FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Trabajo de Fin de Máster	**La influencia del apoyo social en pacientes con trasplante renal: una revisión sistemática**
Modalidad 1: Revisión sistemática y propuesta de intervención.	
Autor/a del TFM	Nerea Álvarez Amil

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Año 2023/24

Trabajo de Fin de Máster presentado en la Facultad de Psicología de la Universidad de Santiago de Compostela para la obtención del Máster Universitario en Psicología General Sanitaria.

Índice

Índice **3**

Resumen **5**

Abstract **6**

Introducción **7**

Método **14**

Resultados **16**

Características de los estudios. 16

Instrumentos utilizados para medir apoyo social. 17

Cantidad fuente y tipo de apoyo social. 18

Apoyo social en los diferentes momentos del trasplante. 19

Factores sociodemográficos y sociológicos y apoyo social. 20

Factores clínicos y apoyo social. 21

Apoyo social en pacientes con trasplante renal en comparación con otras poblaciones de enfermos renales, otros enfermos crónicos y población general. 22

Apoyo social y depresión y ansiedad. 23

Apoyo social y calidad de vida. 24

Apoyo social y adherencia. 24

Apoyo social y percepción y manejo de la enfermedad. 25

Apoyo social y bienestar psicológico y crecimiento postraumático. 26

Discusión **28**

Propuesta Aplicada **38**

Justificación. 38

Objetivos. 39

Población diana. 39

Contexto y duración del programa. 40

Evaluación pre-intervención psicológica. 41

Intervención 42

Evaluación post-intervención y seguimiento. 46

Conclusiones 47

Referencias Bibliográficas 49

Índice de Tablas 62

Índice de Figuras 63

Apéndice: Listado de Acrónimos 64

Anexos 65

Resumen

El trasplante renal (Tx) es la terapia renal sustitutiva que aporta mayores beneficios a los pacientes con enfermedad renal crónica. En esta revisión se pretendió determinar la cantidad, fuente y tipo de apoyo social que perciben los pacientes Tx y compararlo con otras poblaciones, explorar en qué medida los factores sociodemográficos y clínicos determinan estos niveles y conocer la influencia del apoyo social en la ansiedad, depresión y otras variables relevantes, así como explorar las variaciones temporales. Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos Medline, PsycInfo y Web of Sciencie de estudios publicados desde el año 2000, en los que se evalúa apoyo social percibido en pacientes adultos con Tx y se incluyeron 38 estudios. Según los resultados, el nivel de apoyo social de los pacientes Tx es menor que en población general y similar a pacientes en diálisis, este generalmente no varía en función de factores sociodemográficos y clínicos, aunque disminuye con el tiempo. El nivel de apoyo social se relaciona con síntomas depresivos, ansiosos, calidad de vida y el afrontamiento de la enfermedad. En definitiva, el apoyo social es un factor relevante a evaluar y sobre el que intervenir en pacientes Tx.

Palabras clave:

Trasplante renal, apoyo social percibido, enfermedad renal crónica.

Número de palabras del trabajo: 18.663

Abstract

Renal transplantation (Tx) is the renal replacement therapy that brings the greatest benefits to patients with chronic kidney disease. In this review we aimed to determine the amount, source and type of social support perceived by chronic kidney disease patients and compare it with other populations, to explore the extent to which socio-demographic and clinical factors determine these levels and to determine the influence of social support on anxiety, depression and other relevant variables, as well as to explore temporal variations. A systematic search of Medline, PsycInfo and Web of Science databases for studies published since 2000 assessing perceived social support in adult patients with Tx was conducted and 38 studies were included. According to the results, the level of social support of Tx patients is lower than in the general population and similar to that of dialysis patients, and generally does not vary according to sociodemographic and clinical factors, although it decreases over time. The level of social support is related to depressive symptoms, anxiety, quality of life and coping with the disease. In short, social support is a relevant factor to assess and intervene in Tx patients.

Keywords:

Renal transplantation, perceived social support, chronic kidney disease.

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC), según la organización internacional Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO, 2013) se caracteriza por la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante más de tres meses. Los criterios que la definen son:

1. Descenso del filtrado glomerular (FG) (< 60 mL/min/1,73 m2).
2. Presencia de lesión o daño renal, relacionada a la existencia de alteraciones estructurales o funcionales del riñón. Estas se pueden detectar tanto directamente (biopsia renal) como indirectamente (presencia de albuminuria, proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario, en pruebas de imagen, hidroelectrolíticas o de otro tipo de origen tubular). Dentro de este criterio, también se contempla la historia de trasplante renal.

   Es suficiente con la presencia de cualquiera de estos dos criterios para establecer el diagnóstico.

La gravedad de la ERC puede clasificarse en 5 grados o estadios, que varían según el FG, aunque también existen 3 categorías de albuminuria (Lorenzo Sellarés y Luis Rodríguez, 2022), que aparecen descritas en la Tabla 1.

La prevalencia de ERC en cualquiera de sus estadios es del 15,1% en la población general y del 14,4% en la población atendida en asistencia primaria, según los resultados del Estudio de Nutrición y Riesgo Cardiovascular (Gorostidi et al., 2018) y el estudio de Identificación de la población Española de Riesgo Cardiovascular y Renal (Llisterri et al., 2021) en los que se encontraron resultados similares. Ambos estudios muestran un aumento en la prevalencia de ERC con la edad y en personas con enfermedades cardiovasculares.

En cuanto a la edad afecta al 4,8% de personas entre 18 y 44 años, aumentando al 17,4% en personas de entre 45 y 64 años y llegando al 37,3% en personas mayores de 65 (Arellano Armisen et al., 2023), también en personas con enfermedades frecuentes como la hipertensión arterial o la diabetes mellitus, la prevalencia aumenta hasta el 35-40% (Lorenzo Sellarés y Luis Rodríguez, 2022). Ya en el antiguo estudio Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España (Otero et al., 2010), se indicaba que las cifras llegan a superar el 20% en mayores de 60 años, aunque en este estudio los datos en la población general se encontraban en un 9,24%. La explicación a estas diferencias puede radicar en que se trata de una enfermedad en crecimiento, de hecho, como proyección de futuro se espera un

incremento aproximado de la incidencia del 23,55% en 10 años a causa del envejecimiento demográfico. Estas tasas de prevalencia se incrementan en mayor medida en Galicia que en los datos a nivel nacional (Bouzas Caamaño, 2020), pudiendo deberse al mayor envejecimiento de la población en esta región geográfica. La prevalencia es también diferente en cuanto a sexo, ya que afecta más a hombres (23,1%) que a mujeres (7,3%) (Arellano Armisen et al., 2023).

Tabla 1

Clasificación de los grados de ERC en función del FG y la albuminuria o proteinuria.

Categoría ERC	**FG (ml/min)**	**Descripción**	
G1	≥ 90	Normal o elevado	
G2	60-89	Ligeramente disminuido	
G3a	45-59	Ligera o moderadamente disminuido	
G3b	30-44	Moderada o gravemente disminuido	
G4	15-29	Gravemente disminuido	
G5	< 15	Fallo renal	
Categorías albuminuria	**Orina 24hs mg/24h**	**Muestra Alb/Cre mg/g**	**Muestra aislada Pro/Cre mg/g**
A1: Normal o levemente elevada	<30	<30	<0.15
A2: Moderadamente elevada	30-300	30-300	>0.3
A3: Muy elevada	>300	>300	>300

Nota. Fuente: Lorenzo Sellarés y Luis Rodríguez (2022)

Sin embargo, la relevancia epidemiológica de la ERC no se debe solamente a su elevada prevalencia y sus expectativas de incremento, sino también a sus importantes consecuencias. Entre ellas se encuentra la significativa disminución en la calidad de vida y el aumento en morbimortalidad, siendo la octava causa de muerte en España y la desencadenante de otras causas de muerte como las de tipo cardiovascular (García-Maset et al., 2022). También

destacan las consecuencias económicas, ya que su tratamiento supone un 5,6% del gasto sanitario a nivel nacional (Arellano Armisen et al., 2023), así como los costes sociales asociados a esta condición. Todo ello, hace que la ERC sea un problema de salud pública de gran importancia (García-Maset et al., 2022).

El tratamiento de la ERC varía en función del estadio de la enfermedad en el que se encuentre la persona afectada. En el estadio más avanzado de la enfermedad, se requiere sustituir la función renal, con lo cual los pacientes deben recibir un tratamiento renal sustitutivo (TRS), del que existen tres modalidades: trasplante de riñón (Tx), tratamiento de diálisis peritoneal (DP) o tratamiento de hemodiálisis (HD) (Arellano Armisen et al., 2023).

Mientras la HD utiliza una máquina para filtrar la sangre fuera del organismo, la DP utiliza el peritoneo a modo de membrana como filtro, consiguiendo en ambas eliminar las toxinas que el riñón dañado ya no puede eliminar. El Tx, en cambio, es una cirugía en la que se le coloca a la persona un riñón sano de un donante vivo o recientemente fallecido (Arellano Armisen et al., 2023).

Aunque al inicio del tratamiento la HD es la modalidad más utilizada (79,5%), seguida de la DP (16%) y el Tx anticipado (4,5% en España, 2,0% en Galicia), según el Registro de la Organización Nacional de Trasplantes y la Sociedad Española de Nefrología (2020), el 54,6% de los pacientes en TRS están con un Tx funcionante, seguido de la HD con un 40,4% y la DP la menos usada, llegando apenas al 5% (Sociedad Española de Nefrología, 2022). Estos datos se repiten en Galicia, ya que, en 2020, había 1.997 pacientes con un Tx, 1.688 en HD (17 en HD domiciliaria) y 276 en DP (Bouzas Caamaño, 2020). En definitiva, el Tx es la modalidad de tratamiento más prevalente en nuestra sociedad, esto se debe a que es la terapia de elección. En general, el Tx mejora la calidad de vida, aumenta la supervivencia y es el tratamiento más económico si se compara con la diálisis (Errasti y Martin, 2006).

El Tx puede clasificarse en relación al tipo de donante en: 1) Trasplante renal de donante vivo relacionado: hay lazo de consanguinidad; 2) Trasplante renal de donante cadáver: en este caso el donante es un paciente con muerte cerebral y 3) Trasplante renal de donante vivo emocionalmente relacionado: existe un compromiso emocional sin haber consanguineidad, por ejemplo, entre un matrimonio o una amistad que de forma altruista y legal (mediante una carta notarial) deciden donar alguno de sus tejidos a un paciente en particular (Valdez, 2008). También existe el trasplante renal cruzado que consiste en intercambiar recíproca y simultáneamente los donantes de diferentes parejas que por causas

inmunológicas o de otro tipo no pueden utilizarse directamente entre la pareja inicialmente estudiada (Guirado Perich y Oppenheimer Salinas, 2022).

