

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, LEÓN**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**



**TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE DOCTOR EN MEDICINA Y CIRUGIA**

“Apoyo psicosocial y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA-León, enero a marzo 2021”

**Autores:**

Br. Cinthya Waleska Granera Paiz.

Br. Perla María Mercedes Mendoza Poveda.

Br. Josué Antonio González Fuentes.

**Tutor:**

Dra. Vera de Mercedes Orozco Iglesias. (MD,MSc)

Master en Salud Pública.

**Asesor metodológico:**

Lic. Lester Fidel García Guzmán. (MSc)

Master en Ciencias de la Salud con Énfasis en Salud Mental y Adicciones.

¡A la libertad por la universidad!

## Índice

<b>Resumen</b>	1
<b>Siglas</b>	2
<b>Introducción</b>	3
<b>Antecedentes</b>	5
<b>Justificación</b>	6
<b>Planteamiento del problema</b>	7
<b>Objetivos</b>	8
<b>Marco Teórico</b>	9
<b>Metodología</b>	19
Tipo de estudio	19
Área de estudio	19
Población	19
Criterios de inclusión	19
Criterios de exclusión	20
Fuente de información	20
Procedimiento de recolección de datos	20
Instrumento de recolección	20
Operacionalización de variables	23
Plan de análisis	24
Consideraciones éticas	25
<b>Resultados</b>	
Características sociodemográficas	26
Red social de apoyo	27
Apoyo social global percibido	27
Nivel de apoyo emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva.	28
Funcionamiento familiar	29
Rol y adaptabilidad familiar	30
Cohesión y armonía familiar	31
Comunicación, permeabilidad y afectividad familiar	32
<b>Discusión</b>	33
<b>Conclusiones</b>	38
<b>Recomendaciones</b>	39
<b>Bibliografía</b>	41
<b>Anexos</b>	49

## **Dedicatoria**

A Dios, por darme fortaleza en días difíciles y ser mi luz en la oscuridad.

A mi madre, por su apoyo brindado a lo largo de esta etapa de aprendizaje, por su amor incondicional y desmedido el cual me motiva a seguir siempre adelante.

A mi hermana Skarletth, otro pilar fundamental en mi vida, gracias a sus consejos disfrazados de regaños soy una mejor persona.

**Br. Cinthya Granera.**

## **Agradecimientos**

Este estudio no hubiera sido posible sin la colaboración de personas que nos brindaron su apoyo incondicional durante la elaboración del mismo:

- ✓ A nuestros tutores por su valioso tiempo, exigencia, confianza y por transmitirnos sus valiosos conocimientos.
  
- ✓ A nuestros pacientes quienes a pesar de su delicada condición de salud demostraron interés por ser partícipes del estudio.
  
- ✓ A la dirección del HEODRA por brindarnos la oportunidad de llevar a cabo nuestro estudio.
  
- ✓ Al personal de salud del área de hemodiálisis por su apoyo y consejos brindados durante el proceso de recolección de datos.



## RESUMEN

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial, Se ha evidenciado que el apoyo psicológico y el rol familiar en pacientes en hemodiálisis es fundamental para fortalecer el estado de salud emocional de estos pacientes y la forma en que la familia influye en una mejor adaptación a la enfermedad.

El objetivo del estudio es determinar el apoyo psicosocial y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA-León, enero a marzo 2021.

Se realizó un estudio transversal descriptivo en el que participaron 50 pacientes que recibían tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Arguello en León durante el primer trimestre 2021. Se utilizaron 2 instrumentos, el cuestionario MOS utilizado para la evaluación del apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas y el Test FF-SIL de funcionamiento familiar.

El 72% de los participantes fueron hombres, con una media de edad de 51 años; el 38% tienen un nivel de educación secundaria, el 68% de procedencia rural y el 52% eran desempleados. La red social de apoyo estaba constituida por 2 personas siendo los padres y las parejas de los pacientes la principal fuente de apoyo. Así mismo el apoyo psicosocial global percibido por los pacientes fue adecuado en un 92%. Se encontró que el 92% cuenta con un nivel alto de apoyo emocional y afectivo, y el 86% con un nivel alto de apoyo instrumental e interacción social positiva. Se identificó que el 76% de los pacientes pertenecen a familias funcionales.

El apoyo social percibido por los pacientes es adecuado, dentro de estos se incluye el emocional, afectivo, instrumental e interacciones sociales positivas, los pacientes viven en un entorno familiar funcional donde cada integrante logra cumplir su rol existiendo cohesión al momento de afrontar una situación difícil.

**Palabras claves:** Apoyo social global, apoyo emocional, rol familiar.



---

## Siglas

ERC: Enfermedad Renal Crónica.

ERCV: Enfermedad Renal Crónica, estadio 5.

TRS: Terapia renal sustitutiva.

MINSA: Ministerio de Salud

FFSIL: Test de funcionamiento familiar.

MOS: Cuestionario de apoyo social.

OPS Organización Panamericana de la Salud

HEODRA: Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Arguello.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

UNAN: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua.



## INTRODUCCIÓN

La hemodiálisis es un tratamiento que se aplica para salvaguardar la vida de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica en grado 5 y en algunos casos de Fallo Renal Agudo, se lo realiza de acuerdo a una prescripción individualizada de forma trisemanal, bisemanal o diariamente y como todo tratamiento, tiene sus indicaciones, contraindicaciones y efectos adversos que pueden ser prevenibles y tratables. <sup>1</sup>

En Nicaragua más del 60% de los afectados por insuficiencia renal crónica procede del occidente del país especialmente de Chinandega y León atribuyéndose al tipo del cultivo, las altas temperaturas, tipos de trabajo y las condiciones muchas veces inhumanas donde se desarrolla resultan ser las principales causas de esta enfermedad. <sup>2</sup>

La hemodiálisis exige a los pacientes adaptarse a una nueva forma de vivir, ya que, al ingresar en métodos de depuración renal extracorpórea, estos se ven obligados a someterse a una rigurosa disciplina y a múltiples procedimientos invasivos que van desde cateterismos hasta medicación endovenosa frecuente. La dieta estricta, restricción de líquidos, la incertidumbre de las posibles complicaciones de la enfermedad, unido el temor a morir de manera inminente, sumado al abandono familiar, la pérdida del estatus social y los cambios de papel a nivel familiar, laboral y social, los cambios en la autoestima, la dependencia y la percepción de ser una carga, son factores que influyen y disminuyen la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis.<sup>3</sup>

En cuanto a los factores emocionales, a pesar de las elevadas tasas de depresión en los pacientes en hemodiálisis, son escasos los estudios que tienen en cuenta la adherencia al tratamiento en relación con los problemas emocionales. Algunos datos recientes afirman que la depresión y la ansiedad son dos de las psicopatologías más frecuentes en pacientes renales, lo que aumenta la no adherencia del tratamiento y los intentos suicidas indirectos. <sup>4,5</sup>

La familia es uno de los ejes más importantes que conforman la sociedad y constituye el principal recurso para responder a las necesidades propias del paciente con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Hemodiálisis, quien, debido a su enfermedad, experimenta un cambio en la dinámica y funcionamiento normal de su familia,



generalmente afectada por la pérdida en los roles familiares que tradicionalmente realizaba el paciente, provocando la desarmonía en las relaciones afectivas de padres a hijos y en las relaciones conyugales. <sup>6</sup>

La dinámica familiar puede verse afectada por la gravedad de la enfermedad y de la pérdida en las habilidades físicas y cognitivas del paciente, así como de episodios depresivos por los que atraviesan hasta lograr la adherencia al tratamiento; en estos casos, la Intervención del Trabajo Social coadyuva a fortalecer el apoyo familiar que tanto requieren los pacientes con esta enfermedad, por esta razón fue necesario realizar la presente investigación.<sup>7</sup>

Un adecuado apoyo psicosocial y rol familiar reducen la percepción de amenaza, los estados emocionales negativos, las respuestas fisiológicas ante el estrés, y permiten un afrontamiento más eficaz de las situaciones estresantes. En pacientes que reciben tratamiento con hemodiálisis se ha mostrado su efecto protector, mejorando la adaptación a la enfermedad, la percepción de la sintomatología asociada a los problemas de salud mental, la adhesión al tratamiento y la supervivencia.<sup>8</sup>

Esta investigación pretende generar aportes en el ODS 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos y a todas las edades, los resultados y recomendaciones de esta investigación fortalecerán el indicador 3.4 el cual prevea hacia el 2030 reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles, mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar. <sup>9</sup>





## ANTECEDENTES

En 2016 Laura Pérez E. investigo sobre el Apoyo social y adherencia terapéutica en 67 personas con IRC sometidos a hemodiálisis en Perú encontrando que el apoyo emocional fue medio en 47.8%; ayuda material fue alta 73.1%, redes sociales de ocio y distracción fue medio 40.3%; apoyo afectivo es alto en 71.6%, determinando un apoyo social medio en 59.7% y la adherencia terapéutica fue buena en 52.2%. Se concluyó que el apoyo social bajo se relaciona con la adherencia regular.<sup>10</sup>

Durante el año 2016 Matos Trevín, investigo el Funcionamiento familiar de 59 pacientes con IRC dializados aplicando el Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FFSIL), una entrevista semiestructurada y el inventario de problemas de salud del grupo familiar, describiendo que predominaron las familias funcionales con un 50,85 % y sólo un 6,78 % disfuncional. Predominó la presencia de criticidad severa en un 76,27 % de las familias.<sup>11</sup>

Juan Garay Lopez en el año 2016, exploró el apoyo psicológico en personas que, con IRC de la ciudad de Toluca, con 82 participantes midiendo el apoyo social con el cuestionario de apoyo social (MOS). Obteniendo las medias y desviaciones de cada una de las subescalas, observando que la subescala más utilizada es la de apoyo emocional informacional y la subescala menos utilizada fue la de apoyo afectivo.<sup>12</sup>

En 2017 Carrillo y Pelcaste en su estudio sobre Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica en Michoacán, México encontraron que el 90% la población cuenta con apoyo social suficiente, el 40% de los participantes pertenece a familias semirrelacionadas o relacionadas. La interacción social positiva es el componente del apoyo social que correlaciona con mayor fuerza con el nivel de empoderamiento ( $r = 0,333$ ;  $P < 0,01$ ).<sup>13</sup>

A nivel nacional no hay ningún estudio sobre el tema, únicamente existen tesis que abordan el estilo de vida de pacientes con ERC sin embargo no abordan el aspecto social ni familiar.



