento de algún miembro del hogar			
I. Pérdida de trabajo en algún miembro del hogar			
J. Pérdida de alguna propiedad familiar			
K. Diagnóstico de enfermedad con peligro de vida de algún familiar cuál?			
L. Descontrol de enfermedad crónica (HTA, asma, diabetes, cardiopatía)			
M. Limitación física de familiar			
N. Alcoholismo del algún familiar			
O. Droga en algún familiar			
P. Gravedad con peligro inminente de muerte en algún familiar			
Q. Infertilidad			
R. Aborto provocado R' Aborto espontáneo			
S. Intento de Suicidio			
T. Trastorno psiquiátrico o retraso en algún familiar			
U. Embarazo en alguna mujer de la familia			
V. Matrimonio de un hijo			
W. Nacimiento de un bebé			
X. Llegada a la adolescencia de un hijo(a)			
XX. Jubilación			
Y. Nuevo matrimonio de papá o mamá			
Z. Accidentes sufridos en la familia			
AA. Muerte en la ancianidad			
BB. Otros			

Identifique cómo responde su familia, al existir algún problema de salud en algún miembro. (Ponga la letra correspondiente al problema)

Estilo de afrontamiento	1 Casi Nunca	2.A Veces	3. Casi Siempre
17. Aplicarle remedios al enfermo			
18 Buscan atención médica			
19 Buscan ayuda religiosa			
20. Se hacen cambios en la forma de vivir de la familia			
21. Se unen mas			
22. Se culpa a alguien			
23 Se discute mas			
24 Se deja en alguien la responsabilidad			
25 Otras			

Señale si la familia cumple las siguientes **Funciones**

Para las parejas	1.Rara Vez	2.Generalmente
26. Acuerdo respecto a los intereses comunes para el futuro.		
27 Planifican los hijos		
28. Distribuyen las tareas cotidianas del hogar		
29. Acuerdan sus intereses de vida sexual.		
30. Establecen formas de relación con los padres y suegros		
Para las parejas con hijos:		
31 Combinan las funciones como esposos y como padres		
32 Respetan los espacios individuales de los hijos en el hogar		
33 Apoyan las tareas escolares de los hijos		
34. Se les exige el cumplimiento de sus deberes familiares y sociales		
35. Con el hijo adolescente se cambia la forma de crianza y trato		

Para las familias con adultos mayores		
36.Cese de la tutela de los hijos adultos		
37.Cambian la organización del hogar por el anciano		
38. Ajuste psicológico a la pérdida del cónyuge anciano		
Para toda familia		
Satisfacción de las necesidades de los integrantes:	Suficientemente	Insuficientemente
39. Alimentación		
40. Vestuario		
41. Medicamentos		

47. Percibe usted una atmósfera de salud y bienestar en su hogar?

47.1 SI _____ 47.2 NO _____

Bernal

Auxiliar ENSAP

Confeccionado por:
Lic. Isabel Louro

Profesora

Anexo 2

Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL)

A continuación se presenta un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

		Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Anexo 3

Cuestionario de Apoyo Social (CAS-7)

Instrucciones: A continuación aparece una serie de preguntas cuyo objetivo es conocer como usted percibe el apoyo social durante **el último mes**. Conteste cada una de las preguntas usando la escala provista. Marque con una X en el encasillado que mejor describa como usted se siente o piensa en relación a cada pregunta.

1. ¿Cuánto apoyo emocional necesitó durante el <i>último mes</i> ? (ejs. Consuelo, desahogo, fortaleza)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
2. ¿Cuánto apoyo espiritual necesitó durante el <i>último mes</i> ? (ejs. Oración, reflexión, asistir a reuniones religiosas)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
3. ¿Cuánto consejo necesitó durante el último mes? (ejs. Familiares, amistades, profesionales)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
4. ¿Cuánto apoyo de la compañía de otras personas necesitó durante el último mes? (ejs. Amistades, compañero/a, entre otras personas o grupos)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
5. ¿Cuánto apoyo en actividades sociales necesitó durante el último mes? (ejs. Fiestas, cine, eventos deportivos, clubes, entre otros)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
6. ¿Cuánto apoyo material o económico necesitó durante el último mes? (ejs. dinero, comida, albergue, transportación, entre otras)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo
7. ¿Cuánto apoyo de labores o tareas necesitó durante el último mes? (ejs. Trabajo del hogar, asignaciones escolares, arreglar el carro, entre otras)	Nada	Casi Nada	Algo	Bastante	Muchísimo

Anexo 4

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL (SS-R). VAUX,A.

Nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre las relaciones sociales, sobre su relaciones con familiares y amigos. En primer lugar quisiéramos conocer sobre la gente que es más importante para usted. Con respecto a ciertos aspectos concretos como son:

- Las personas que le proporcionan apoyo emocional.
- Las personas con la que usted se relaciona socialmente.
- Las personas que le ayudan con los problemas prácticos.
- Las personas que le ayudan económicamente
- Las personas que le proporciona consejo y guía.

NOTA: Nos interesa conocer quienes son estas personas(proporcione su nombre) para que usted, pueda responder a cuestiones en relación a personas concretas y no de manera general.

Se trata de que usted ponga el nombre de las diez personas que son más importante para usted en relación a los 5 aspectos anteriormente señalados.

Naturalmente algunas de las personas que usted mencione pueden ser importantes para usted con respecto a dos o más de tales aspectos(por ejemplo puede haber una persona que sea importante para usted en relación al apoyo emocional y también al apoyo financiero que le presta). Cuando esto ocurra usted debe señalar a esta persona o personas en cada uno de los aspectos en los que ella es importante para usted.

I- POR FAVOR SEÑALE A CONTINUACIÓN LAS 10 PERSONAS QUE SON MAS IMPORTANTES PARA USTED EN RELACION A CADA UNO DE LOS SIGUIENTES ASPECTOS.

APOYO EMOCIONAL: Ponga el nombre de 10 personas que para usted son más importantes a la hora de ofrecerle apoyo del tipo emocional. Para que le resulte más fácil pensar en estas personas puede hacerse a sí mismo las siguientes preguntas:

¿Quiénes son las personas que le confortan o le calman cuando usted está enfadado o molesto?

¿Con respecto a qué personas se siente usted cercano?

¿Con qué personas usted se siente confiado y hablar de sus sentimientos personales?

(Estas preguntas solo son para ayudarle a pensar en estas personas. La gente puede proporcionar apoyo emocional de otras maneras a las señaladas en estas cuestiones).

- | | |
|--------|---------|
| 1..... | 6..... |
| 2..... | 7..... |
| 3..... | 8..... |
| 4..... | 9..... |
| 5..... | 10..... |

SOCIALISANDO: Haga una lista de 10 personas con las cuales usted socialice. Para ayudarse a sí mismo, pregúntese los siguiente:

¿A quién usted visita o invita a su casa /apartamento/ etc.?

¿En quién usted piensa para pasar un buen rato(almorzar juntos, ir al cine, tomarse unas copas)?

- | | |
|--------|---------|
| 1..... | 6..... |
| 2..... | 7..... |
| 3..... | 8..... |
| 4..... | 9..... |
| 5..... | 10..... |

ASISTENCIA PRACTICA: Haga una lista de 10 personas que le ayuden a solucionar problemas prácticos. Pregúntese lo siguiente:

¿A quién le pediría que velara por su casa, chicos, plantas por un tiempo?
¿A quién le pediría cosas prestadas, tales como herramientas, el carro, un equipo especializado, etc.

- | | |
|--------|---------|
| 1..... | 6..... |
| 2..... | 7..... |
| 3..... | 8..... |
| 4..... | 9..... |
| 5..... | 10..... |

AYUDA FINANCIERA: Ahora ponga el nombre de 10 personas que le ayudan con sus problemas económicos o que le ayudarían si usted lo necesitase.

Para ayudarle a pensar en estas personas puede hacerse estas preguntas:

-¿ A quién le pediría dinero prestado?

-¿ Quién le compra las cosas (como comida, ropa u otros objetos) cuando usted no tiene dinero?

- | | |
|--------|---------|
| 1..... | 6..... |
| 2..... | 7..... |
| 3..... | 8..... |
| 4..... | 9..... |
| 5..... | 10..... |

CONSEJO / GUIA: Indique ahora las 10 personas a las que usted pide o pediría consejo. Para facilitarle el pensar en estas personas, puede hacerse las siguiente preguntas:

¿Con quién habla usted cuando no está seguro de lo que tiene que hacer?

¿Con quién habla usted cuando se siente confundido?

¿Quién le suele proporcionar información útil o importante?

- | | |
|--------|---------|
| 1..... | 6..... |
| 2..... | 7..... |
| 3..... | 8..... |
| 4..... | 9..... |
| 5..... | 10..... |

Ahora que ya ha indicado quienes son las personas más importantes para usted en estos 5 aspectos, nos gustaría preguntarle algunas cosas sobre cada una de estas personas de su red social. A continuación presentamos estas preguntas con las respuestas que usted puede elegir en cada una de ellas. Son 8 preguntas a la que usted debe responder en la hoja de respuesta que aparece al final escribiendo en la casilla correspondiente el número que indique la respuesta que es más adecuada para cada una de estas personas con respecto a cada una de estas 8 preguntas. Si usted ha mencionado a una misma persona varias veces, conteste solo una vez a las preguntas en relación a esa persona.