A pesar de ser la terapia de elección y de no presentar las limitaciones diarias de la diálisis, existe una gran complicación, el rechazo. Para hacerle frente se requiere un tratamiento inmunosupresor mientras el injerto esté funcionando. El objetivo es prevenir o controlar la respuesta inmunológica del receptor hacia el órgano trasplantado, aumentando así la supervivencia del paciente y del injerto, y mejorando su calidad de vida (Errasti y Martin, 2006). Además del tratamiento médico, la persona debe adoptar un estilo de vida saludable, siendo recomendable dejar de fumar, mantener una dieta sana, realizar actividad física a un nivel similar al recomendado para la edad y la comorbilidad que se presente, evitar el consumo de drogas recreativas al igual que el uso de medicamentos de venta libre y si se consume alcohol no sobrepasar le recomendaciones generales (Baker et al., 2017). También es importante tanto antes del Tx como después el manejo de las enfermedades crónicas como la diabetes, la obesidad y la hipertensión, ya que son una herramienta fundamental para evitar complicaciones o reincidencia de la enfermedad renal (Gómez et al., 2021). Es decir, el tratamiento requiere que el paciente se comprometa tanto con la terapia farmacológica como con la no farmacológica, y que se promueva el máximo nivel de calidad de vida y bienestar. Para estos factores, se ha visto que puede influir el nivel de apoyo social con el que cuenten los pacientes Tx.

El apoyo social es un término multidimensional que puede definirse como una red de familiares, amigos, vecinos y miembros de la comunidad que está disponible en momentos de necesidad para brindar ayuda psicológica, física y financiera (National Cancer Institute, s.f.). Se puede organizar en tres amplias categorías: redes sociales, apoyo social percibido y apoyo social recibido o efectivo. Las redes sociales se centran en las conexiones que cada persona tiene y le permite establecer vínculos significativos en su entorno social, generando un sentimiento de pertenencia a una comunidad. Por otro lado, el apoyo social percibido se refiere a la evaluación cognitiva que realiza una persona sobre quiénes están disponibles para brindar ayuda en momentos de necesidad, se trata de una red de apoyo potencial, generando en el individuo una sensación de seguridad tanto en su vida cotidiana como en situaciones estresantes. Por último, el apoyo social recibido o efectivo hace referencia a las acciones y ayuda efectiva, objetiva o real (Vega Angarita y González Escobar, 2009).

Las funciones que cumple el apoyo social pueden agruparse de la siguiente forma: (1) emocional, esta tiene que ver con el confort, cuidado e intimidad; (2) informativa, implica recibir consejo y orientación y; (3) instrumental, relacionada con la disponibilidad de ayuda directa en forma de servicios o recursos (Almagiá, 2004). Estas funciones dan nombre a los distintos tipos de apoyo social. Además de los tipos de apoyo, existen otras dos dimensiones, estas son la fuente de apoyo social (familia, amigos, colegas) (Zimet et al., 1990) y la satisfacción con el apoyo social. En el caso de los pacientes con ERC, además de valorar como fuente de apoyo social a familia, amigos y colegas, es importante incluir a los profesionales que brindan ayuda de tipo sanitario, como puede ser el personal médico y de enfermería.

Se ha demostrado que el apoyo social influye en el ajuste, la progresión y la recuperación de las enfermedades en general, la recuperación posquirúrgica y el manejo del estrés, así como también el inicio y mantenimiento de los cambios conductuales necesarios para prevenir enfermedades o complicaciones (Almagiá, 2004). El apoyo social promueve conductas adaptativas de salud, siendo esencial para la adopción y mantenimiento de medidas de autocuidado (Strom y Egede, 2012) como acudir al médico, hacer ejercicio, seguir una dieta saludable o desincentivar el fumar y beber alcohol en exceso (Almagiá, 2004).

Además, el apoyo social se ha asociado a diversas variables del individuo como la autoeficacia de los pacientes crónicos (Du et al., 2018), los síntomas depresivos (Vásquez et al., 2013; Xiao-ying, 2010), se ha demostrado que, a mayor número de red social, menor es el índice de depresión y ansiedad (García et. al., 2001), el miedo a la progresión de la enfermedad (Zhang et al., 2021), la calidad de vida, la percepción de la enfermedad (Lin et al., 2016; Sitjar- Suñer et al., 2020) o la adaptación al trasplante de órganos sólidos (Sirri et al., 2010). De hecho, un estudio ha identificado el apoyo social como el segundo factor más importante para evaluar si los pacientes pueden aceptar el Tx, teniendo efectos en los resultados de este (Ladin et al., 2019). Incluso puede actuar como favorecedor de la adherencia al tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico. Esta función es especialmente relevante ya que la falta de adherencia a los fármacos inmunosupresores es una de las causas más importantes de pérdida del injerto renal (Calzado, 2013), por esto se ha convertido en la variable más estudiada.

La adherencia se ha estudiado en diversas revisiones sistemáticas, una de ellas analizaba las asociaciones entre apoyo social y la adherencia al tratamiento en pacientes con ERC en diálisis, tanto DP como HD, aunque esta última en mayor medida (Sousa et al., 2019). En esta concluían que, de 17 estudios revisados, el 70% de los estudios informaban de asociaciones significativas entre apoyo social y adherencia y un 75% informaban que el apoyo social eran un predictor significativo de la adherencia. Por otro lado, existe una revisión sistemática que analiza la asociación entre el apoyo social y la adherencia en pacientes de trasplante de órganos sólidos, ya que el apoyo social es un criterio para determinar la elegibilidad de un individuo para ser el receptor del órgano. En esta, los resultados no están tan claros, encontrando que el apoyo social puede ser un predictor poco fiable de la adherencia y los resultados postrasplante (Ladin et al., 2018). Con respecto a pacientes con trasplante renal en específico, solo se ha realizado un metanálisis (Yang et al., 2021), pero este ha sido retractado, por lo tanto, no tiene vigencia actual. Las investigaciones previas no son consistentes ya que por un lado defienden el apoyo social como factor relevante en pacientes con ERC y por otro lo desestiman si analizan pacientes de trasplantes orgánicos en general, por tanto, es necesario analizar las asociaciones entre el apoyo social y la adherencia.

La adherencia no es la única variable que se puede relacionar con el apoyo social pericbido en pacientes con ERC, pero ha sido la única variable de la que se ha llegado a hacer revisiones sistemáticas. El resto de variables mencionadas anteriormente solo han sido contempladas en estudios primarios, por ello, es relevante hacer una revisión sistemática que no solo se centre en la adherencia, sino que también explore otras posibles relaciones.

Con la intención de analizar estos aspectos se lleva a cabo esta revisión, cuyos objetivos son:

1) Determinar la cantidad, la fuente y el tipo de apoyo social que perciben los pacientes de Tx.
2) Comparar el apoyo social de los pacientes con Tx con los que se encuentran en HD y DP, así como con la población general.
3) Explorar en qué medida los factores sociodemográficos y clínicos determinan el apoyo social de pacientes con Tx (Edad, sexo, tipo de donante y otros).
4) Conocer la influencia del apoyo social sobre la ansiedad y la depresión en pacientes con Tx.

5) Relacionar el apoyo social con otras variables relevantes en los pacientes con Tx (calidad de vida, adherencia, síntomas…).
6) Conocer la variación del nivel de apoyo social a lo largo del tiempo en pacientes Tx.

Posteriormente, tras el análisis de la información revisada, se presentará una propuesta de intervención que tiene como objetivo aumentar el apoyo social percibido de pacientes con ERC que han sido trasplantados. Con ella se pretende ejemplificar como se podría utilizar el apoyo social para mejorar la vida de los pacientes Tx.

Método

Para la realización de la búsqueda de información se utilizó como guía la declaración PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analyses)* (Page et al., 2021).

Como fuentes documentales se utilizaron las bases de datos PsycINFO, Medline y Web of Science. Se buscaron publicaciones sobre trasplante renal y apoyo social. Los descriptores y boleanos se utilizaron en inglés, incluidos en los campos Título (TI) y Abstract (AB) de la forma que procede:

((renal transplant) OR (kidney transplant) OR (renal transplantation) OR (kidney transplantation)) AND (social support)

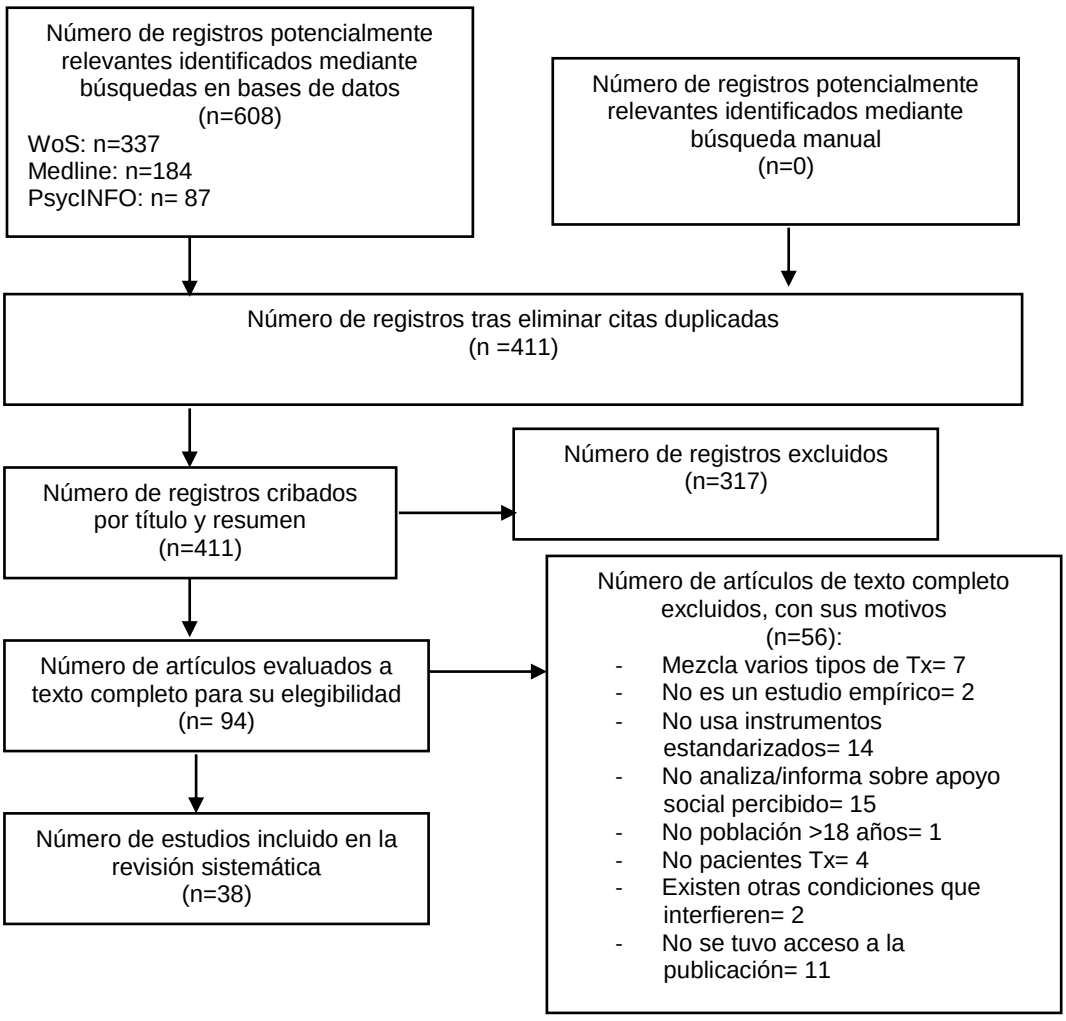
Los criterios de inclusión fueron: (a) el idioma (inglés o español), (b) la fecha de publicación (artículos posteriores al año 2000) (c) La edad de la población (adultos mayores de 18 años) (d) estudios empíricos que utilicen instrumentos estandarizados para medir apoyo social percibido.