## JUSTIFICACIÓN

La hemodiálisis es un tratamiento complejo, exigente y restrictivo en la cual se deben realizar cambios drásticos en la vida de los pacientes, desde hábitos dietéticos distintos, abandono laboral que genera afectación de la economía familiar y reducción de actividades físicas y recreativas, que da lugar al desarrollo de afectaciones psicológicas como, estrés, ansiedad y depresión. Si bien la terapia de sustitución renal les permite prolongar sus años de vida y garantizar su supervivencia, también afectará su calidad de vida, que se asocia a la vez a un incremento de morbilidad y mortalidad en esta población.<sup>14</sup>

Un adecuado apoyo social, emocional y familiar puede aumentar la satisfacción de los pacientes en hemodiálisis, con la atención y la calidad de vida relacionada con la salud en general. Este apoyo brindado además puede proporcionar los medios para un mejor tratamiento, la adherencia a la medicación y nutrición, lo que lleva a mejores resultados clínicos.<sup>15</sup>

El presente estudio gira alrededor de las formas como se procesa la respuesta familiar y psicológica ante el diagnóstico de ERC en uno de sus integrantes y el proceso de asimilación de la nueva condición caracterizada por necesidades de atención especial con la que conlleva afrontar y convivir con las consecuencias de la enfermedad.

Esta investigación pretende ser de utilidad a la dirección del HEODRA, para presentar datos actuales sobre los pacientes en hemodiálisis y sus redes de apoyo, al personal médico de la unidad de salud y servicio de trabajo social, para garantizar un abordaje holístico e integral de los pacientes Con IRC, además de investigadores sobre la IRC para retomar las variables y resultados del estudio en su investigación.



## Planteamiento del problema

La hemodiálisis es una de las terapias sustitutivas en pacientes renales necesarias para su supervivencia, siendo el tratamiento de sustitución renal más implementado en estos pacientes. En Estados Unidos el 6 de cada 10 pacientes renales reciben dicha terapia, así mismo del 46% al 98% lo hacen en Europa. Este padecimiento no solo afecta el estado de salud de los pacientes, sino que también repercute en el entorno familiar y social.<sup>16</sup>

El inicio a la terapia de reemplazo renal, representa el inicio de un cambio de estilo de vida, los pacientes se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, que disminuye su vida social, produce cambios significativos dietéticos, restringir los líquidos, procedimientos invasivos, con pocas esperanzas de trasplante renal, y en muchos casos llegar al abandono familiar. Dichos sucesos afectan considerablemente al paciente, disminuyendo su participación con respecto al tratamiento y en algunos casos conduciéndolo a adquirir conductas negativas frente a su diálisis.<sup>16</sup>

Estudios realizados a nivel internacional demostraron que los pacientes con ERC en hemodiálisis presentan elevadas tasas de trastornos afectivos como depresión, que oscilan entre un 25-50%.<sup>17,18,19</sup> Por otra parte, se ha comunicado que el estado emocional del paciente en hemodiálisis está directamente relacionado con el apoyo familiar que estos reciben.<sup>13</sup>

A pesar que existen evidencia científica de la afectación psicológica que presentan estos pacientes y de que la familia juega un rol fundamental para el afrontamiento de la enfermedad<sup>11,13</sup> en Nicaragua no se reportan suficientes evidencias que aborde el apoyo psicosocial y el rol familiar y su efecto sobre el paciente, por lo cual nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el apoyo psico-social y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA- León, Enero a Marzo 2021?



---

### **Objetivos:**

#### General:

Determinar el apoyo psico-social y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA- León, Enero a Marzo 2021.

#### Específicos:

1. Caracterizar socio demográficamente a la población en estudio.
2. Evaluar el apoyo psico-social en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA.
3. Identificar el rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA.



## Marco Teórico

### I. Apoyo social

El apoyo social hace referencia a los aspectos psicosociales y ayuda tangible que presta la red social de apoyo a un individuo en la resolución de situaciones prácticas y operacionales de la vida cotidiana.<sup>20</sup> Así mismo incluye al apoyo emocional recibido tales como atención, compañía, empatía y amor.<sup>21</sup> Es decir cuando las necesidades del individuo de socialización, asistencia tangible, conducción cognitiva, reforzamiento social y sustento emocional, son adquiridos a través de la interacción con la red social.<sup>10,22</sup>

Por otra parte, el apoyo social sirve como factor amortiguador del estrés o de los efectos negativos generados por los eventos vitales estresantes. Rodríguez Marín dice que: *“la función amortiguadora del apoyo emocional sobre la depresión que puede producir el estar enfermo, es mayor al inicio de la enfermedad y disminuye gradualmente con el tiempo, este apoyo emocional 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”*.<sup>23</sup>

Las funciones del apoyo social son permitir que el paciente comparta problemas comunes, proporcionar intimidad al individuo, así como prevenir el aislamiento, ofrecer soporte y asistencia en las crisis, ofrecer elementos de referencia y definir las competencias mutuas.<sup>24</sup>

Así mismo, el apoyo social para algunos autores puede ser nocivo y representar un riesgo para los pacientes puesto que podrían generar conductas dependencia y conductas sobreprotectoras que le impidan al individuo valerse por sí mismo incluso en actividades que no requieren de mucha ciencia; es por ello que es necesario que el apoyo se base en las necesidades reales del que lo recibe, que el proveedor esté en condiciones de brindarlo, que tenga el deseo y el interés de brindarlo y que se haga en el momento oportuno.<sup>12,23</sup>

Sin embargo, en las enfermedades como la ERC el apoyo social es de suma importancia, ya que la evolución crónica genera un deterioro progresivo a los pacientes y de esta forma este recurso permite que las consecuencias negativas y todo lo que implica la



enfermedad sean afrontadas de una mejor forma.<sup>23</sup> Es decir el apoyo social también garantizará un mejor pronóstico y apego farmacológico.

La relación entre el apoyo social y la mortalidad por ERC ha sido evidenciada por la cantidad de sujetos sobrevivientes que ofrecieron apoyo social a sus familiares y amigos fue superior, 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. <sup>24</sup>

## **II. Afectación psicológica en pacientes con ERC.**

Además de los problemas físicos los pacientes con ERC también presentan daños psicológicos los cuales suelen repercutir en la vida de estos pacientes. El paciente con ERC tiene un impacto emocional desde el momento en que es diagnosticado con la enfermedad.<sup>25</sup>

La depresión es el problema psicológico más frecuente en pacientes con ERC en estadios 4-5 avanzados. En pacientes sometidos a hemodiálisis el diagnóstico de depresión se sitúa en el 44%. Los trastornos de ansiedad en esta población han sido infravalorados al asociarse a los cuadros depresivos. <sup>26</sup>

Algunos pacientes asumen una postura pesimista y de esta forma no se adaptan a las nuevas exigencias que implica la enfermedad; tienen actitudes agresivas, intolerancia, egocentrismo, tendencia a la dependencia y minusvalía, hipocondría, dificultades en las relaciones interpersonales y conflictos familiares. <sup>27</sup>

Dentro de las principales causas de ansiedad y tensión en pacientes en tratamiento de hemodiálisis están las siguientes, las cuales fueron estudiadas en 1991 por Guendelman y Hoffmann <sup>28,31</sup>

- **Conflicto dependencia- independencia:**

Aquí el paciente desarrolla dependencia hacia sus familiares, personal de salud y sobre todo al tratamiento (maquina) al que se somete 3 veces a la semana. De la misma forma todos los cuidados que requieren este tipo de procedimientos limitan al paciente, pero a



la vez se les recomienda que el curso de su vida siga normal y actuando de forma independiente, realizando habilidades de auto cuidado tratando de conservar su trabajo y familia. Esta dependencia-independencia genera estrés y ansiedad en el paciente porque requiere que este se adapte y muestre flexibilidad en la rutina que este ejecuta. 28,29

- **Tensión por las restricciones dietéticas:**

La dieta estricta que debe seguir un paciente con ERC le genera estrés ya que se le prohíben ciertos alimentos o líquidos a los que estaba acostumbrado ingerir. Cuando el paciente cree no poder cumplir con su dieta esto genera ansiedad, negación y cierto grado de culpa. 28,30

- **Tensión por la máquina de hemodiálisis:**

En el proceso de conexión a la máquina de diálisis puede resultar una experiencia que genere un gran impacto en el paciente ya que él es capaz de observar todo el procedimiento de bombeo y retorno sanguíneo. Así mismo experimenta miedo, ansiedad y preocupación de que se produzca algún inconveniente o complicación durante el procedimiento. 28,29

- **Ansiedad por la incertidumbre de supervivencia:**

El paciente con ERC sabe que no existe tratamiento que cure por completo su enfermedad, por lo tanto, su expectativa de supervivencia es baja este tiene la mentalidad que en cualquier momento puede morir, lo cual provoca ansiedad constante en el mismo. 28,29

- **Tensión por las múltiples pérdidas:**

El paciente experimenta tensión y ansiedad producto de las pérdidas que experimenta, tales como la de su salud física y emocional, a nivel laboral, disminución de actividades con sus familiares, reducción de su capacidad sexual, etc. 28,29

- **Ansiedad por el deterioro del funcionamiento sexual:**

Es evidente que los pacientes con ERC el funcionamiento sexual no es el mismo, tanto en hombres como mujeres experimentan ciertos cambios como: tener alteraciones del



ciclo menstrual, disminución de la libido y de la fertilidad, disfunción gonadal, impotencia sexual. Esto genera estrés, ansiedad y frustración en los pacientes. <sup>28,29</sup>

- **Tensión por las dificultades económicas:**

Todo el proceso que implica el tratamiento con hemodiálisis genera altos costos para el paciente y dicha condición se ve afectada a su vez porque este tiene que abandonar su trabajo, todo esto genera ansiedad, estrés y depresión en el paciente al no sentirse autosuficiente y no poder cubrir con estos gastos y a su vez tener que depender económicamente de los recursos que pueda recibir de familiares u otras personas cercanas. <sup>28,29</sup>