II- POR FAVOR CONTESTE A CADA UNA DE LAS 8 PREGUNTAS SELECCIONANDO SUS RESPUESTAS SEGÚN LOS SIGUIENTES CRITERIOS.

FRECUENCIA: ¿Con que frecuencia habla usted con esta persona, ya sea personalmente o por teléfono?

Mas o menos todos los días.

Más o menos dos veces por semana

Unas dos veces en el mes

Más o menos una vez al mes.

CERCANIA: ¿Cuán cerca (confianza, intimidad) se siente usted de esta persona?

Nada en absoluto, o un poquito cerca

Cerca

Muy cerca

Extremadamente cerca.

BALANCE: ¿Usted siente que hay una balanza en el "dar-recibir" en esta relación, o una persona da más que la otra?

Doy mucho más de lo que recibo

Doy más de lo que recibo
 Damos y recibimos por igual
 Tomo más de lo que doy
 Tomo mucho más de lo que doy.

COMPLEJIDAD: Algunas relaciones son simples en el sentido de lo que hacemos una o algunas cosas con esa persona o la vemos en un lugar(solo almorzamos con el compañero de trabajo, o practicamos deporte con alguien, pero nunca hacemos otra cosa). Otras relaciones son muy complejas, el ellas vemos a la persona en muchos lugares y situaciones y hacemos muchas cosas diferentes con ella. ¿Cuán compleja es su relación con cada una de las personas de la lista?

Simple, hacemos algunas cosas juntos

Bastante compleja, nos vemos en distintos lugares y por causas diferentes

Muy compleja, nos vemos en las situaciones más disímiles y hacemos muchas cosas juntos.

RELACION: ¿Qué naturaleza tiene su relación con esta persona? ¿Es él ella su familiar, su amigo, etc.?

Esposo / esposa o pareja.

Familiar inmediato

Familiar más lejano(primos, tío, tías de sangre o políticos, etc.)

Pareja sexual

Amigo cercano

Conocido social

Otros.

SECTOR: Cada una de las personas que usted ha mencionado ¿es un vecino, compañero de trabajo / de estudios, etc?

Vecino

Compañero de trabajo/ de estudio.

Miembro de una comunidad eclesíástica o de otra organización.

Monja o cura.

Otros.

SEXO: ¿Es cada una de estas personas de su mismo sexo?

Sí

No

¿QUIÉN CONOCE A QUIEN?: Nos gustaría saber que personas de las que usted ha mencionado en su lista se conocen entre ellas. Por "conoce" nos referimos a algo más que su nombre, a que exista entre ellas algún tipo de relación. Empezando por la primera persona de su lista, indique las personas de la lista que esta conoce, poniendo en la casilla correspondiente el número asignado a esas personas.

Por último nos interesa conocer el grado en que usted se siente satisfecho en relación a cada una de las 5 áreas de apoyo/ ayuda que hemos mencionado anteriormente. Piense por ejemplo, en el apoyo emocional que usted recibe de todas estas personas que usted ha puesto en su lista y señale rodeando con un círculo el número correspondiente al grado de satisfacción que usted tiene con relación a este aspecto, siguiendo los criterios siguientes:

	Nada satisfecho	Poco Satisfecho	Moderadamente satisfecho	Muy Satisfecho	Totalmente Satisfecho
APOYO EMOCIONAL	1	2	3	4	5
RELACIONES SOCIALES	1	2	3	4	5
AYUDA PRACTICA	1	2	3	4	5
AYUDA ECONOMICA	1	2	3	4	5
CONSEJO / GUIA	1	2	3	4	5

Anexo 5

Entrevista no estructurada:

Dimensión Sociodemográfica:

- Sexo
- Edad
- Ocupación
- Escolaridad
- Estado civil

Familia:

- Cantidad de miembros que conviven en el hogar.
- Profesión de cada uno de los miembros del hogar.
- Inserción social del jefe del núcleo.
- Relación que se establece entre los convivientes cuando no existe un presupuesto común.

Dimensión médica:

- Tiempo de evolución de la enfermedad.
- Tiempo de tratamiento hemodialítico
- Existencia de Transplante en el pasado
- Causa de la IRC

Apoyo Social:

- Cantidad y calidad de las relaciones interpersonales.
- Importancia que se concede a las mismas.
- Nivel de adecuación del apoyo recibido.