Se excluyeron aquellos estudios que (a) tamaño de la muestra n=1, (b) falta de acceso al artículo completo, (c) no diferencia entre pacientes con Tx renal y otro tipo de trasplante, (d) estudios en pacientes con doble Tx o que se encuentren simultáneamente con otras condiciones (como por ejemplo, embarazo, COVID, etc.) u otras patologías que interfieran en los resultados, (e) estudios cualitativos (por ejemplo, entrevistas), (f) trabajos académicos (TFG, TFM, tesis doctorales…), (g) revisiones, metaanálisis, guías y protocolos, (h) estudios sobre cuidadores (no pacientes) e (i) estudios sobre donantes.

Teniendo en cuenta los criterios anteriormentes descritos, se han encontrado un total de 608 publicaciones entre Web of Science (WoS), Medline y Psycinfo. Tras eliminar solapamientos se han eliminado 197, tras la lectura de los resúmenes se han eliminado 317, seguido de 11 que no se han podido recuperar. Por tanto, se han leído a texto completo 83 estudios, de los cuales han sido seleccionados 38 para ser finalmente incluídos en la revisión. Para una mayor información del proceso de selección de los artículos, se incluye la figura 1.

Figura 1.

Diagrama de flujo PRISMA sobre el proceso de selección de estudios.



Resultados

Características de los estudios.

Se incluyeron para su revisión 38 estudios, las principales características de estos estudios figuran en el anexo A. El número total de participantes en los 38 estudios fue de N= 11,231, este número osciló entre N= 1.251 (Bailey et al., 2020) y N= 37 (Rusell et al., 2010). Seis estudios (15,8%) tienen una muestra de N <100 (Bravin et al., 2017; Chisholm-Burns et al., 2010; Jansz et al., 2018; Lieb et al. 2020; Rusell et al., 2010; Shah et al., 2006; Soykan et al., 2003) y solamente 5 (13,1%) superan los N >500 (Bailey et al., 2020; Birkefeld et al., 2022; Bunemann et al., 2020; De Boer et al., 2020; Hennemann et al., 2021), por lo que la mayoría, 27 estudios (71%), se sitúan entre 100 y 500 participantes. Del total de participantes, fueron pacientes de Tx renal N= 10,521. El resto de población estudiada se divide en 298 pacientes con ERC en estadio de grado 3-5, 622 pacientes en diálisis, 71 pacientes con Tx de hígado, 25 Tx de corazón y 149 controles sanos.

En la mayoría de los estudios la muestra se componía de un número mayor de hombres que de mujeres, solamente en tres estudios (7,8%) (Bravin et al., 2017; Chisholm-Burns et al., 2010 y Czyzewski et al., 2018) el número de mujeres superaba al de los hombres. El porcentaje de hombres osciló entre el 75% (Jansz et al. 2018) y el 46.61% (Czyzewski et al., 2018) de la muestra.

No se especificó el tipo de donante en 10 de los 38 estudios (26.3%) (Czyzewski et al., 2018; Franke et al., 2000; Jansz et al., 2018; Liu et al., 2023; Pisanti et al., 2014; Shah et al., 2006; Tian et al., 2016; Chen et al., 2007; Xie et al., 2019; Zhao et al., 2018). En dos de los estudios el donante había sido de tipo cadáver en la totalidad de la muestra (Franke et al., 2003; Neubert et al., 2021) y en uno de ellos era en su totalidad donante vivo (Takano et al., 2023). El resto de los estudios (65,8%) utilizaban una muestra mixta, de los cuales, solamente en 7 estudios (18,4%) el donante vivo superaba al donante cadáver (Alma et al., 2022; Bailey et al., 2020; Goedendorp et al., 2013; Griva et al., 2018; Hwang et al., 2021; Liu et al., 2009; Soykan et al., 2003).

Los estudios tenían en su mayoría un diseño transversal, y solo se utilizó un diseño longitudinal en dos de los estudios (5,3%) (Franke et al., 2023 y Rusell et al., 2010).

Respecto al país en el que se realizaron los estudios, doce estudios (31,6%) se desarrollaron en Alemania (Birkefeld et al.,2022; Bünemann et al., 2020; De Boer et al., 2020; Franke et al., 2000; Franke et al., 2003; Hennemann et al., 2021; Klewitz et al., 2019; Lieb et al., 2020; Müller et al., 2020; Neubert et al., 2021; Scheel et al., 2018; Zimmermann et al., 2016), nueve (23,7%) en China (Chen et al., 2007; Du et al., 2018; Hu et al., 2023; Lin et al., 2016; Liu et al., 2023; Tian et al., 2016; Xie et al., 2019; Zhang et al., 2021; Zhao et al., 2018), cuatro (10,5%) en EEUU (Chisholm-Burns et al., 2010; Liu et al., 2009; Rusell et al., 2010; Shah et al., 2006) y tres (7,9%) en Países Bajos (Alma et al., 2022; Goedendorp et al., 2013; Jansz et al., 2018). Otros países donde se hizo al menos un estudio fue en Reino Unido (Hamilton et al., 2018), Brasil (Bravin et al. 2017), Japón (Takano et al., 2023), Turquía (Soykan et al., 2003), Eslovaquia (Rosenberger et al., 2006), Italia (Pisanti et al., 2014), Corea (Hwang et al., 2021), Singapur (Griva et al., 2018), Polonia (Czyzewski et al., 2018), e Irlanda (Bailey et al., 2020).

Instrumentos utilizados para medir apoyo social.

Los instrumentos utilizados para medir apoyo social fueron muy variados, siendo un total de 14 instrumentos distintos. El más utilizado fue el cuestionario alemán Perceived Social Support Questionnaire (F-SozU; Fydrich et al., 1987) en sus diferentes versiones, usándose en doce estudios distintos (31,6%) (todos ellos alemanes) de los cuales nueve (23,7%) administraron su versión más corta, compuesta por siete ítems (F-SozU-K7; Fydrich et al., 2007), los otros tres estudios utilizaron las versiones de 14 (F-SozU-K14; Fydrich et al., 2009) y 22 ítems (F-SozU-K22; Fydrich et al., 1987). El siguiente instrumento más utilizado fue el Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS; Zimet et al., 1998), usándose en un total de diez estudios (26,3%). Otros instrumentos utilizados fueron el Social Support Rating Scale (SSRS; Xiao, 1994) utilizado en tres (7,9%) de los estudios; el Social Support List Discrepancies (SSL-D; Bridges et al., 2002) y la escala de apoyo social del Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF; Hays et al., 1997) se utilizaron en dos (5,3%) estudios. Fueron administrados en un único estudio el Danish Psychosocial Work Environment Questionnaire (DPQ; Clausen et al., 2018), el Interpersonal Support Evaluation List-12 (ISEL-12; Merz et al.,2014), el Modified Social Support Survey (MSSS-5;

Bavarsad et al., 2021), el Personal Resource Questionnaire (PRQ2000; Weinert, 2003), el Social Provisions Scale (SPS; Cutrona y Rusell, 1987), el Social Support Appraisals scale (SS-A; Vaux et al., 1986), el Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT; Maldonado et al., 2012), el Social Support Scale (SSS; Lin et al., 2002) y el Social Support Survey (Medical Outcomes Study) (SSS (MOS); Sherbourne y Stewart, 1991) . Las características de todos los instrumentos y la indicación de los estudios en los que fueron utilizados se incluyen en el anexo B.

Cantidad, fuente y tipo de apoyo social.

En 29 de los estudios revisados (76,3%) se ha informado de la puntuación global obtenida en los instrumentos utilizados para medir apoyo social percibido, entendiendo esta puntuación como la cantidad total de apoyo social percibido por los pacientes.

En 17 de los estudios (58,6%) no existen datos en población general ni puntos de corte para estimar el grado de apoyo social percibido. En 15 de estos estudios (88,23%) el grado de apoyo social percibido se situaba por encima de la puntuación media del rango del instrumento (Birkefeld et al., 2022; Bravin et al., 2017; Chisholm-Burns et al., 2010; Du et al., 2018; Czyzewski et al., 2018; Goedendorp et al., 2013; Griva et al., 2018; Jansz et al., 2018; Liu et al., 2009; Scheel et al., 2018; Shah et al., 2006; Takano et al., 2023; Tian et al., 2016; Chen et al., 2007; Zhang et al., 2021), mientras que solo en dos de ellos (11.8%) se situaba por debajo (Hu et al., 2023; Pisanti et al., 2014).

En diez de los estudios (34,5%) es posible comparar los datos con la población general de referencia (estudiantes en todos los casos). En 9 de estos 10 estudios (90%), los pacientes de Tx se encuentran por debajo de la población general (Bünnemann et al., 2020; Franke et al., 2000; Hwang et al., 2021; Lieb et al., 2020; Lin et al., 2016; Müller et al., 2020; Neubert et al., 2021; Rosenberger et al., 2006; Zimmermann et al., 2016). Alma et al. (2022), midió el apoyo social percibido de pacientes Tx en situación activa de empleo en su ambiente laboral y halló que el apoyo que estos pacientes percibían en el trabajo superaba ligeramente a la cantidad de apoyo que percibe la población general en este ámbito concreto.

Por último, Liu et al. (2023) fue el único estudio que contaba con puntos de corte para interpretar la cantidad de apoyo social percibido. En éste la puntuación total de apoyo fue de 39,2, lo que lo sitúa en el rango entre 23-44, que se corresponde con un nivel medio de apoyo social.