## **2.1 Un paciente sometido a hemodiálisis pasa por 3 fases o etapas psicológicas:**

- **Fase eufórica o luna de miel:**

Se da durante las primeras sesiones del tratamiento, aquí el paciente tiende a sentir mejoría física y emocionalmente puesto que los niveles de uremia han disminuido. El paciente se siente motivado y con esperanzas, pasa por un periodo de aceptación de su condición y sobre todo a los procedimientos a los que está siendo sometidos y empieza a establecer un vínculo con el personal de salud; tiene deseos de mejorar sus condiciones de vida a pesar de las circunstancias. Esta etapa surge una o dos semanas después de comenzar el tratamiento de diálisis hasta seis o siete meses después.<sup>31</sup>

- **Fase de desencanto o desanimo.**

Aquí la esperanza, ánimos y buenas expectativas se van agotando gradualmente y empieza a surgir sentimientos de tristeza, temor y desamparo. El paciente comienza a conocer los obstáculos del tratamiento. <sup>31</sup>

Esta fase inicia con un acontecimiento estresante en el trabajo o en el hogar y por alguna complicación del tratamiento, el paciente siente culpa en relación a las restricciones de la dieta, vergüenza por tener la enfermedad, rabia y molestia dirigidos principalmente al equipo de salud. Es una etapa que va de los tres a doce meses.<sup>31</sup>





- **Fase Crónica o larga adaptación:**

El paciente pasa por un largo proceso en el que presenta altos y bajos anímicos, de alegría junto con tristeza o depresión de diferente duración e intensidad. Aquí el paciente ya aceptó sus limitaciones, imprevistos y complicaciones producto del tratamiento. Entiende a la perfección la dependencia a una máquina, del procedimiento y del equipo de salud involucrado. El mecanismo de defensa más utilizado por el paciente, es la negación utilizado para intentar tener un control sobre sus frustraciones y para bloquear cualquier expresión de agresividad fruto del sentimiento de dependencia.<sup>31</sup>

### **III. Apoyo e intervención psicológica en pacientes con ERC.**

En esta no solo influye la familia y personas cercanas al paciente, sino que se necesita de un apoyo psicológico de parte de profesionales, el psicólogo es parte de ese equipo multidisciplinario que va a facilitar la sobrevida del paciente con ERC, este va a permitir además la comunicación clara, respetuosa y afectiva entre el paciente y su entorno (familia, amigos, personal de salud), debe permitir que el enfermo plantee sus dudas, evaluando su estado emocional en el proceso de transmisión de información.<sup>29</sup>

Para ello es importante que el psicólogo establezca terapias o intervenciones individuales, grupales y en familia las cuales deben consistir en:

- **Terapia individual**

En esta se debe hacer énfasis en ejercicios y estrategias que permitan dar ánimo, esperanza y optimismo al paciente y rescatar su autoestima, además se pueden desarrollar estrategias para establecer una relación adecuada con el paciente, escucharlo atentamente, facilitar, informar y orientar para que pueda lograr desarrollar su capacidad de autocuidado, ayudar y acompañar al paciente a elegir y a tomar las decisiones más oportunas debido a su debilidad, desinterés y desconexión con la realidad y por ultimo fomentar acciones para estimular sus relaciones interpersonales evitando de esta forma el aislamiento del mismo.<sup>29</sup>

En el caso de que se identifiquen trastornos psicológicos graves es importante que lo derive con un Psiquiatra.



- **Terapia grupal**

Son necesarias las intervenciones grupales, esto con el objetivo de que el paciente se identifique con personas que están pasando por una condición similar y de cierta forma sentir consuelo y resignación además que de esta forma evitará el aislamiento; por otro lado estas van a facilitar un espacio de encuentro para expresar inquietudes, pensamientos y emociones, aumentar la autoestima, descubrir nuevos recursos para enfrentar el problema que está atravesando el paciente y enfrentar el duelo en compañía de otros, de los cuales recibirá apoyo. <sup>29</sup>

- **Terapia familiar**

Esto con el objetivo de brindar asesoramiento a la familia sobre la condición del paciente, sobre su cuidado y sostén, se les proporcionará un espacio para plantear y resolver sus inquietudes y necesidades, pero sobre todo de contención emocional si la enfermedad ha generado una situación difícil de sobrellevar en la familia. <sup>29,32</sup>

#### **IV. Rol familiar en pacientes con Enfermedad Renal Crónica**

Una familia podría definirse como un núcleo estable y duradero de afectos que hace posible la vida suficientemente feliz a los adultos, y si hay, la maduración y la educación de los hijos. <sup>30,33</sup>

##### **4.1 Funcionamiento familiar**

El funcionamiento familiar es la capacidad que tiene la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros y adaptarse a las situaciones de cambio. La familia cumple roles importantes y esenciales, permite satisfacer necesidades básicas de sus integrantes, donde se incluyen no solo aspectos económicos, sino que representa el seno de la formación de valores, virtudes y aptitudes de los individuos.<sup>30</sup>

La familia, además, representa la red de apoyo más importante con la que puede contar uno de sus miembros en diferentes circunstancias. Para un buen funcionamiento familiar se debe mantener su organización, desarrollar los procesos familiares, realizar las actividades de la vida diaria y mantener un entorno seguro y protector.<sup>30</sup>



La familia forma parte del apoyo social, haciendo referencia a ese soporte y ayuda brindado por una determinada red social. El actuar de la familia con el enfermo es fundamental, múltiples estudios han demostrado su influencia en la calidad de vida de los pacientes y el pronóstico de su enfermedad, los cambios que trae consigo en el sistema de la persona afectada no es lo único, ocasiona inestabilidad emocional, social y económica. Los seres humanos forman redes sociales con el fin de socializar, apoyar en diferentes circunstancias de la vida, y de esta forma contribuir a un buen afrontamiento de estas circunstancias.<sup>30</sup>

El apoyo social y familiar forma parte un aspecto que influye en el resultado y calidad de vida de los pacientes renales, definido como la calidad de apoyo disponible a partir de las relaciones establecidas en las redes sociales y su presencia se ha asociado con mejores condiciones de salud física y mental en individuos sanos o pacientes con enfermedades<sup>33</sup>

La Enfermedad renal crónica, requiere una adaptación de parte de los pacientes y familiares, esta no solo influye en el deterioro de funciones orgánicas, sino también afecta el estado emocional del paciente. Los pacientes sometidos a tratamiento de hemodiálisis no solo deben cumplir estrictamente con la terapia para su eficacia, sino que deben de ser sometidos a otros cuidados y de esta forma mantener el bienestar del mismo. <sup>33</sup>

Se conoce que el funcionamiento familiar influye en la aparición y descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y en las conductas de riesgo de salud, y es en el grupo familiar donde se establecen las bases del proceso salud – enfermedad.<sup>33</sup>

Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento de la familia.<sup>33</sup>

#### **4.2 Familia funcional:**

Minuchin define como: “sistema que anima a la socialización dando a sus miembros todo el apoyo, toda la regulación y todas las satisfacciones que son necesarias para su desarrollo personal y relacional”<sup>33</sup>



Aquí existe una buena organización estructural y jerarquía, los límites están claros, los roles y subsistemas de parte de los miembros están bien establecidos y definidos garantizando su operatividad. Así mismo las interacciones comunicacionales son claras, coherentes, empáticas y con respeto de tal manera que cada miembro de la familia se le permite expresar sus emociones y opiniones sin sentirse reprimido.<sup>33</sup>

Las familias funcionales encarar las crisis en grupo y cada miembro acepta un papel para hacerles frente. Identifican los problemas y expresan conformidades e inconformidades. Se respeta la autonomía, a la vez que el espacio y los roles están bien definidos.<sup>33</sup>

#### **4.3 Familia disfuncional:**

Es una familia en la que hay regularmente conflictos, la mala conducta, y el abuso por parte de los miembros, así mismo no se logran sobreponer a las dificultades o adversidades.<sup>33</sup>

En cuanto a su organización estructural y jerarquía esta por lo general está sometida a luchas por el poder. Así mismo cuando existe una crisis o adversidad el nivel de desorganización sistémica es tal que no puede contrarrestarla porque su sistema de autorregulación es deficitario. Las interacciones comunicacionales no son buenas, hay manipulación y prohibición de la expresión de diferencias y sentimientos. <sup>33</sup>

Las familias disfuncionales son incapaces de expresar con libertad los sentimientos negativos, no identifican los problemas, no son capaces de enfrentar las crisis, no se comunican con claridad, utilizan dobles mensajes, no permiten el desarrollo individual, la unión no es productiva y existe confusión de roles. Se caracterizan por una rigidez que no permite revisar alternativas de conducta y entonces las demandas de cambio generan estrés, descompensación y síntomas.<sup>33</sup>

### **V. Dimensiones de apoyo familiar:**

#### **5.1 Apoyo emocional:**

Aquí se incluye las demostraciones de afecto recibidas por el individuo y emitidas por la familia como el cariño, amor, empatía, respeto, acogida, los cuales influyen en el proceso



de recuperación y afrontamiento de la enfermedad. La salud del paciente tiende a empeorar si este es carente de apoyo emocional. Dicho esto, un paciente con ERC en el que se ve afectado su salud física y emocional el apoyo emocional brindado por sus familiares es indispensable. <sup>52,53</sup>

## **5.2 Ayuda económica y material**

Aquí se incluyen todos recursos económicos que son utilizados con el fin de cubrir todas las necesidades del paciente durante el tratamiento recibido, dentro de los cuales está: transporte y traslado al centro asistencial, insumos médicos, alimentos, vestimenta, gastos de hospitalizaciones. <sup>52,53</sup>

## **5.3 Relaciones sociales de ocio y distracción**

Los pacientes renales deben de realizar diferentes actividades de recreación que les permita liberar del estrés al que están siendo sometidos no solo por el tratamiento recibido sino por las diferentes circunstancias que puedan estar atravesando en su vida independiente a su enfermedad, es importante que sus familiares les garanticen ciertos horarios de relajación, distracción y recreo. <sup>52,53</sup>