La fuente de apoyo social se evaluó en cinco (13,1%) estudios distintos. Tanto Du et al. (2018) como Lin et al. (2016) y Griva et al. (2018) han estudiado como posibles fuentes a familia, amigos y otros significativos. Todos ellos coinciden en que la familia es la que ofrece mayor apoyo social percibido. Du et al. (2018) halló que después de la familia, el mayor apoyo social percibido proviene de los amigos y en última instancia de otros significativos. En los otros dos estudios (Lin et al., 2016; Griva et al., 2018) después de la familia, estarían los otros significativos y en último lugar las amistades. En el estudio de Chen et al. (2007) se estudió el apoyo social sanitario y no sanitario, encontrando que el apoyo social recibido por personal sanitario fue significativamente mayor que el recibido por personal no sanitario (familia, amigos), indicando que los principales recursos de apoyo social a los receptores de Tx provienen del personal sanitario. Por último, Alma et al. (2022) evaluó el apoyo social percibido en el trabajo dividiéndolo entre el apoyo social que proviene de compañeros de trabajo y el que viene de dirección, en este caso los pacientes de Tx perciben un mayor apoyo social por parte de sus compañeros en comparación con sus jefes (no se midió si esta diferencia es significativa).

En cuanto a los distintos tipos de apoyo social, es necesario aclarar que recibieron distintos nombres según el estudio e instrumento utilizado. Con el fin de comparar resultados, en el presente trabajo se engloba bajo "apoyo instrumental" denominaciones dadas en los estudios como "apoyo material", "apoyo práctico" y "apoyo tangible". Se engloba como apoyo emocional el también denominado como "apoyo afectivo".

En el estudio de Bravin et al. (2017), las puntuaciones por tipo de apoyo social ordenadas de mayor a menor fueron: Apoyo emocional, apoyo instrumental e interacciones sociales positivas. En el estudio de Franke et al. (2000), el orden de mayor a menor sería: apoyo instrumental, integración social y apoyo emocional. Por último, en el estudio de Rosenberger et al. (2006) aunque también se informa de distintos tipos de apoyo social, cada categoría tiene sus propios rangos por lo que no es posible comparar las puntuaciones.

Apoyo social en los diferentes momentos del trasplante.

El estudio de Franke et al. (2003) fue el único en el que se midió el apoyo social percibido en distintos momentos del proceso de Tx utilizando un diseño longitudinal. En este estudio se investigaron dos grupos de pacientes con ERC. El grupo A estaba formado por 80 pacientes en diálisis mientras se encontraban en lista de espera para Tx, y el grupo B estaba

formado por 222 pacientes que ya habían sido exitosamente trasplantados. Una vez tomada la primera medida (año 1995/1996), se evaluó a los dos grupos en intervalos de un año (1997/1998, 1998/1999, 1999/2000), en los que los pacientes del grupo A ya habían sido exitosamente trasplantados. Los datos analizados en este estudio son los de aquellos que respondieron la primera vez y al menos una de las siguientes.

Los resultados muestran que tanto el índice global de apoyo social percibido como el tipo de apoyo instrumental aumenta con el tiempo de forma significativa, tanto en el grupo A (Diálisis-Tx) como en el B (Tx- Tx). La satisfacción con el apoyo social percibido (entendiendo esta como estar satisfecho con la seguridad personal y la cercanía) con el paso del tiempo aumentó en el grupo A (Diálisis-Tx), mientras que disminuyó en el grupo B (Tx-Tx).

Factores sociodemográficos y sociológicos y apoyo social.

En 4 de los estudios revisados (10,53%) se analizó el apoyo social percibido en función del sexo del paciente. En estos estudios hay coincidencia en afirmar que no se ha encontrado diferencias en el nivel de apoyo social percibido en base al género (Chisholm-Burns et al., 2010; Neubert et al., 2021; Scheel et al., 2018; Chen et al., 2007).

Se ha analizado la relación de la edad con el apoyo social percibido en 3 estudios (7,89%). Estos estudios concluyen que la edad no correlaciona de forma significativa con el nivel de apoyo social percibido (Chen et al., 2007; Shah et al., 2006; Zimmermann et al., 2016)

Respecto al estado civil, 4 estudios han evaluado su influencia (10,53%). En dos de ellos, no existen diferencias significativas entre estar soltero, casado, divorciado o viudo en cuanto al nivel de apoyo social percibido (Chisholm-Burns et al., 2010; Chen et al., 2007). En cambio, según Zhao et al. (2018) los pacientes Tx que están casados perciben una cantidad significativamente mayor de apoyo social que los solteros, divorciados y viudos, al igual que en el estudio de Zimmermann et al. (2016) en el que se relaciona de forma significativa estar casado o conviviendo en pareja con un mayor nivel de apoyo social percibido.

El nivel de educación del paciente de Tx, correlaciona de forma significativa positiva con el apoyo social percibido según un estudio (Zhao et al., 2018), pero no lo hace según otro estudio (Chen et al., 2007).

La raza no se asocia con el apoyo social percibido de forma significativa según uno de los estudios revisados, siendo el único que mide este aspecto (Chisholm-Burns et al., 2010).

La situación laboral no es una variable relacionada con el apoyo social percibido en dos de los estudios revisados (Chen et al., 2007; Zimmermann et al., 2016). En cuanto al tipo de empleo, en el estudio de Zhao et al. (2018) se afirma que es significativo ser funcionario para percibir un mayor nivel de apoyo social.

El nivel de ingresos fue evaluado en dos estudios (5,26%) con resultados discrepantes. Por un lado, Chen et al. (2007) no ha encontrado una relación significativa entre el nivel de ingresos y el apoyo social percibido. Por otro, Zhao et al. (2018) afirma que, a mayores ingresos, mayor es el apoyo social percibido. Además de esto, este último estudio también ha relacionado la disponibilidad de servicio médico gratuito como un factor significativo en el apoyo social percibido, de modo que las personas que tienen acceso a una medicina gratuita, perciben un mayor nivel de apoyo social por parte del personal sanitario.

Como factor sociológico, Bravin et al. (2017) ha evaluado la influencia de la espiritualidad en la función renal de pacientes Tx. Para ello, evaluó las características clínicas, la inmunosupresión, la adherencia, la CV, la depresión y el apoyo social en dos grupos distintos de pacientes con Tx. Los pacientes se dividían entre "más religiosos" y "menos religiosos" en base al Índice de religión de la Universidad de Duke (DUREL) en su versión portuguesa (Lucchetti et al., 2010). Este estudio encontró que no hay diferencias significativas en el nivel de apoyo social percibido (ni en el resto de variables psicológicas) entre los grupos más y menos religiosos.

Factores clínicos y apoyo social.

Dos estudios (5,26%) han investigado la duración de la diálisis previa al Tx como factor influyente en la percepción de apoyo social (Liu et al., 2009; Zimmermann et al., 2016) y no se han encontrado relaciones significativas. Tampoco se ha encontrado una relación significativa del apoyo social percibido con los síntomas (Liu et al., 2009), la medicación inmunosupresora utilizada (Chen et al., 2007) y la historia de hospitalizaciones (Liu et al., 2009).

La influencia del tipo de donante en el nivel de apoyo social percibido ha sido investigada en 5 de los estudios revisados (13,16%). Cuatro de ellos, hallaron que las diferencias en el apoyo social percibido entre diferentes tipos de donante no son significativas (Chisholm-Burns et al., 2010; Liu et al., 2009; Müller et al., 2020; Zimmermann et al., 2016). En

cambio, Bailey et al., (2020) encontró que recibir un Tx de donante vivo se asocia con mayores niveles de apoyo social percibido de forma significativa. Además, según este estudio, el apoyo social percibido sería un agente mediador en la recepción de un riñón de donante vivo (lo explica en un 48,5%).

Las diferencias en el grado de apoyo social percibido según el tiempo transcurrido desde el Tx, se evaluó en 3 de los estudios (7,89%). Liu et al. (2009) informaron que el grupo de pacientes que llevaban menos de 1 año con el Tx percibían grados más altos de apoyo social que aquellos que se encontraban a 1-3 años del Tx, siendo esta diferencia significativa. En cambio, dos de los estudios revisados encontraron que el tiempo transcurrido desde el Tx no era significativo en relación al apoyo social percibido (Chen et al., 2007; Zimmermann et al., 2016).

Apoyo social en pacientes con trasplante renal en comparación con otras poblaciones de enfermos renales, otros enfermos crónicos y población general.

Cuatro estudios de los revisados (10,53%) han analizado la diferencia entre el apoyo social percibido de pacientes Tx con el de pacientes en diálisis. Tres de ellos no han encontrado diferencias significativas en el apoyo social percibido por modalidad de tratamiento comparando pacientes Tx con pacientes en HD, HD nocturna y DP (Hamilton et al., 2018; Jansz et al., 2018; Müller et al., 2020).

Franke et al. (2000) compararon el apoyo social percibido de pacientes Tx con pacientes en diálisis, comparándolo a la vez con controles sanos. El apoyo emocional, instrumental, la integración social, el acceso a confidentes y el índice global fue mayor en el grupo de población sana que en los otros dos grupos de forma significativa. En cambio, la satisfacción con el apoyo social fue significativamente mayor en los pacientes Tx que en los pacientes en diálisis o controles sanos. Los pacientes en diálisis superan de forma significativa a los pacientes Tx en cuanto a apoyo emocional, instrumental, confidentes, así como en el índice global. En definitiva, los pacientes Tx perciben de forma significativa menos apoyo social a nivel global, menos apoyo emocional y cuentan con menos apoyo confidente que los pacientes en diálisis y la población sana, en cambio, alcanzan un mayor nivel de satisfacción con el apoyo que perciben (la satisfacción con la seguridad personal y la cercanía)

Alma et al. (2022) compararon el apoyo social percibido por compañeros de trabajo y dirección de empresa entre pacientes con ERC en estadios entre G3b (función renal moderada

o gravemente disminuida) y G5 (fallo renal), en diálisis y después del Tx. El apoyo social percibido proporcionado por compañeros de trabajo en pacientes de Tx es significativamente mayor que en pacientes en estadio G3b-G5, pero no se encontraron diferencias significativas entre pacientes Tx y pacientes en diálisis. En cuanto al apoyo social proporcionado por dirección, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre pacientes Tx y pacientes en diálisis o estadio G3b-G5.

Takano et al. (2023) compararon el apoyo social percibido por pacientes de Tx renal con pacientes que habían sido trasplantados de hígado y corazón. Los receptores de Tx renal, junto con los de trasplante hepático, tienen menor nivel de apoyo social percibido que los de corazón, siendo esta diferencia significativa.

Apoyo social y depresión y ansiedad.

Dos estudios (5.26%) han relacionado diagnósticos psiquiátricos con el apoyo social percibido en pacientes Tx (Birkefed et al., 2022; Soykan et al., 2003). Birkefeld et al. (2022) han encontrado que los pacientes que tienen un diagnóstico psiquiátrico actual perciben menos apoyo social que los que no lo tienen, siendo esta diferencia significativa. Además, los pacientes que han tenido un diagnóstico psiquiátrico a lo largo de su vida perciben una cantidad significativamente menor de apoyo social que los que no han sido diagnosticados nunca. Soykan et al. (2003) ha relacionado de forma significativa un bajo nivel de apoyo social con la presencia de historial en consulta psiquiátrica, así como también con pensamientos, planes suicidas e intentos de suicidio en pacientes de Tx.

Por otro lado, Tian et al. (2016) ha evaluado el malestar psicológico utilizando el Kessler Psychological Distress Scale (K10, Kessler et al., 2003) en pacientes de Tx y ha encontrado diferencias significativas en los niveles de apoyo social percibido entre un grupo con malestar y otro sin malestar. Según su estudio, menores niveles de apoyo social correlacionan con un mayor nivel de malestar psicológico

Por lo que se refiere a la depresión se ha encontrado una relación negativa significativa entre mayor número de síntomas depresivos y bajos niveles de apoyo social percibido en 4 estudios (10,53%) (Lin et al., 2016; Shah et al., 2006; Xie et al., 2019; Zimmermann t al., 2016).

La ansiedad se ha evaluado en dos de los estudios. Pisanti et al. (2014) afirma que la asociación entre apoyo social percibido y la ansiedad no es significativa, pero identifica al apoyo social como moderador del efecto perjudicial de los factores estresantes relacionados con el Tx sobre la ansiedad (hipótesis amortiguadora). En cambio, Zimmermann et al. (2016) sí ha encontrado correlaciones significativas negativas entre el apoyo social percibido y la ansiedad.

Apoyo social y calidad de vida.

La relación entre apoyo social y calidad de vida (CV) fue investigada en seis de los estudios revisados (15,8%). Todos los estudios concuerdan en que existe una correlación positiva entre la CV y el apoyo social percibido. Cuatro de ellos, estudiaban la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Hwang et al., 2021; Rosenberger et al., 2006; Zhao et al., 2018; Zimmermann et al., 2016). En los cuatro estudios mencionados, la relación entre apoyo social percibido y CVRS fue significativa y positiva tanto con la salud física como psicológica, aunque en Rosenberger et al. (2006) esta asociación solo se daba en pacientes menores de 40 años, llegando a considerar el apoyo social percibido, un predictor de la CVRS en esta franja de edad. Dos estudios (5,26%) han evaluado la relación entre apoyo social percibido y CV global (Chen et al., 2007; Shah et al., 2006) y ambos encontraron que existe una relación positiva significativa. Chen et al. (2007) añadía que la correlación con la CV se da con el apoyo social no sanitario (familia y amigos).

Apoyo social y adherencia.

Una de las variables más estudiadas en relación con el apoyo social ha sido la adherencia al tratamiento farmacológico, siendo el foco de ocho de los estudios revisados (21%). En cuatro de los estudios se encontró que la adherencia correlaciona de forma significativa con el apoyo social percibido (Bünemann et al., 2020; Chisholm-Burns et al., 2010; Scheel et al., 2018; Zhao et al., 2018). Chisholm-Burns et al. (2010) afirman que el apoyo social percibido y la adherencia a la medicación inmunosupresora se relacionan de forma significativa positiva. El tipo de apoyo social con el que se relaciona de forma significativa la adherencia es el afectivo y el instrumental, específicamente el apoyo instrumental correspondiente a funciones domésticas diarias (ya que este estudio divide el apoyo instrumental en “funciones cotidianas del hogar” y “cuestiones de transporte”). Además, encuentra una relación significativa entre niveles altos de apoyo social y la disminución de la frecuencia de olvidos. Scheel et al., (2018) encontró que la relación positiva significativa entre apoyo social y

adherencia se presenta en su muestra total y en el grupo de hombres, pero no en el grupo de mujeres. Por otro lado, tres estudios no han encontrado relaciones significativas entre la adherencia y el apoyo social percibido (Griva et al., 2018; Lieb et al., 2020; Rusell et al. 2010). Griva et al. (2018) no ha encontrado relación significativa entre el apoyo social de pacientes Tx y la falta de adherencia tanto intencional como no intencional. Lieb et al. (2020) no ha encontrado relaciones significativas en el cumplimiento de la toma (porcentaje de dosis prescritas tomadas) ni en el cumplimiento del momento (porcentaje de dosis prescritas tomadas dentro de un intervalo de 2 horas y 30 minutos). Rusell et al. (2010) midió la adherencia en pacientes de Tx de edad avanzada, sin encontrar una relación significativa entre esta y el apoyo social.

En cuatro de los estudios revisados (10,5%) se ha analizado la relación del apoyo social percibido con variables relacionadas con la adherencia. Bünemann et al. (2020), mencionado anteriormente, han encontrado una relación significativa positiva con el apoyo social percibido y la percepción de necesidad de la medicación, así como también se asocia de forma significativa pero negativa con las preocupaciones relacionadas con la medicación. Por otro lado, Du et al. (2018) afirman que la relación del apoyo social percibido con la autoeficacia en la toma de medicación es significativa y positiva, siendo independiente de la fuente de donde provenga el apoyo (familia, amigos, otros significativos). Klewitz et al. (2019) han encontrado una asociación significativa positiva del apoyo social percibido con la satisfacción con la información de la medicación inmunosupresora, tanto en aquella relacionada con la acción y uso de estos fármacos como sus problemas potenciales. En cambio, De Boer et al. (2020), afirman que no hay una correlación significativa entre el conocimiento sobre la medicación y el apoyo social percibido.

Apoyo social y percepción y manejo de la enfermedad.

El apoyo social percibido se asocia de forma significativa negativa con la percepción negativa de enfermedad, es decir, a mayor apoyo social, menor será la percepción negativa de enfermedad (Hu et al., 2023), entendida como la percepción de la enfermedad como una amenaza afectando a la capacidad del individuo para afrontarla (frente a la percepción positiva que se correspondería con percibir la enfermedad como manejable).

También a mayor apoyo social, menor es la percepción de los efectos de la enfermedad (Shah et al., 2006), el miedo a progresión (Liu et al., 2023), la carga autopercibida (Liu et al., 2023), la fragilidad (Zhang et al., 2021) y la fatiga (Goedendorp et al., 2013).

Hu et al. (2023) han explorado el nivel de adaptación o ajuste psicosocial y su relación con el apoyo social percibido, hallando que bajos niveles de apoyo social percibido se relacionan con una peor adaptación psicosocial a la enfermedad, entendida como la experiencia emocional, autoevaluación y actitud del paciente tras la enfermedad, así como el proceso de ajuste de las conductas a diversos grupos y normas sociales.

Además, según Hwang et al. (2021) y Xie et al. (2019) existe una relación positiva significativa entre el apoyo social percibido y la autodeterminación (relacionada con la responsabilidad personal de su propia salud durante toda su vida) y la autogestión de la enfermedad o autocuidado (tareas que los individuos deben emprender para vivir con una o más enfermedades crónicas, incluida la confianza para afrontar la gestión médica, la gestión de roles y la gestión emocional de la enfermedad).

Según Hennemann et al. (2021) mayores niveles de apoyo social percibido se asocian de forma significativa con la buena integración del órgano, entendiendo como buena integración del órgano percibir este como parte de uno mismo y no como un cuerpo extraño. También se relaciona de forma significativa pero negativa con el hecho de estar preocupado por acontecimientos del Tx. Más concretamente, se asocia de forma significativa positiva con los ítems “El trasplante forma parte de mi” y “Los acontecimientos que acompañan al trasplante no me importan hoy” y de forma negativa con “Percibo el injerto como un objeto extraño en mí” y “A veces siento haber adoptado algunos rasgos del donante”.

Apoyo social y bienestar psicológico y crecimiento postraumático.

Dos estudios (5,26%) han analizado la relación del apoyo social percibido con el nivel de bienestar psicológico de los pacientes de Tx, encontrando una relación significativa positiva (Hamilton et al., 2018; Xie et al., 2019). En Hamilton et al. (2018) el bienestar se midió a través del Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale (WEMWBS, Stewart-Brown et al., 2009), mientras que en Xie et al. (2019) se midió con la Flourishing Scale (FS, Diener et al., 2010).

Hwang et al. (2021) estudian diferentes variables, entre las que se encuentra el crecimiento postraumático, ya que, según este estudio, si los pacientes con Tx logran un crecimiento postraumático, este puede tener un efecto positivo tanto en el resultado del Tx

como en la CVRS. Cuando relacionan este con el apoyo social percibido, se encuentran que existe una relación positiva significativa con el crecimiento postraumático.

Discusión

La falta de apoyo social se ha identificado como un factor de riesgo modificable para la supervivencia y la baja CV en diversas enfermedades crónicas, entre las que se encuentra la ERC (Cohen et al., 2007). La ERC, según el TRS utilizado, puede afectar de forma distinta a la persona que la padece. En esta revisión se ha puesto el foco en el apoyo social percibido de pacientes Tx, tanto a nivel descriptivo (quién, cuánto y qué tipo de apoyo social perciben los pacientes Tx en comparación con otras poblaciones) como las asociaciones que pueden establecerse con distintos resultados de salud, entre las que destacan la CV, la salud mental (depresión, ansiedad, suicidio), la adherencia y otras variables relacionadas con la enfermedad y su manejo.

Los principales resultados de la revisión realizada indican que el apoyo social percibido es más bajo en pacientes Tx que en población general y aunque algunos estudios indican que también es menor que en pacientes en diálisis, otros no encuentran esta diferencia. Se ha podido asociar un alto nivel de apoyo social percibido en estos pacientes con una mejor salud mental, CV y afrontamiento, manejo y percepción de la enfermedad. Por otro lado, se ha visto que el apoyo social no está determinado por factores sociodemográficos, clínicos y sociales excepto en el caso del estado civil, el nivel educativo, de ingresos y el tipo de donante, en los que no existe acuerdo entre los autores. Lo mismo ocurre con la asociación entre apoyo social percibido de pacientes Tx y la adherencia, en la que los resultados no son consistentes.

Respecto a la cantidad de apoyo social percibido, los pacientes con Tx perciben menos apoyo que la población general (Bünnemann et al., 2020; Franke et al., 2000; Hwang et al., 2021; Lieb et al., 2020; Lin et al., 2016; Müller et al., 2020; Neubert et al., 2021; Rosenberger et al., 2006; Zimmermann et al., 2016), aunque superan los valores medios de apoyo social establecidos en los rangos de los instrumentos. Los niveles más bajos que en población general pueden deberse al peor estado de salud de los pacientes Tx, ya que esta influye en la percpeción que los pacientes tienen sobre el apoyo social. La población general, al contar con mejor salud pueden percibir niveles más altos de apoyo social mientras que los pacientes más enfermos pueden percibir este apoyo de forma negativa al sentirse “una carga

mayor" para los demás (Untas, 2011). Además, cabe la posibilidad de que estos pacientes perciban menos apoyo social porque necesitan un nivel mayor de apoyo social que la población sana, esto es debido a las limitaciones y problemas derivados del Tx, ya que estos suelen ser pasados por alto por los demás al percibirse el Tx como "una cura" a la ERC.