## **5.4 Apoyo afectivo**

Es la percepción que tiene el paciente sobre las personas con las que puede contar frente a sus adversidades y sentirse acompañado socialmente. Este tipo de apoyo es fundamental para el apego al tratamiento del paciente, aquí se incluiría no solo a sus familiares sino a amigos, vecinos y personal de salud quienes logran entablar un vínculo muy cercano con sus pacientes. <sup>52,53</sup>

## **VI. Redes sociales de apoyo:**

Las redes sociales propician procesos de autogestión continua, en donde sus integrantes se comprometen y asumen el problema de alguno de sus miembros, ya sea por la relación directa que mantienen con él o por estar inmersos en circunstancias similares. <sup>48</sup>



Hay dos tipos de redes sociales:

- Informales: Surgen con base en los vínculos de parentesco, afecto, confianza, lealtad y solidaridad, siendo la familia la unidad en que se generan de manera cotidiana, los elementos básicos que nutren la experiencia de los individuos para ese particular sistema de intercambio, haciéndolo extensivo a los núcleos de amistades y vecinos. Estas redes se caracterizan por formas de ayuda o apoyo presentes tanto en las familias nucleares como en las extensas.<sup>48</sup>
- Formales: Se establecen con base en normas, roles o funciones delimitadas, presentando un acceso restringido con relación a recursos específicos, tiempo y acciones particulares. Las instituciones y los servicios son los ejemplos más claros de las redes sociales formales.<sup>48</sup>

A su vez, dentro de las redes sociales de tipo informal y formal existen la siguiente sub clasificación:

- Las intrafamiliares, se caracterizan por apoyos diversos y división de tareas entre los integrantes de un determinado núcleo familiar sin la intervención de personas ajenas a él.<sup>48</sup>
- Las redes interfamiliares surgen por la división de tareas entre los núcleos familiares que proceden de una misma familia de origen, con el propósito de obtener apoyos más efectivos en beneficio de las familias.<sup>48</sup>
- Las redes extra familiares surgen como resultado de sólidos vínculos afectivos y de una convivencia constante. Están fundadas en aspectos de lealtad y solidaridad; como es el caso de las amistades vecinos, compadres, círculo de trabajo, escuela, grupos de ayuda y autoayuda.<sup>48</sup>



## **Diseño Metodológico**

### **a) Tipo de estudio, tiempo de estudio:**

Descriptivo, cuantitativo, de corte transversal, el cual se llevó a cabo en el primer trimestre del año 2021.

### **b) Área de estudio**

Departamento de Medicina Interna, en el área de Nefrología, en su ambiente de hemodiálisis en el 1er piso, ubicados en el ala suroeste del Hospital Oscar Danilo Rosales Arguello (HEODRA) de la ciudad de León, con una capacidad de atención de 53 pacientes, con atención permanente de lunes a sábado, dividido en tres turnos los cuales se distribuyen de la siguiente forma: A: de 6 am a 10:30 am; B: de 11 am a 4:00 pm y C: de 4:30 a 10 pm. Cuenta con una asistencia por turno de un médico y una enfermera entregados en el manejo de pacientes con ERCV, la unidad de salud no cuenta con personal de apoyo psicológico, en canto a la asesoría por personal de trabajo social se cuenta con esta en la sala de Medicina Interna, pero no en el área de Hemodiálisis.

### **c) Población:**

La población en estudio fueron todos los pacientes incluidos en el programa de hemodiálisis del Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Arguello (HEODRA) de la ciudad de León, considerando los criterios de inclusión y exclusión, resultando un total de 53 pacientes.

### **d) Criterios de inclusión y exclusión**

Criterios de inclusión

- Pacientes con ERC.
- De ambos sexos
- Todas las edades
- Que reciban tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA
- Acepten participar en el estudio



## Criterios de exclusión

- Pacientes que presenten afectaciones cognitivas o alguna otra incapacidad que le impida ser parte del estudio.
- Pacientes que fallezcan o que abandonen el tratamiento antes de finalizar la recolección de datos.

### **e) Fuente de información**

Primaria:

- Entrevista a los pacientes y aplicación de las encuestas.

### **f) Procedimiento de recolección de datos**

Antes de proceder a la aplicación de los instrumentos de evaluación se sometió el estudio a la valoración por el comité de ética, seguido se solicitó por medio de una carta el permiso a la dirección del HEODRA para que la encuesta sea aplicada en dichas instalaciones.

Posteriormente se determinó en conjunto con las autoridades administrativas del hospital la fecha y hora de aplicación de los instrumentos, una vez consensuado esto al paciente se le explicó los objetivos de estudio y a continuación se procedió a realizar la firma de consentimiento informado en caso de que él lo deseara y cumpliera con los criterios de inclusión mencionados anteriormente.

El instrumento fue entregado antes de su sesión de hemodiálisis dentro de la unidad renal para ser resuelto por el propio paciente. El tiempo que demandó para resolver el cuestionario fue de 15 minutos aproximadamente. Se codificaron los cuestionarios y se llevó un registro.

### **g) Instrumento de recolección de datos**

Para el proceso de recopilación e los datos sobre las variables a estudiar se realizó una revisión detallada sobre instrumentos validados para población hispanoparlante, centroamericana recomendados por la OMS, de los cuales se seleccionaron los siguientes:





- Cuestionario MOS (ver Anexo):

Es un instrumento desarrollado por Sherbourne y cols. en pacientes participantes del *Medical Outcomes Study (MOS)*. Es un cuestionario utilizado para la evaluación del apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas y ha mostrado buenas propiedades psicométricas evaluando distintas dimensiones del apoyo social.<sup>53</sup>

Se caracteriza por ser breve, de fácil comprensión y autoadministrado; permite investigar el apoyo global y sus cuatro dimensiones:

1. Afectiva (demostración de amor, cariño, y empatía).
2. De interacción social positiva (posibilidad de contar con personas para comunicarse).
3. Instrumental (posibilidad de ayuda doméstica).
4. Informativa (posibilidad de asesoramiento, consejo, información).

Está constituido por 20 ítems, el primero dimensiona el número de amigos íntimos y familiares cercanos que tiene el entrevistado(a), mide el tamaño de la red social; los demás se estructuran de acuerdo a la escala de Likert que puntúa de 1 (nunca) a 5 (siempre); conforman cuatro escalas que miden:

- ✓ Apoyo emocional: ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. Puntuación máxima: 40, media: 24 y mínima: 8
- ✓ Ayuda material o instrumental: ítems 2, 3, 12 y 15. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4.
- ✓ Relaciones sociales de ocio y distracción: ítems 7, 11, 14 y 18. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4
- ✓ Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño: ítems 6, 10 y 20. Puntuación máxima: 15, media: 9 y mínima: 3.

El índice global máximo de apoyo social es de 95, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19.



- Test FF-SIL de funcionamiento familiar:

Este instrumento fue diseñado y valorado en Cuba con el objetivo de evaluar el funcionamiento familiar. El test consta de 14 proposiciones y 7 categorías que definen el funcionamiento familiar. La puntuación se obtiene por la suma de los ítems y se considera:

- De 70 a 57 pts. Familia funcional.
- De 56 a 43 pts. Familia moderadamente funcional
- De 42 a 28 pts. Familia disfuncional
- De 27 a 14 pts. Familia severamente disfuncional .

Las variables estudiadas en el test son:

- ✓ Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.
- ✓ Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.
- ✓ Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.
- ✓ Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.
- ✓ Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.
- ✓ Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- ✓ Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.

**Prueba Piloto:** Se realizó un pilotaje para corroborar la claridad de las preguntas en base a lenguaje y redacción, además de la comprensión por parte de los participantes, se aplicó a 10 pacientes con ERC que no recibieran el procedimiento de hemodiálisis, correspondiente al 20% de la población de estudio, al finalizar la prueba piloto y analizar sus resultados, no se encontró la necesidad de realizar modificación a los instrumentos.



## h) Operacionalización de variables

Variable	Definición/concepto	Indicadores	Valor/Escala	Tipo de variable
<b>Edad</b>	Es el tiempo transcurrido de un ser humano desde el nacimiento.	Fecha de nacimiento	Menores de 32 años Entre 33 y 44 años Mayores de 45 años	Cuantitativa
<b>Sexo</b>	División del género humano en dos grupos: hombre o mujer.	Fenotipo	Masculino Femenino	Cualitativa
<b>Ocupación</b>	Hace referencia a la actividad laboral a la que se dedica el individuo.	Credencial de trabajo o estudiante.	Trabajador Estudiante Desempleado	Cualitativa
<b>Procedencia</b>	Lugar de residencia de la que procede un individuo.	Ubicación político-administrativa	Urbana Rural	Cualitativa
<b>Estado civil</b>	Situación estable o permanente en la que se encuentra una persona.	Certificado de matrimonio.	Soltero Divorciado Viudo Casado Unión libre	Cualitativa
<b>Escolaridad</b>	Conjunto de cursos que un estudiante alcanza en un establecimiento educativo.	Ultimo nivel, grado o año aprobado.	Iltrado Primaria Secundaria Universitario.	Cualitativa
<b>Apoyo social</b>	Grado en el que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los otros.	Cuestionario MOS	Apoyo emocional máximo: 40, media: 24 y mínima: 8 Ayuda material máximo: 20, media: 12 y mínima: 4. Relaciones sociales de ocio máximo: 20, media: 12 y mínima: 4 Apoyo afectivo máximo: 15, media: 9 y mínima: 3. El índice global máximo de apoyo social es de 95, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19.	Cuantitativa



<b>Rol familiar</b>	Conducta esperada de un individuo al interactuar con otros miembros de la familia.	Test FFSIL de funcionamiento familiar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 70 a 57 pts. Familias funcionales.</li> <li>• De 56 a 43 pts. Familia moderadamente funcional</li> <li>• De 42 a 28 pts. Familia disfuncional</li> <li>• De 27 a 14 pts. Familia severamente disfuncional .</li> </ul>	Cuantitativa
---------------------	--	--	--	--------------

**i) Plan de análisis**

Los datos obtenidos fueron procesados usando una base de datos Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 21, una vez que se ingresaron los datos estadísticos se calcularon medidas de tendencia central, así mismo frecuencias, absolutos y relativas. A partir de esto se procedió a la realización de tablas y gráficas estadísticas.