Si se compara el nivel de apoyo social de pacientes Tx con el de pacientes en diálisis, tres estudios no encontraron diferencias por modalidad de tratamiento (Hamilton et al., 2018; Jansz et al., 2018; Müller et al., 2020). En cambio, el estudio de Franke et al. (2000) concluyó que los pacientes Tx, perciben un menor apoyo social que los pacientes en diálisis y la población sana. La sociedad reconoce el difícil desafío que supone la diálisis para los pacientes, provocando a su alrededor un mayor apoyo e implicación. Como ya se ha mencionado, esto no ocurre en el caso de los pacientes Tx, al ser percibido como una solución y no como un reto que enfrentar.

En relación con otros trasplantados, los pacientes renales tienen menor apoyo que los trasplantados de corazón y un nivel similar a los trasplantados de hígado (Takano et al., 2023). El mayor apoyo social percibido en pacientes de Tx cardíaco puede deberse a la diferencia en los riesgos que conlleva el Tx de cada órgano, ya que según la Fundación Española del Corazón la supervivencia media gira en torno al 60% a los 5 años y del 50% a los 10 años, mientras que en Tx renal la supervivencia es de 81,17% a los 5 años y del 78,15% a los 10 años (Ghelichi-Ghojogh et al., 2021). A nivel laboral, según un único estudio (Alma et al., 2022), los pacientes Tx perciben más apoyo social que los pacientes con ERC en estadio G3b-G4 y similar a pacientes en diálisis. Esto puede deberse a que una vez el paciente ya está siguiendo un TRS no puede seguir ocultando su condición en el trabajo, además de que los síntomas se hacen más visibles, lo que origina mayor apoyo social por parte de compañeros. En cambio, los pacientes en estadio G3b-G4 por la falta de síntomas visibles o notables en estadios más tempranos (Tong et al., 2009) y la ausencia de conocimiento por parte de los demás de su condición, ya que en esta etapa por temor a la estigmatización o la pérdida de empleo se tiende a ocultar la enfermedad (Schipper et al., 2016) acaban percibiendo un menor apoyo social.

Aunque no se han encontrado estudios centrados específicamente en comparar la cantidad de apoyo social percibido de los pacientes Tx con pacientes con otras enfermedades crónicas, los niveles de apoyo social de los pacientes Tx pueden compararse con el nivel de

apoyo de las poblaciones utilizadas en la validación y estandarización de los cuestionarios. Si se analiza el instrumento SSS(MOS), los niveles de apoyo en pacientes Tx son superiores (Bravin et al., 2017) a pacientes hipertensos, diabéticos, personas con cardiopatía coronaria y depresión (Sherbourne y Stewart, 1991). Los pacientes Tx perciben mayor apoyo social (Liu et al., 2009) que las personas con esclerosis múltiple, cáncer, problemas cardíacos y enfermedades crónicas en general, al medirse con el PRQ2000 (Weinert, 2003). En cambio, si se compara con las medidas del SPS, son los pacientes con esclerosis múltiple los que cuentan con una puntuación muy superior (Chiu et al., 2016) en relación a los resultados de Pisanti et al. (2014) con pacientes Tx. En general, los pacientes Tx tienen mayor apoyo social percibido que los pacientes de otras enfermedades crónicas, aunque esto puede variar según el instrumento que se haya empleado para medir el apoyo social percibido. Este problema de la variación de resultados dependiendo del instrumento utilizado, ya fue reportado por Sousa et al. (2019) en su revisión sistemática, lo que puede ser debido a la falta de consenso en los constructos relacionados con el apoyo social y cómo medirlo.

Los estudios que evalúan los tipos de apoyo social percibido de los pacientes Tx son escasos y no existe acuerdo entre los autores acerca de cuál es el tipo de apoyo más relevante en estos pacientes (Bravin et al., 2017; Franke et al., 2000). Esto puede deberse a que a pesar de que conceptualmente pueden diferenciarse cuatro tipos de apoyo (emocional, instrumental, informativo y valorativo), las relaciones que proporcionan un tipo suelen proporcionar también otros tipos, dificultando el estudiarlos empíricamente como constructos separados (Glanz et al., 2008).

En relación a las fuentes de apoyo social más relevantes en pacientes Tx existe un mayor acuerdo entre los diferentes estudios en que a nivel informal la principal fuente es la familia (Du et al., 2018; Lin et al., 2016; Griva et al., 2018), al igual que ocurre con el resto de población con enfermedad crónica (Vega Angarita y González Escobar, 2009). A nivel formal, solo hemos encontrado un estudio que exploró este aspecto (Chen et al., 2007) y la fuente más relevante de apoyo social en pacientes Tx fue la procedente del personal sanitario, pero se necesita más investigación al respecto. Como ya señaló Blanchard et al. (1995) (citado en Glanz et al., 2008) en el ámbito sanitario los pacientes reciben distintos tipos de apoyo dependiendo de la fuente de la que provenga. El apoyo emocional suele provenir de familiares y amigos, mientras el apoyo informativo proviene de profesionales sanitarios. De cara a próximos estudios, sería relevante que estas dos características (tipo y fuente de apoyo

social) se estudiasen de forma conjunta, ya que intentar separar dichos conceptos lo aleja de la realidad. Solo un estudio exploró el apoyo social en el ámbito laboral indicando que se percibe más el apoyo de los compañeros de trabajo que de la dirección de la empresa (Alma et al., 2022). Esto puede ser atribuible a la estructura jerárquica de la empresa, ya que, mientras los colegas ocupan un nivel similar y suelen compartir más tiempo y espacios con el paciente, la dirección de la empresa se percibe como más distante y temida. De todos modos, al tratarse de un único estudio se necesita más investigación.

Con respecto a las variaciones del apoyo social percibido según se avanza en el proceso de Tx, los resultados sugieren que el nivel tanto de apoyo social global percibido como el instrumental aumenta con el tiempo. Por otra parte, la satisfacción con esta cantidad de apoyo (entendida en este estudio como la satisfacción con la seguridad personal y la cercanía y no con el acuerdo o desacuerdo con la cantidad percibida), aumenta de diálisis al Tx, pero disminuye de este en adelante (Franke et al., 2003). Sería de interés conocer las causas de esta variación, pero antes se deben realizar más estudios longitudinales que confirmen esta tendencia, ya que solo ha sido estudiado por Franke et al. (2003). Si analizamos la relación entre el apoyo social percibido y el tiempo transcurrido desde el Tx, de forma transversal, algunos estudios afirman que no es significativo (Chen et al.,2007; Müller et al., 2020; Zimmermann et al., 2016), mientras que solamente uno afirma que cuanto mayor tiempo del Tx, menores serán los niveles de apoyo social percibido (Liu et al., 2009). Esta última afirmación concuerda con los datos de Franke et al. (2003), respecto a la satisfacción con el apoyo social y su disminución una vez realizado el Tx. Esto puede deberse al cambio de dinámica de las relaciones sociales una vez el paciente ya no está tan limitado por la enfermedad y las visitas médicas frecuentes, sobre todo en aquellos familiares y amigos que estaban más involucrados en su cuidado, así como, la creencia de curación ya comentada. En definitiva, aunque hay datos que apuntan a que el paso del tiempo tras el Tx, influye en menor cantidad de apoyo social percibido (Franke et al., 2003; Liu et al., 2009) otros no encuentran relación entre estos factores (Chen et al.,2007; Müller et al., 2020; Zimmermann et al., 2016). Estas diferencias pueden deberse a la variación tanto en el instrumento de medida como en la forma de conceptualizar el apoyo social percibido y la satisfacción con este, por ello, debería estudiarse este aspecto en mayor profundidad.

Los resultados de la revisión muestran que el apoyo social percibido no varía de forma significativa en función de variables sociodemográficas como el género (Chisholm-Burns et

al., 2010; Neubert et al., 2021; Scheel et al., 2018; Chen et al., 2007), la edad (Chen et al., 2007; Shah et al., 2006; Zimmermann et al., 2016), la raza (Chisholm-Burns et al., 2010) o la situación laboral (Chen et al., 2007; Zimmermann et al., 2016). En cuanto al estado civil, se ha relacionado en algunos estudios el hecho de estar casado o conviviendo en pareja con percibir un mayor nivel de apoyo social (Zhao et al., 2018; Zimmermann et al., 2016), pero esto no siempre es así, ya que hay un número similar de estudios que concluyen que la diferencia no es significativa (Chisholm-Burns et al., 2010; Chen et al., 2007). Podría ser adecuado evaluar no solamente el estado civil sino el grado de satisfacción con la relación de pareja, ya que este factor podría explicar las discrepancias en los resultados. Otro de los aspectos en los que existe desacuerdo es la asociación entre apoyo social percibido y el nivel educativo y de ingresos económicos (Chen et al., 2007; Zhao et al., 2018). Según Zhao et al. (2018), los receptores de Tx con estudios universitarios o superiores, funcionarios y que reciben servicios médicos gratuitos pueden tener mejores relaciones y disponer de más recursos de su familia, su unidad de trabajo y sus contactos sociales, mientras que Chen et al. (2007) no han encontrado que estos sean factores significativos.

El apoyo social percibido tampoco varía de forma significativa en función de factores clínicos como el tiempo previo en diálisis (Liu et al., 2009; Zimmermann et al., 2016), la sintomatología (Liu et al., 2009), la medicación inmunosupresora utilizada (Chen et al., 2007), la frecuencia de hospitalizaciones (Liu et al., 2009) ni factores sociales como el ser más o menos religioso o espiritual (Bravin et al., 2017).

La relación entre apoyo social y el tipo de donante no ha sido significativo en la mayoría de los estudios revisados (Chisholm-Burns et al., 2010; Liu et al., 2009; Müller et al., 2020; Zimmermann et al., 2016) pero en el trabajo de Bailey et al. (2020) que el Tx sea de donante vivo se asocia a mayores niveles de apoyo social percibido. A pesar de ser solamente un estudio el que defiende que el tipo de donante sí es significativo, este estudio tiene una muestra muy superior al resto de estudios, que oscilan entre N= 61 y N= 241, mientras Bailey et al. (2020) tiene una muestra de N= 1251. Recibir un órgano de un donante vivo puede considerarse un gran acto de apoyo social, pues se trata de un gesto que una persona, ya sea cercana o no, realiza de forma desinteresada para el bienestar de otra, ya que uno de los requisitos a nivel ético es que la persona debe estar libre de coerción (Perea et al., 2005).