## **j) Consideraciones éticas**

De acuerdo con los principios establecidos en la declaración de Helsinki<sup>35</sup>, y en la resolución 008430 de octubre 4 de 1993, y en cumplimiento con los aspectos mencionados con el Artículo 6 de la presente resolución, la investigación se desarrolló conforme a los siguientes criterios<sup>36</sup>:

- Se ajustó a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- Prevalció la seguridad, privacidad y confidencialidad de los beneficiarios y expresó claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.
- Se realizó con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad y supervisión de una entidad de salud.
- Se llevó a cabo cuando se obtuvo la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realizó la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la UNAN-León.



## RESULTADOS

Para este estudio se contó con un total de 50 participantes (100%), siendo la edad mínima de 20 años y edad máxima de 72 años, con una media de 51 años, el rango de edad predominante es mayor de 45 años. El 72% de la población es masculina. El 38% tiene un nivel de educación secundaria. En cuanto al estado civil, el 38% está en unión libre, el 52% no trabaja. El 68% es originaria del área rural. (Ver tabla 1)

**Tabla 1. Características sociodemográficas de la población de estudio. (N=50)**

<b>Variables</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Grupos etarios</b>		
Edad mínima	20 años	
Edad máxima	72 años	
Edad media	51 años	
Menores de 32 años	6	12
Entre 33 y 44 años	9	18
Mayores de 45 años	<b>35</b>	<b>70</b>
<b>Sexo</b>		
Hombre	<b>36</b>	<b>72</b>
Mujer	14	28
<b>Educación</b>		
Primaria	15	30
Secundaria	<b>19</b>	<b>38</b>
Universidad	16	32
<b>Estado Civil</b>		
Casado/a	13	26
Soltero/a	18	36
Unión libre	<b>19</b>	<b>38</b>
<b>Ocupación</b>		
No trabaja	<b>26</b>	<b>52</b>
Trabajo informal	18	36
Trabajo profesional	6	12
<b>Procedencia</b>		
Rural	<b>34</b>	<b>68</b>
Urbana	16	32

**Fuente:** Encuesta.



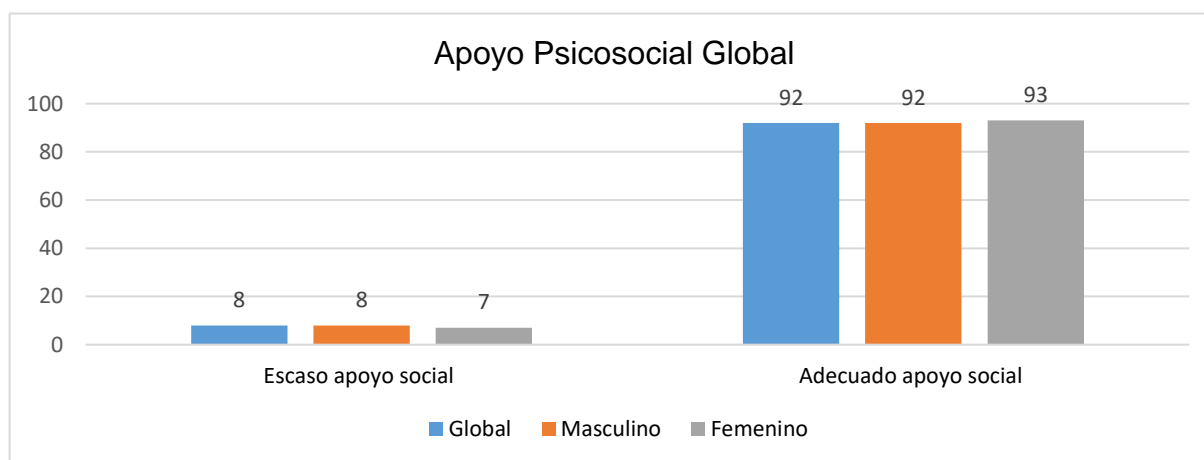
La red social de apoyo de la mayoría de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA está formada por 2 personas aproximadamente. El 36% de los pacientes reciben apoyo de parte de sus padres, seguido del 30% quienes lo reciben de sus parejas o cónyuges. (Ver tabla 2)

**Tabla 2. Red social de apoyo de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA. (N=50)**

Número de personas	n	%
1	3	6
2	24	48
3	16	32
Más de 3	7	14
Persona que le brinda apoyo		
Amigo	11	22
Conyugue/pareja	15	30
Padres	<b>18</b>	<b>36</b>
Vecino	6	12
Total	50	100

Al medir el apoyo psicosocial percibido se encontró que este fue escaso en solo un 8% de la población, la relación en cuanto al sexo fue proporcional con 8% para hombres y 7% para las mujeres. (Ver gráfico 1).

**Grafico 1: Apoyo Psicosocial global percibido por los pacientes con hemodiálisis en el HEODRA. (N=50)**



Fuente: Encuesta.



El 92% de los pacientes reciben un nivel alto de apoyo emocional y afectivo, así mismo el 86% recibe un nivel alto de apoyo instrumental e interacción social positiva. Ninguno de los pacientes cuenta con un nivel bajo de apoyo psicosocial en sus 4 dimensiones. (Ver tabla 3).

**Tabla 3. Nivel de apoyo emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo percibido por los pacientes. (N=50)**

	n	%
<b>Apoyo emocional</b>		
Alto	46	92
Medio	4	8
Bajo	0	0
<b>Apoyo instrumental</b>		
Alto	43	86
Medio	7	14
Bajo	0	0
<b>Interacción positiva</b>		
Alto	43	86
Medio	7	14
Bajo	0	0
<b>Apoyo afectivo</b>		
Alto	46	92
Medio	4	8
Bajo	0	0

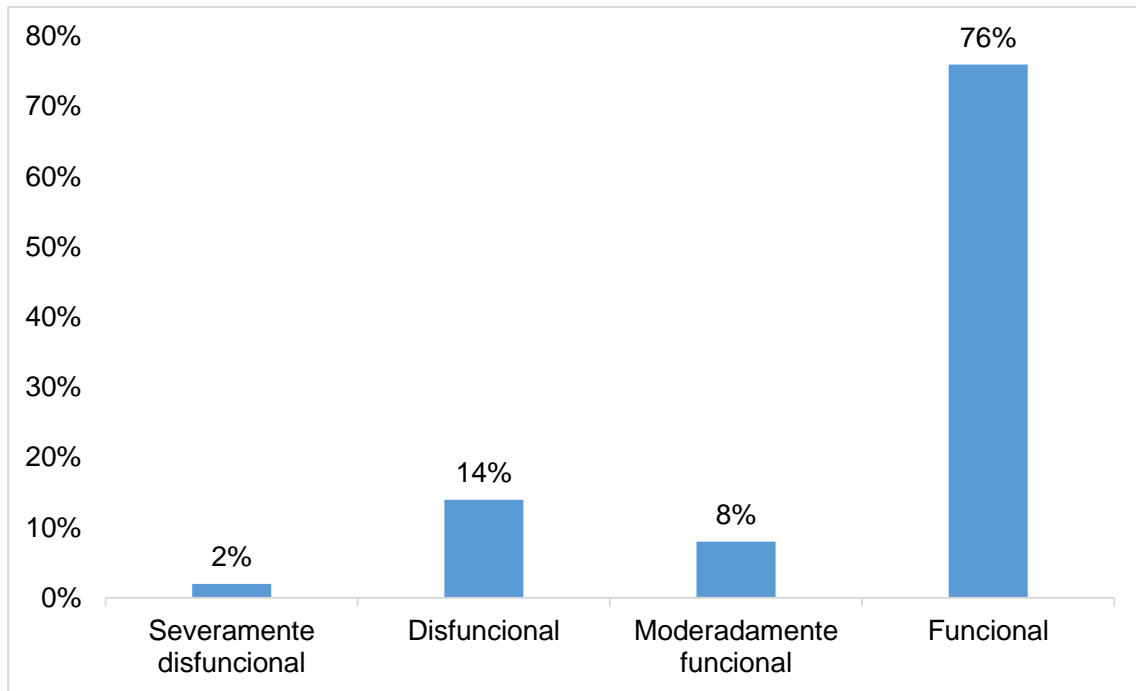
**Fuente:** Encuesta.





El 76% de los pacientes pertenecen a familias funcionales, 14% a familias disfuncionales, el 8% a familias moderadamente funcionales y el otro 2% de los pacientes pertenecen a familias severamente disfuncionales. (Ver gráfico 2).

**Gráfico 2. Funcionamiento familiar de pacientes que reciben hemodiálisis en el HEODRA, según cuestionario FFSIL. (N=50)**



**Fuente:** Encuesta.



En cuanto al cumplimiento del rol familiar se identificó que solo el 8% de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA lograron percibir que en su familia casi nunca se cumple con las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar, de tal forma que no se logran distribuir las tareas de forma equitativa sin que exista sobrecarga hacia unos cuantos.

Así mismo al evaluar la adaptabilidad familiar se logró identificar que solo el 8% de los pacientes percibieron que casi nunca los miembros de la familia aceptan los defectos de los demás y logran sobrellevarlos, por otra parte, el 8% de los pacientes no tienen la habilidad o capacidad para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante cualquier situación que lo requiera. (Ver tabla 4).

**Tabla 4. Cumplimiento de rol y adaptabilidad familiar en pacientes en hemodiálisis en el HEODRA, según cuestionario FFSIL. (N=50)**

	Roles y adaptabilidad				
	Casi siempre	Muchas veces	A veces	Pocas veces	Casi nunca
Cada familiar cumple con sus responsabilidades.	33 (66%)	8 (16%)	0 (0%)	5 (10%)	4 (8%)
Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.	27 (54%)	13 (26%)	4 (8%)	2 (4%)	4 (8%)
Acepta defectos de los demás y los sobrelleva.	35 (70%)	6 (12%)	5 (10%)	0 (0%)	4 (8%)
Las costumbres familiares se pueden modificar en determinadas situaciones.	31 (62%)	8 (16%)	4 (8%)	3 (6%)	4 (8%)

**Fuente:** Encuesta.



En cuanto a la cohesión familiar existente se identificó que el 10% de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA refiere que en sus familias casi nunca se logran tomar decisiones de las tareas cotidianas o asuntos importantes, el 7% refiere solo a veces existe unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones.