Los síntomas depresivos son altamente prevalentes en pacientes con ERC avanzada (Cohen et al., 2007; Lora et al., 2011; Pan et al., 2019; Patel et al., 2005). En pacientes Tx, estos se han asociado negativamente al apoyo social percibido de forma unánime (Lin et al.,

2016; Shah et al., 2006; Xie et al., 2019; Zimmermann et al., 2016). También se ha relacionado tener un diagnóstico psiquiátrico actual o a lo largo de la vida con percibir menos apoyo social que los que no han sido diagnosticados nunca (Birkefeld et al., 2022), con el malestar psicológico (Tian et al., 2016) y con la ideación y las tentativas suicidas (pensamientos, planes e intentos de suicidio) (Soykan et al., 2003). Estos resultados son similares a los ya encontrados anteriormente en la literatura con pacientes en diálisis (Cukor et al., 2007; Pan et al., 2019). De hecho, Gençöz y Astan (2006) encontraron que la satisfacción con el apoyo social percibido se asociaba significativamente con una disminución del nivel de síntomas depresivos en pacientes en hemodiálisis, así como también un estudio longitudinal mostró que un mayor apoyo social predecía el bajo nivel de tendencia depresivas (Heponiemi et al., 2006). Según Lin et al. (2016), esto ocurre porque las personas que tienen mayor apoyo social experimentan menos momentos de soledad e impotencia, se sienten más comprendidos, respetados y seguros, lo que mejora sus síntomas depresivos. Además del sentido de pertenencia y aceptación que produce el apoyo social, este motiva a los pacientes a participar en actividades que promueven su bienestar tanto psicológico como físico. Estos resultados concuerdan con los ya encontrados en pacientes con ERC que se encuentran en diálisis.

En cuanto a la ansiedad se ha demostrado el efecto amortiguador que tiene sobre el estrés que genera el Tx (hipótesis amortiguadora) (Pisanti et al., 2014) y se ha encontrado una correlación significativa negativa con el apoyo social (Zimmermann et al., 2016). Como ya indicaba Ye et al. (2008) en su estudio con pacientes en DP, los estresores causados por la ERC avanzada y la DP pueden aumentar la gravedad de los síntomas de ansiedad y depresivos, aliviándose estos a través de variables como el apoyo social percibido. Tras la revisión realizada, se puede afirmar que esto es aplicable a los pacientes Tx. Esto no ocurre solamente en pacientes con ERC, sino que se da en pacientes con otras enfermedades crónicas, habiéndose demostrado su influencia en pacientes con cáncer y enfermedad cardíaca entre otras (Almagiá, 2004). El apoyo social puede considerarse un reductor de la ansiedad, ya que los pacientes perciben la enfermedad (el estresor) como menos amenazante, brindando a la persona una sensación de estabilidad, predictibilidad y control que hace que perciba su ambiente como más positivo, se sienta mejor y pueda afrontar mejor la enfermedad (Almagiá, 2004).

Todos los estudios que han analizado la CV global de pacientes Tx, han encontrado que se relaciona positivamente con el apoyo social percibido (Chen et al., 2007; Shah et al., 2006), en concreto con el apoyo no sanitario (familia, amigos, otros significativos). Esta relación es también aplicable a la CVRS (Hwang et al., 2021; Rosenberger et al., 2006; Zhao et al., 2018; Zimmermann et al., 2016), tanto la dimensión de salud física como la dimensión psicológica. Estos datos concuerdan con los ya obtenidos en estudios anteriores con pacientes en diálisis, que han observado asociaciones tanto entre el apoyo social y la CV (Lora et al., 2011) como entre el apoyo social y la CVRS (Tell et al., 1995; Untas et al., 2011). Hwang et al. (2021) comentan que esto puede darse porque un mayor apoyo social mejora la adaptación psicológica al Tx y media en problemas de salud o situaciones de crisis. Además, como se ha indicado anteriormente, a nivel psicológico el apoyo social disminuye los síntomas depresivos y ansiosos. En cuanto a la salud física, también se relaciona con otros muchos aspectos, como pueden ser menores niveles de frecuencia cardiaca, presión arterial y catecolaminas, y con una mejor función inmune (Almagiá, 2004).

Referente a la adherencia de pacientes Tx, aunque hay más estudios que afirman que se relaciona positivamente con el apoyo social percibido (Bünemann et al., 2020; Chisholm-Burns et al., 2010; Scheel et al., 2018; Zhao et al., 2018), también hay varios de ellos que no han encontrado relación significativa (Griva et al., 2018; Lieb et al., 2020; Rusell et al. 2010). Los resultados inconsistentes concuerdan con los obtenidos en la revisión sistemática previa realizada con pacientes de trasplantes de órganos (Ladin et al., 2018) y con pacientes en diálisis (Sousa et al., 2019). También en el estudio de Cukor et al. (2007) con pacientes en HD se encontraban estas inconsistencias, aunque en el estudio de Lora et al. (2011), también con pacientes en diálisis, se asociaban mayores índices de apoyo social con una mayor adherencia. Mientras algunos estudios logran establecer correlaciones entre los altos niveles de apoyo social con la mayor utilización de los servicios médicos y con la mayor adherencia al tratamiento, otros estudios no logran establecer esta correlación. Según Untas et al. (2011) la discrepancia en los estudios centrados en evaluar la relación entre apoyo social y adherencia puede explicarse por los pequeños tamaños muestrales, el control inadecuado de los resultados médicos y variables propias del tratamiento (tipo de medicación, forma de administración, efectos secundarios…). También se plantea que puede deberse a la falta de consenso para definir y medir la adherencia y el uso de diferentes instrumentos de apoyo social (Sousa et al., 2019; Untas et al., 2011).

En la revisión sistemática realizada, se han encontrado varios factores y variables relacionadas con la adherencia que se asocian con el apoyo social percibido, pero que solo han sido estudiados en un único trabajo, por lo que necesitan una mayor investigación, como es el caso de la percepción de necesidad de medicación, la autoeficacia en la toma de medicación (Du et al., 2018), la satisfacción con la información recibida sobre la medicación (Klewitz et al., 2019) y las preocupaciones relacionadas con la medicación (Bünnemann et al., 2020). También se ha visto que, a mayor apoyo social, menor será la percepción negativa de enfermedad (Hu et al., 2023) y los efectos de esta (Shah et al. 2006) en pacientes Tx, de igual forma que Cukor et al. (2007) lo relacionó en pacientes en HD. Además, un alto nivel de apoyo social disminuye la preocupación por acontecimientos relacionados con el Tx (Hennemann et al., 2021) el miedo a la progresión (Liu et al., 2023), la carga autopercibida (Liu et al., 2023), la fragilidad (Zhang et al., 2021) y la fatiga (Goedendorp et al., 2013). Por el contrario, aumenta el ajuste psicosocial (Hu et al., 2023), la autodeterminación y la autogestión (Hwang et al., 2021; Xie et al., 2019), la integración del órgano y el crecimiento postraumático (Hwang et al., 2021). A pesar de que estas relaciones se han dado en un solo estudio, todas coinciden en que, a mayor cantidad de apoyo social percibido, mejor afrontará la persona el Tx, contribuyendo a la idea de que el apoyo social percibido es un factor relevante a tener en cuenta en este tipo de pacientes.

En conclusión, los resultados hallados en la revisión realizada apuntan a que los pacientes Tx tienen un déficit en el apoyo social percibido, siendo este un factor influyente en aspectos como la sintomatología depresiva y ansiosa, el afrontamiento de la enfermedad y el bienestar general del paciente Tx. Además, también es importante seguir estudiando las relaciones del apoyo social en esta población ya que existen varios aspectos que necesitan más investigación y que son de gran relevancia como la adherencia al tratamiento o el tipo de donante.

Se han ido encontrando varias limitaciones a lo largo del proceso de revisión. En cuanto al tipo de estudios revisados, es importante destacar el escaso número de diseños longitudinales que existen respecto a este tema, por lo que en su mayoría se trata de estudios transversales que no permiten establecer relaciones de causalidad.

Por otro lado, no se han hecho estudios en población española que cumplan los criterios establecidos para la inclusión en este estudio, por lo que se desconoce si esto es

aplicable a nuestro país, pudiendo existir diferencias culturales que respalden resultados diferentes en alguno de los aspectos estudiados.

En muchos de los estudios revisados, a pesar de haber medido el apoyo social percibido de los pacientes Tx, no se informa de las puntuaciones de forma detallada. Esto puede deberse a que en la mayoría de estudios el objetivo principal a estudiar no era el apoyo social. En varios artículos ha faltado informar de la puntuación global de apoyo social (hubiera sido de interés ya que ofrece información relacionada con la cantidad de apoyo social que perciben los pacientes Tx) y de la puntuación de las subescalas del cuestionario utilizado (dependiendo del instrumento, ofrece información relacionada con fuentes y tipo de apoyo social).

Otra de las limitaciones viene dada por la gran cantidad de instrumentos utilizados para medir apoyo social que dificulta la comparación entre puntuaciones al tener rangos diferentes tanto en el índice global como en cada subescala. Además, la mayoría de ellos no cuenta con puntos de corte que ayuden a su interpretación.

Por otra parte, el apoyo social es un término multidimensional y complejo, sobre el que no existen conceptos precisos y consensuados. Tanto los tipos como las fuentes de apoyo social, eran diferentes según cada autor, estudio o instrumento utilizado, por lo que la dificultad a la hora de comparar y resumir resultados viene de la variedad de conceptos y como aunarlos, ya que no siempre es posible al hacer referencia a aspectos distintos. Otro concepto que complica llegar a unas conclusiones sólidas es la adherencia, ya que se puede definir y medir de muy diversas formas, como ya se expresó con anterioridad.

De cara a próximas investigaciones, es importante el uso de instrumentos validados que cuenten con puntos de corte para facilitar la interpretación de las puntuaciones, así como, llegar a un consenso sobre los diferentes tipos de apoyo social y cómo medirlos. Sería interesante que se siga estudiando la cantidad de apoyo social en relación a otras poblaciones y las diferencias entre el tipo de apoyo social, el nivel de ingresos, la adherencia o la variación temporal del apoyo social percibido en pacientes Tx, ya que no existen resultados claros al respecto y se necesita un mayor estudio del tema. Por otro lado, esta investigación puso el foco en una dimensión del apoyo social (apoyo social percibido), por lo que otras dimensiones del apoyo social (el tamaño de la red social, la frecuencia de contacto, la

participación en actividades grupales, etc.) deben ser estudiadas en el futuro. Además, es importante que estos estudios tengan lugar en España, ya que pueden existir aspectos culturales del apoyo social que no se estén teniendo en cuenta por falta de estudios en nuestro contexto.

En base a los resultados hallados en esta revisión, es necesaria la elaboración de programas que ayuden a aumentar el nivel de apoyo social percibido de los pacientes Tx. Estos pueden conseguir mejoras en la salud mental (depresión, ansiedad, suicidio, malestar psicológico), en la CV, la percepción y el manejo de la enfermedad, posiblemente en la adherencia, así como otras variables psicológicas relevantes. Hasta ahora, los programas se han realizado mayoritariamente en población en diálsis y se han centrado en proporcionar información (apoyo informativo). Los programas deberían tener en cuenta también el apoyo instrumental y emocional, abordando de forma directa todos los tipos, como ya adelantaba Patel et al. (2005). Sería relevante organizar grupos de apoyo específicos para pacientes Tx, donde puedan compartir experiencias, recibiendo apoyo emocional e informacional, incluyendo también a su entorno, ya que estos pueden carecer de la información suficiente para apoyar o implicarse en el cuidado y recuperación del paciente Tx.