Por otra parte, el 10% de los pacientes indica que pocas veces existe un ambiente armónico dentro del núcleo familiar, el 6% refiere que casi nunca hay correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. (Ver tabla 5).

**Tabla 5. Cohesión y armonía familiar en pacientes en hemodiálisis en el HEODRA, según cuestionario FFSIL. (N=50)**

	Cohesión y armonía				
	Casi siempre	Muchas veces	A veces	Pocas veces	Casi nunca
Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.	31 (62%)	10 (20%)	3 (6%)	1 (2%)	5 (10%)
Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás le ayudan.	32 (64%)	6 (12%)	7(14%)	4 (8%)	1 (2%)
En mi casa predomina la armonía	29 (58%)	12 (24%)	3 (6%)	5(10%)	1 (2%)
Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.	34 (68%)	8 (16%)	3 (6%)	2 (4%)	3 (6%)

**Fuente:** Encuesta.



En base a la comunicación 14% de los participantes que a veces se expresan con insinuaciones y formas de comunicación poco claras, sin embargo, el 6% establece que casi nunca pueden abordar temas diversos sin sentir temor. Por otra parte, al abordar la permeabilidad familiar se identificó que el 12% de los pacientes refiere que pocas veces tienen la capacidad de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

En cuanto a la afectividad familiar el 10% de los pacientes establece que casi nunca las manifestaciones de cariño forman parte de su vida cotidiana y 8% de los pacientes dice que sus familiares a veces tienen la capacidad de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. (Ver tabla 6)

**Tabla 6. Comunicación, permeabilidad y afectividad familiar en pacientes en hemodiálisis en el HEODRA, según cuestionario FFSIL. (N=50)**

Comunicación, permeabilidad y afectividad familiar							
		Casi siempre	Muchas veces	A veces	Pocas veces	Casi nunca	
Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara.		28 (56%)	10 (20%)	7 (14%)	5 (10%)	0 (0%)	
Conversamos diversos temas sin temor.		34 (68%)	8 (16%)	2 (4%)	3 (6%)	3 (6%)	
Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes.		34 (68%)	6 (12%)	1 (2%)	6 (12%)	3 (6%)	
Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas.		29 (58%)	9 (18%)	4 (8%)	5 (10%)	3 (6%)	
Nos demostramos el cariño que nos tenemos.		35 (70%)	8 (16%)	4 (8%)	0 (0%)	3 (6%)	
Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.		27 (54%)	12 (24%)	3 (9%)	3 (9%)	5 (10%)	

**Fuente:** Encuesta.



## DISCUSIÓN

Esta investigación se enfoca en determinar el apoyo psicosocial y rol familiar de pacientes que reciben hemodiálisis en el HEODRA León, se previa contar con una población de 53 pacientes, de estos tres no aceptaron participar en el estudio, por tal se analizó un total de 50 unidades de análisis, de estos se obtuvo que la mayoría de los pacientes hemodializados son hombres, una edad mínima de 20 años y máxima de 72, la media de edad es de 51 años, el grupo etario más frecuente es de 45 años a más, estos resultados concuerdan con datos de estudios realizados por el Ministerio de Salud de Nicaragua donde se observó en los hombres una tasa para ERC 4 veces más alta que la de las mujeres, correspondiendo a edades superiores a 45 años, un dato importante a considerar es que el 12% de la población es menor de 32 años, lo que evidencia el aumento de años de vida potencialmente perdidos en esta población a causa de la ERC.<sup>19</sup>

Otros aspectos sociodemográficos encontrados fue que los pacientes procedían de zonas rurales, el grado de escolaridad era secundaria y actualmente la mayoría no tenía ninguna ocupación, adjudicada a los estadios avanzados de ERC en los que se encuentran. Estos datos estadísticos coinciden con los resultados de Mejía y Aragón en 2014, donde encontraron los mismos patrones, quienes además influían en el estilo de vida de los pacientes.<sup>37</sup> En base al estado civil, la mayor parte de los pacientes se encuentran en unión libre, lo cual evidencia la tendencia que existe en nuestro país a establecer este tipo de vínculo familiar, mismo que ha sido estudiado por Vignoli Jorge en 2005 y donde se encontró que en países de Centro América y el Caribe el porcentaje de uniones consensuadas es alto y supera el 40% y está asociada a una importante presencia indígena o mestiza, precarias condiciones socioeconómicas y una institucionalidad débil.<sup>38</sup>

En cuanto al apoyo psicosocial global percibido solo 8% de la población considera que recibe un apoyo social escaso, este fenómeno es proporcional en ambos sexos con 8% en hombres y 7% en mujeres, 9 de cada 10 reciben apoyo psicosocial adecuado, de tal forma que se les brinda disponibilidad de escucha, atención, información, estima y compañía, resultados similares fueron encontrados en el estudio realizado por Laura M



en el año 2016, donde el apoyo psicosocial global era adecuado, así mismo que había un relación entre el apoyo social y adherencia terapéutica la cual era estadísticamente significativa.<sup>10</sup>

Los padres y las parejas sentimentales de los pacientes son quienes brindaban la principal fuente de apoyo, existiendo así analogía con el estudio realizado por Arechabala, et al., donde los protagonistas fueron los cónyuges, familiares que vivían con ellos donde se incluye a sus padres y los amigos, los cuales brindaban apoyo emocional y económico.<sup>45</sup> Lee YH, et al. considera que la familia constituye el núcleo primordial de apoyo y comprensión para pacientes con tratamiento de hemodiálisis; la mayoría de estos la califica como muy importante y le asigna la primera prioridad al momento de tener que solicitar ayuda.<sup>46</sup>

Con respecto al apoyo social instrumental, la mayoría reportó estar satisfecho con la disponibilidad de apoyo en la gestión y resolución de los problemas operacionales del tratamiento o cuidados médicos, las actividades prácticas de la vida diaria y la ayuda material y/o financiera, según Sandri y Schmitz, un apoyo instrumental adecuado, beneficia la calidad de vida y bienestar del paciente, garantizando disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión.<sup>39</sup>

En base al apoyo afectivo percibido por los pacientes del estudio, estos afirman tener alguien que les demuestre amor y afecto, les abrace y alguien a quién amar y sentirse amado lo cual es muy importante para el apego al tratamiento del paciente, aquí se incluiría no solo a sus familiares sino a amigos, vecinos y personal de salud quienes logran entablar un vínculo muy cercano con sus pacientes. Esto no coincide con los resultados del estudio realizado en 2016 por Garay López, donde se reveló que la muestra estudiada hacía mayor uso del apoyo emocional informativo que del afectivo, los pacientes recurrían más a personas que brindaban apoyo de manera informativa, así como de consejo y asesoramiento, mientras que percibieron poco cariño, amor y cuidados.<sup>12</sup>

La interacción social positiva es otro de los puntos fundamentales que se logró estudiar en los pacientes que reciben tratamiento con hemodiálisis, se encontró que la mayoría realizan diferentes actividades de recreación que les permite liberar del estrés al que



están siendo sometidos no solo por el tratamiento recibido sino por las diferentes circunstancias que puedan estar atravesando en su vida independiente a su enfermedad, esto concuerda con el estudio realizado en 2020 por Pedreira y encontró que el nivel de depresión, ansiedad, dependencia y deterioro cognitivo era elevado y estaba presente en la mayoría de pacientes de la unidad de hemodiálisis y estaba directamente relacionado a que no realizaban actividades recreativas durante el proceso dialítico. <sup>40</sup>

Por otra parte, los pacientes percibieron un nivel alto de apoyo emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva, lo cual resulta beneficioso para ellos puesto que a través de estudios se ha comprobado que esto les proporcionará los medios para un mejor estilo de vida. Así mismo de acuerdo a Sandri y Schmitz, niveles más bajos de apoyo social se asocian a mayor riesgo de mortalidad y la reducción de la adherencia al tratamiento, sobre todo en relación con la duración de la sesión de hemodiálisis y el aumento de peso. <sup>39</sup>

También se encontró que la mayoría de los pacientes pertenecían a familias funcionales, donde las interrelaciones como grupo humano favorecían el desarrollo y crecimiento personal de cada uno de sus miembros, existiendo equilibrio en el cumplimiento de sus funciones y a su vez se disponía de recursos adaptativos para enfrentar los cambios que traía consigo la condición de salud de su familiar con ERC, Reyes Saborit en su estudio encontró que las familias de los pacientes que recibían tratamiento de hemodiálisis eran funcionales y moderadamente funcionales en su mayoría y gracias a esto los participantes gozaban de estabilidad psicológica y tenían una mejor adaptación a la enfermedad.<sup>41,42</sup> Sin embargo es importante mencionar que en nuestro estudio un 14% de la población considera sus familias disfuncionales, se ha documentado que la disfuncionalidad familiar es un factor que influye negativamente en la asistencia del enfermo a sus sesiones de hemodiálisis y está directamente relacionado por lo tanto al fracaso de la terapia de sustitución renal. <sup>43</sup>

Por otra parte, se identificó que la mayoría de los miembros de la familia cumplían con sus roles y responsabilidades, así también se distribuían las tareas equitativamente. En cuanto a la adaptabilidad familiar se identificó que estos aceptaban y sobrellevaban los defectos de los miembros así también tenían la habilidad de modificar roles, reglas ante



determinadas situaciones. Sin embargo, es importante mencionar que se identificó un patrón repetitivo de carácter negativo, en el cual el 8% de los pacientes percibían que sus familias no cumplían con su rol y tampoco se lograron adaptar a su condición de salud, lo cual según Puigvert, et al. la no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, provocando un aferramiento a esquemas, normas, actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.<sup>43</sup>

También se identificó que un alto porcentaje de los participantes percibieron que en sus familias existe cohesión puesto que se toman decisiones para cosas importantes de la familia y porque existe apoyo de parte de todos los miembros cuando a alguno se le presenta un problema. De la misma forma la mayoría percibía que el ambiente familiar era armónico donde los intereses y necesidades de cada cual son respetados. Pero también es conveniente destacar que hay un 10% de los pacientes el cual percibe que solo a veces hay cohesión y armonía en sus familias, de acuerdo a Morales y Vargas, cuando estas dos variables no están completamente consolidadas dentro del núcleo dan lugar a la desintegración familiar y la ruptura de vínculos.<sup>44</sup>

En lo que respecta a la comunicación y permeabilidad se identificó que la mayoría de los pacientes podían expresarse de forma clara sobre diversos temas sin temor dentro de su núcleo familiar, así mismo estos tomaban en consideración las experiencias de otras familias y eran capaces de buscar ayuda a otras personas en caso de necesitarla. En relación a la afectividad familiar la mayoría se lograba demostrar el cariño que se tenían y esto formaba parte de su vida cotidiana. A pesar de lo antes mencionado es importante tomar en consideración a aquellos pacientes donde se logró identificar patrones negativos, es decir percibían que en su familia solo a veces había comunicación, permeabilidad y casi nunca se demostraban afecto, según Reyes Saborit esto da lugar a que los pacientes no reciban el apoyo que realmente necesitan ya que no expresan cuáles son sus carencias y limitantes ya sea por temor o vergüenza a que esta ayuda le sea negada.<sup>42</sup>





### Limitantes

Antecedentes nacionales escasos, lo que vuelve el fenómeno difícil de comparar con otras unidades de atención a pacientes hemodializados de Nicaragua.

Tamaño reducido de la población estudiada.

Rechazo de algunos pacientes en la participación al estudio.

Gestiones administrativas con los permisos de la institución ralentizaron el proceso de recolección de datos.

### Fortalezas

Utilización de instrumentos validados para población nicaragüense, avalados por la Organización Panamericana de la Salud.



## CONCLUSIONES

- ✓ En base a los aspectos sociodemográficos de la población de estudio, los hombres mayores de 46 años, procedentes del área rural y desempleados son el grupo más predominante de la investigación. La edad mínima de pacientes recibiendo hemodiálisis es de 20 años, y la máxima de 72.
- ✓ El apoyo psicosocial percibido por los pacientes es adecuado, sin diferencias de distribución por sexo, dentro de los cuales se incluye el emocional, afectivo, e interacciones sociales positivas, siendo la dimensión de apoyo instrumental la que cuenta con más percepción negativa, donde los pacientes afirman que no cuentan con nadie que les acompañe cuando necesitan acudir al médico, les ayude a realizar actividades domésticas o atenderlos cuando se encuentren indispuestos por su condición física.
- ✓ Los pacientes viven en un entorno familiar funcional donde cada integrante logra cumplir su rol, existiendo cohesión al momento de afrontar una situación difícil donde prevalece un ambiente armonioso, así mismo la red social de apoyo está compuesta por 2 personas principalmente siendo los padres y los conyugues quienes lo brindan. Sin embargo, se logró identificar un número reducido más no insignificante de participantes cuyas familias eran disfuncionales y severamente disfuncionales.



## RECOMENDACIONES

- A la dirección de HEODRA:
  1. Para que garantice una atención integral que esté enfocada no solo en los padecimientos físicos de estos, sino que incluya el diagnóstico de cualquier alteración del estado mental de los pacientes por medio de test validados los cuales deben aplicarse con cierta regularidad y a partir de estos brindarles atención psicológica.
  2. Para que destine recursos para contratar un personal de trabajo social para que brinde acompañamiento y dirija una buena relación entre familiares y pacientes, puesto que, aunque la mayoría de pacientes tienen una familia funcional hay otros que no reciben apoyo de nadie.
- A los pacientes:
  3. Para que colaboren con el personal de salud específicamente con los psicólogos y trabajadores sociales, cuando se requiera realizar alguna intervención para evaluar su salud psicológica y emocional.
- A los familiares:
  4. Para que se comprometan a brindar acompañamiento diario y en cada etapa de su tratamiento y enfermedad para así los pacientes sientan ese apoyo incondicional.
- Al personal de salud a cargo del área de hemodiálisis:
  5. Fomentar espacios y momentos de integración entre los pacientes, cuidadores familiares y el personal de salud, los mismos que permitirán integrar grupos de autoayuda para potenciar y resolver dudas, problemas dado que tiene características afines.



- A futuras investigadores:
6. Ampliar la población y el periodo de estudio de tal manera que les permita un mejor abordaje de los pacientes. También sugerimos que se estudien las principales afectaciones psicológicas de estos pacientes y la relación de los mismos para su calidad de vida, de tal forma que a estos se les pueda brindar un manejo integral donde se tome en cuenta su salud mental.



## Bibliografía

1. Ackland P, Ali M, Chan M, Cockwell P, Cook S, & Crowley L. (s.f.). Understanding renal disease. History of Haemodialysis. Recuperado de Renal Med : <https://renalmed.co.uk/history-of/haemodialysis> 2016.
2. Yuneisi E.. M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. ABRIL 12 2015, de Revista Cubana de Salud Pública Sitio web: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-3466201400010000](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-3466201400010000).
3. Díaz Mederos E. Trujillo Alemán R, Santos Treto Y, Fariñas Peláez R. A., Martínez López Y, Mederos L. I. Estado emocional de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada en hemodiálisis. Medicentro Electrónica [Internet]. 2021 Sep [citado 2021 Nov 6] ; Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029)
4. Páez AE, Jofré MJ, Azpiroz CR, De Bortoli MA. Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. Univ Psicol 2009;8:117-24.
5. Lopes AA, Bragg J, Young E, Goodkin D, Mapes D, Combe C, et al. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. Kidney Int 2002;62:199-207.
6. BERG, otros en JEREZ, A. Alteraciones Psicológicas frecuentes en pacientes con frecuencia renal crónica del servicio de nefrología del Hospital IESS de la Ciudad de Ambato en el Período Septiembre 2011- Enero 2012. Recuperado el 26 de Abril de 2014, de <http://repo.uta.edu.ec/bitstream/handle/123456789/2134/Jerez%20Cevallos>.
7. DEL POZO, E. La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales. Recuperado el 11 de Junio de 2014, de



<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/acompanamiento-duelo-med-paliativa/04-IMPORTANCIA-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-ATENCIÓN-A-ENFERMOS-TERMINALES-IPOZO.pdf>

8. Perales Montilla C. M. Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica: relevancia de la ansiedad. Vol. 33. Núm. 6. Noviembre 2013 páginas 751-868. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2013.Aug.12097.
9. Naciones Unidas, La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe (LC/G.2681-P/Rev.3), Santiago 2018.
10. Laura M, Pérez E. Arequipa. Apoyo Social y adherencia terapéutica en personas con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. 2016.
11. Matos-Trevín G, Román-Vargas S, Álvarez-Vázquez B. Funcionamiento familiar en pacientes con IRC en tratamiento dialítico. MULTIMED [revista en Internet]. 2016 [citado 2020 May 20]; 20(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/133>.
12. Garay López J, Moysén Chimal A, Balcázar Nava P. Apoyo social en pacientes con insuficiencia crónica. 17º Congreso Virtual de Psiquiatría.com. Interpsiquis 2016 interpsiquis.com - Febrero 2016. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20>
13. Carrillo Vega MF, Pelcastre Villafuerte BE, Salinas Escudero G, Durán Arenas L, López Cervantes M. Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México. Rev Panam Salud Publica. 2017;41:e164.
14. Álvarez-Ude F, Fernández-Reyes MJ, Vázquez A, Mon C, Sánchez R, Rebollo P. Sintomatología física y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódica. Nefrologia 2001;21:191-9.



15. Rodríguez A. G, Rodríguez A. I. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. Vol. 42 Núm.2. Marzo-Abril 2004 Pags. 97-102 Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2004; 42(2)
16. Rojas Contreras K. Apoyo familiar y adherencia al tratamiento en pacientes adultos en hemodiálisis en un hospital essalud lima enero - junio 2019. Universidad Peruana, Cayetano Heredia. Facultad de enfermería. Lima, Perú 2019. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/7092/>
17. Njah M, Nasr M, Ben Dhia N. Anxiety and depression in the hemodialysis patient. Nephrologie 2001;22:353-7.
18. URZUA, Alfonso; PAVLOV, R; CORTES, R y PINO, V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. Ter Psicol [online]. 2011, vol.29, n.1 pp.135-140.
19. Marín Ruiz, J. and J. Berroterán, Insuficiencia renal crónica: Cuadro clínico y situación epidemiológica en Nicaragua. 2002, Ministerio de Salud Nicaragua: Managua.
20. Wineman N. Adaptation to Multiple Sclerosis: the role of social support, functional disability and perceived uncertainty. Nursing Research. 1990; 39(5): 294-299.
21. 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
22. 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. 1993.



23. Kimmel PL, Thamer M, Richard CM, Ray NF. Psychiatric illness in patients with end-stage renal disease. Am J Med 1998 ;105 :214.
24. Rabindranath KS, Butler JA, Macleod AM, et al. Intervenciones psicosociales para la depresión en pacientes en diálisis (Revisión Chrochane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 4, 2006.
25. Reyes Saborit A, Sow I, Jones Llamas R. Indicadores de rehabilitación psicológica en el paciente con insuficiencia renal crónica terminal. Psicol Am Lat. 2013. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci>
26. Subieta S. B. Convivir con insuficiencia renal crónica. Universidad de la Republica de Uruguay, Facultad de psicología. Octubre 2016, disponible en: <https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/traba>
27. De los Reyes R. L, González E, Rodríguez R. Estado psicológico de pacientes seleccionados para trasplante renal. MEDISAN [Internet]. 2017 Feb [citado 2020 Jul 4]: 181-186. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?>
28. Otero Martinez H. Atención psicológica a pacientes con insuficiencia renal. Instituto de nefrología. Revista cubana de psicología. Vol. VII, N°2 1990. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v7n2/06.pdf>
29. Acevedo, L. H. El concepto de familia hoy. Revista de las ciencias del espíritu, LIII (156), 149- 170. Bogotá, Colombia. 2011.
30. Ortega Alvelay A, Fernández Vidal A. T, Osorio Pagola M. F. Funcionamiento familiar: Su percepción por diferentes grupos generacionales y signos de alarma. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2003 Ago [citado 2020 Jul 20] ;Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864)





31. Pérez Domínguez T.S., Rodríguez Pérez A., Buset Ríos N., Rodríguez Esparragón F., García Bello M.A., Pérez Borges P. et al . Psiconefrológica: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante. Nefrología (Madr.) [Internet]. 2011 [citado 2020 Jul 20]:716-722. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script>
32. Burgos, J. M. ¿Es la familia una institución natural? Cuadernos de Bioética, XVI (3), 359-374, Murcia, España. 2005
33. Azcarate-García, E.; Ocampo-Barrio, P.; Quiroz-Pérez, J. R. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria Archivos en Medicina Familiar, vol. 8, núm. 2, mayo-agosto, 2006, pp. 97-102 Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar A.C. México, Organismo Internacional.
34. Guendelman, G. y Hoffmann, P. Diseño y Evaluación de un Programa de Psicoterapia de apoyo grupal para enfermos renales crónicos en etapa terminal en tratamiento de hemodiálisis crónica. Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Psicología, Santiago. 1991.
35. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las Investigaciones médicas en seres humanos, (1964).
36. Ministerio de salud. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. Dada en Santafé de Bogotá D.C. a los cuatro días del mes de octubre de 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/R/ESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
37. Mejía A, Aragón A. Prevalencia y factores de riesgo de la función renal disminuida en la población del Municipio de León, Nicaragua, 2014. Centro de Investigación



en salud, trabajo y ambiente (CISTA). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN – León. Nicaragua, 2016

38. Vignoli Rodríguez J. Unión y cohabitación en América Latina: ¿modernidad, exclusión, diversidad? Proyecto Regional de Población Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) – División de Población de la CEPAL/ Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), Santiago de Chile, 2005.
39. Sandri JVA, Schmitz J. Trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar. Nursing. (São Paulo). 2011;13(154):138-43
40. Pedreira-Robles G, Vasco-Gómez A, Martínez-Delgado Y, Herrera-Morales C, Baz-Rodríguez MT, Junyent-Iglesias E. Déficit de actividades recreativas en hemodiálisis. satisfacción y coste económico ante un proyecto lúdico terapéutico. Enferm Nefrol. 2020 Ene-Mar;23(1):83-92
41. Reyes Saborit A. Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. [Tesis] Ciudad de La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2003 [citado 15 de agosto del 2021].
42. Reyes Saborit A. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Rev MEDISAN [serie en Internet]. 2006 [citado 15 agosto 2021]; 10(4):[aprox. 3 p.].
43. Puigvert Vilalta C. Percepción de la satisfacción de la función familiar que tienen los pacientes de diálisis peritoneal. Rev Enferm Nefrol [serie en Internet]. 2013 [citado 15 agosto 2021]; 16(supl.1): [aprox. 3 p.].
44. Morales, J. E., y Vargas, J. E. Network de Psicología Organizacional. Asociación Oaxaqueña de Psicología. México, 2010.



45. Arechabala Mantuliz, M. C, Catoni Salamanca, M. I, Palma Castro E, Moyano Danus F, Barrios Araya S, Redes sociales y apoyo social percibido en pacientes en hemodiálisis crónica. Investigación y Educación en Enfermería [Internet]. 2005;XXIII(2):34-41. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215403003>.
46. Lee YH, Wang RH. Helpness, social support and selfcare behaviors among term hemodialysis patients. [Sitio en Internet] National Center for Biotechnology Information. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acceso el 15 agosto 2021.
47. J Coresh, D Byrd-Holt, B Astor, J Briggs, P Eggers, D Lacher, et al. Chronic kidney disease awareness, prevalence and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. JAm Soc Nephrol, 16 (2005), pp. 180-188 <http://dx.doi.org/10.1681/ASN.2004070539>.
48. Silva SM, Braido NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e275.
49. Peterson V, Weinert C. Social Support and the Chronically Ill Individual. Nursing Clinics of North America. 1987; 22(3): 613-621.
50. Brito TRP, Pavarini SCI. The relationship between social support and functional capacity in elderly persons with cognitive alterations. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012;20(4):677-8.
51. Rosales-Córdova N., Garrido-Pérez, Carrillo-Ponte. Funcionalidad familiar y afrontamiento en pacientes con incapacidad permanente en una Unidad Médica Familiar. México. 27 de enero de 2017. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v16n2/2007-7459-hs-16-02-00127.pdf>



52. Landero, R. y González, M. (2006). Apoyo social en mujeres de familias monoparentales y biparentales. *Psicología y Salud*. Vol. 16, Num. 2: 149-157.
53. Suarez Cuba M. Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 2011; 17(1): 60-67.



---

## Anexos

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se le está pidiendo que participe de la investigación: “Apoyo psico-social y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA- León, Enero 2021”

Su participación es completamente voluntaria; si no desea hacerlo no tendrá ningún inconveniente. Lea toda la información que se le ofrece en este documento y haga todas las preguntas que necesite al investigador que se lo está explicando, antes de tomar una decisión.

El riesgo de participar en el estudio es que tendremos a disposición la información de sus datos personales. Sin embargo, se hará el mayor esfuerzo para mantener su información de manera confidencial, es decir, usted no podrá ser identificado y para ello se le asignará un código compuesto por números o letras (Ejemplo: Paciente 1). En caso de que los resultados de este estudio sean publicados en revistas médicas o presentados en congresos médicos, su identidad no será revelada. Habrán preguntas que puedan hacerlo/a sentir incomodo/a pero esta información será tratada con discreción y únicamente con fines de estudio, deberá contestar acorde a las preguntas, de manera que se describa el evento traumático vivido.

Usted es libre de retirar su consentimiento, en cualquier momento sin que esto lo perjudique; simplemente deberá notificar al investigador de su decisión. Si tiene dudas sobre el estudio o sobre sus derechos como participante, puede contactarnos: Cinthya Granera 8216 9475, Perla Mendoza 8200 4707 y Josué González 7893 5305

He leído la hoja de información del Consentimiento Informado, he recibido una explicación satisfactoria sobre los procedimientos del estudio y su finalidad. He comprendido y se me ha respondido todas mis dudas. Comprendo que mi decisión de participar es voluntaria. Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar mi decisión al médico responsable del estudio.

---

Firma del participante

Firma de los investigadores



### Cuestionario de apoyo social MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. Dispone

Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tienen Ud? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el n.º de amigos íntimos y familiares cercanos: \_\_\_\_\_

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

Pregunta	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
Alguien con quién pasar un buen rato	1	2	3	4	5
Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5



### FF-SIL Test

¿Quién es su fuente de apoyo?:

- Padres
- Conyugue/pareja
- Amigos
- Vecinos
- Otro: \_\_\_\_\_

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.

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



Hereby Certifies that  
**CINTHYA WALESKA GRANERA  
PAIZ**

has completed the e-learning course  
**ESSENTIAL ELEMENTS OF  
ETHICS**

with a score of

**100%**

on

**06/08/2020**

This e-learning course has been formally recognised for its quality and content by the following organisations and institutions



**MULTI-REGIONAL  
CLINICAL TRIALS**  
THE MRCT CENTER AT  
BRIGHAM AND WOMEN'S HOSPITAL  
AND HARVARD

Global Health Training Centre  
[globalhealthtrainingcentre.org/elearning](http://globalhealthtrainingcentre.org/elearning)

Certificate Number a4b1a84e-7fe3-4be6-96e8-817a12d50d3b Version number 1





Hereby Certifies that

**PERLA MARÍA MERCEDES  
MENDOZA POVEDA**

has completed the e-learning course

**ESSENTIAL ELEMENTS OF  
ETHICS**

with a score of

**100%**

on

**22/08/2020**

This e-learning course has been formally recognised for its quality and content by the following organisations and institutions



Global Health Training Centre  
[globalhealthtrainingcentre.org/elearning](http://globalhealthtrainingcentre.org/elearning)

Certificate Number d6e03bc-1991-47e6-906b-c9a3963a6f07 Version number 0



Hereby Certifies that

**JOSUE ANTONIO GONZALEZ FUENTES**

has completed the e-learning course

**ESSENTIAL ELEMENTS OF ETHICS**

with a score of

**100%**

on

**10/09/2020**

This e-learning course has been formally recognised for its quality and content by the following organisations and institutions



Global Health Training Centre  
[globalhealthtrainingcentre.org/elearning](http://globalhealthtrainingcentre.org/elearning)

Certificate Number 8b51c58c-69ef-4679-aa16-f18718ccfc10 Version number 0



Gobierno de Reconciliación  
y Unidad Nacional

*El Pueblo, Presidente!*

2021  
**ESPERANZAS  
VICTORIOSAS!**  
TODO CON AMOR!

CONSEJO DE DESARROLLO CIENTÍFICO FORMACIÓN Y DESARROLLO DE  
RECURSOS HUMANOS HOSPITAL ESCUELA DR. OSCAR DANILO ROSALES  
ARGUELLO

Br. Cinthya Waleska Granera Paiz.  
Br. Perla María Mercedes Mendoza Poveda.  
Br. Josué Antonio González Fuentes

Investigadores

Estimado investigador:

Reciban Fraternos saludos.

Atraves de la presente le remito protocolo de investigación, Titulado: "Apoyo psico-social y rol familiar en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HEODRA-León, Enero a Marzo del 2021. El cuál fue avalado por el Dr. José Luis Silva Rojas. Especialista en Medicina Interna. **Si cumple** con los objetivos para llevarlo a cabo debido a que se encuentra dentro de las líneas de investigación del servicio de Medicina Interna. Por lo cual considero que puede seguir su trámite correspondiente.

*Vamos  
Adelante*  
**CON AMOR,  
ESPERANZA  
Y ALEGRÍA!**

Dr. Carlos López Carrillo  
Coordinador Consejo de Desarrollo Científico.  
HEODRA



Cc.:  
• Archivo