Propuesta Aplicada

Justificación.

Tras la revisión realizada, se ha podido observar que en pacientes Tx percibir un alto nivel de apoyo social, se puede asociar con menor sintomatología depresiva y ansiosa y mayor CV, mayor ajuste psicosocial y manejo de la enfermedad e incluso, es posible que también se favorezca una mayor adherencia a la medicación. Teniendo en cuenta que, los resultados muestran que estos pacientes perciben un menor nivel de apoyo social que la población general, realizar programas que aumenten el apoyo social es clave a la hora de mejorar tanto la vida de la persona como su forma de afrontar la enfermedad. Conexiones Re(n)ales es un programa que viene a dar respuesta a esta necesidad, ya que busca aumentar el apoyo social de los pacientes Tx y, en consecuencia, mejorar otras áreas de su vida, tanto relacionadas con la enfermedad (adherencia, manejo y percepción de enfermedad, ajuste psicosocial) como individuales (depresión, ansiedad, CV).

A pesar de la importancia del apoyo social en pacientes Tx, todavía no se han llevado a cabo programas que busquen aumentar el apoyo social como objetivo principal, aunque sí se han puesto en marcha intervenciones con este fin en programas con otros objetivos. Estos programas que ya han sido llevados a cabo y que han obtenido resultados positivos en cuánto a la mejora del apoyo social, han sido revisados para elaborar esta propuesta de intervención. Uno de los programas referentes para la elaboración de esta propuesta es el de Chang et al. (2004), que además de capacitar al paciente para prevenir morbilidades relacionadas con el trasplante y proporcionar asesoramiento laboral y/o vocacional, también interviene en la mejora del apoyo social. Para aumentar el apoyo social de los receptores de Tx, cada uno de ellos completaba un mapa de red social que describía su red de apoyo junto con las fortalezas y debilidades de las personas que la componían. Una vez hecho esto, un trabajador social les enseñaba cómo y cuándo utilizar su red para ayudarse en su recuperación. Además, contaban con un mentor capacitado (un receptor de Tx con experiencia) para brindar apoyo emocional.

En el programa propuesto se incorpora la figura de paciente mentor siguiendo el trabajo de García-Llana et al. (2019b), ya que ha elaborado una guía de implementación de un programa de mentoring en pacientes con ERC García-Llana et al. (2019a). Esta guía se basa

en un estudio de la misma autora en el que se pone en práctica un programa de mentoring en 6 hospitales de España, obteniendo resultados positivos.

Por otro lado, el programa de De Geest et al. (2006) incluye a otras personas significativas con el fin de aumentar la adherencia de los pacientes y los hace partícipes en la preparación y recordatorio de la administración de la medicación, suministrar recetas y ayudar en la decisión de ponerse en contacto con personal sanitario cuando surgen problemas. Cogiendo este programa de referencia, incluimos en la propuesta a personas significativas, aunque no solamente centrado en la adherencia sino también en el apoyo emocional e instrumental.

Aunando estos tres programas se crea Conexiones Re(n)ales, que consiste en una intervención de formato grupal en el que pacientes y sus familias aprenden, charlan, reflexionan y efectúan cambios guiados por un psicólogo y un paciente mentor.

Objetivos.

Objetivo general:

- Aumentar el apoyo social percibido de pacientes con ERC que han sido trasplantados.

Objetivos específicos:

- Fomentar y mejorar el uso de la red social por parte del propio paciente.
- Aumentar el apoyo familiar de tipo emocional e instrumental.
- Crear una nueva red de apoyo social con personas que tienen la misma patología para apoyo instrumental, emocional e informacional.

Población diana.

Este programa está destinado a pacientes con ERC que han sido recientemente trasplantados y que perciben bajo apoyo social, incluyendo también a la familia o personas significativas del paciente, en especial si conviven con este ya que podrán proporcionarle un mayor apoyo de tipo instrumental y emocional.

Los criterios de inclusión y exclusión de los pacientes Tx aparecen descritos en la tabla 2. En cuanto a las personas significativas que acudirán a las sesiones, serán seleccionadas por cada paciente, en base a sus propios criterios de cercanía y disposición, aunque siempre dando prioridad a aquellos que convivan con este.

Tabla 2

Criterios de inclusión y exclusión al programa Conexiones Re(n)ales.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Haber recibido un Tx de riñón recientemente (en los últimos 3 meses).	Presentar cualquier problema sensorial, físico o mental que imposibilite su participación en el programa (ej., discapacidad intelectual, deterioro cognitivo significativo, deficiencia visual severa o alguna patología psicológica u orgánica grave).
Tener un bajo nivel de apoyo social percibido evaluado con el MSPSS (puntuación de corte: 60 o menos)	Estar participando en otro programa para la mejora del apoyo social o que, aun teniendo otro objetivo, pueda influir en este.
Tener entre 20 y 80 años.	
Interés en participar en el programa de intervención, habiendo firmado el consentimiento informado.	

Nota. MSPSS: Multidimensional Scale of Perceived Social Support.

Contexto y duración del programa.

Este programa está diseñado para llevarse a cabo en formato presencial, ya que el estar cara a cara favorece la creación de lazos entre participantes, facilita la participación y la puesta en marcha de ciertas dinámicas, así como la charla y reflexiones grupales. Se llevará a cabo en el contexto hospitalario, dividiendo a los participantes según el área sanitaria al que pertenezcan en primer lugar y, de haber un número elevado de participantes por área, se podrán dividir a los pacientes por franjas similares de edad. La razón de llevarse a cabo en los distintos hospitales radica en que es un espacio común a todos los usuarios del programa, estando ya familiarizados con las infraestructuras y servicios (aparcamiento, salas, aseos).

Se realizarán reuniones grupales en las que se fomentará un estilo activo-participativo, se promoverá el apoyo entre los pacientes y será liderado por un psicólogo y un paciente mentor. Los grupos serán de 5-7 pacientes, que serán acompañados por al menos una persona significativa en algunas de las sesiones y se tratará de un grupo cerrado con la finalidad de que resulte más fácil crear una buena cohesión grupal.

Se realizarán 8 sesiones con una duración de 1.5 a 2 horas cada 15 días en una sala del hospital cedida para ello.

La duración del programa será de 4 meses. El primer mes se comenzará con la selección de mentores y participantes. En este tiempo, los participantes pasarán los cuestionarios pre-intervención mientras los mentores estarán siendo formados. La selección de mentores se realizará siguiendo el perfil establecido en la guía de García-Llana et al. (2019a) recogida en el anexo C. También se seguirán sus recomendaciones para la formación, es decir, se realizará en formato presencial (8-10h), grupal, basado en una metodología role-playing e impartido por profesionales con experiencia en diseñar espacios educativos con pacientes crónicos.

Los siguientes tres meses se utilizarán para la intervención propiamente dicha. Es importante que no se abrevie este tiempo del programa, ya que, uno de los aspectos a mejorar en el programa de García-Llana et al. (2019b) según los comentarios del grupo focal es la duración de este, que fue insuficiente según la mayor parte de los participantes.

A mayores de estos 4 meses, se debe incluir el tiempo de seguimiento.

Evaluación pre-intervención psicológica.

Se evaluarán los siguientes aspectos:

- **Apoyo social percibido:** Se pasará *la Escala de Apoyo Social Percibido* (MSPSS; Zimet et al., 1998) a los pacientes Tx para su inclusión en el programa, teniendo que encontrarse en una puntuación menor a 60 (la media de la población se encuentra entre 60 y 70). Se trata de un instrumento de evaluación de 12 ítems que evalúa el apoyo social percibido dividiéndolo según la fuente de la que provenga: familia, amigos y personas relevantes. Es seleccionado por su brevedad, buenas propiedades psicométricas, tener adaptación al castellano (Landeta y Calvete, 2002) y por ser uno de los más usados en los estudios revisados sobre el tema (10 estudios).
- **Calidad de vida:** Se pasará el *Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form* (KDQOL; Hays et al., 1997) es un instrumento auto-aplicable con 80 ítems, divididos en 19 escalas, que lleva alrededor de 16 minutos el ser contestado. Es seleccionado ya que es específico para enfermedad renal midiendo distintas dimensiones de la enfermedad renal y su repercusión en la calidad de vida de la persona.

- **Depresión y ansiedad:** Se utilizará el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond y Snaith, 1983) puesto que aúna depresión y ansiedad en un mismo cuestionario, es breve y está diseñado para tener validez con población hospitalizada. Se utilizará la versión española (Herrero et al., 2003).
- **Adherencia:** Se utilizará la prueba *Simplified Medication Adherence Questionnaire* (SMAQ, Suárez et al., 2011) ya que ha sido validada y adaptada a pacientes Tx de riñón y es muy breve ya que consta de 6 preguntas.

La evaluación pre-intervención se divide en dos sesiones. La primera sesión consiste en la realización de la prueba MSPSS administrado por el personal sanitario (enfermero/a) por parte de todos los pacientes Tx. En la segunda sesión, aquellos pacientes con bajo apoyo social serán evaluados por el psicólogo, quien administrará las pruebas KDQOL, HADS Y SMAQ.

Intervención.

Las sesiones, exceptuando la primera y última sesión, tendrán la siguiente estructura:

1) **Psicoeducación.** En cada una de las sesiones se abordará un tema (apoyo social, emociones, comunicación, adherencia…) que es introducido por el psicólogo junto con el paciente mentor. Se explicarán los conceptos fundamentales, la relevancia de los temas a tratar y se resolverán dudas al respecto.
2) **Charla/Reflexión.** Una vez introducido el tema, se procede a hacer partícipes a los usuarios del programa invitándoles a compartir su experiencia y haciendo preguntas que favorezcan la introspección, la expresión emocional y la reflexión. Se busca también que los pacientes compartan los recursos que cada uno de ellos tiene/utiliza y que se estrechen los lazos entre ellos. En esta parte de la sesión, el paciente mentor cobra una gran relevancia, dirigiendo al grupo hacia temas que son relevantes por su experiencia con la enfermedad.
3) **Acción.** Consiste en planificar un cambio, practicar habilidades a través de role-playing o elaborar un plan de acción para futuras ocasiones.

Se han utilizado diversas técnicas para cada objetivo que se recogen de forma resumida en la Tabla 3. En el anexo D se recogen las reglas grupales a seguir y en el anexo E encontraremos el objetivo, contenido y tareas para casa de cada sesión. Las tareas para casa incluyen lecturas que se encuentran en el anexo F y G y autorregistros que figuran en el anexo H e I.

Para *fomentar y mejorar el uso de la red social por parte del propio paciente:*

- **Psicoeducación relacionada con apoyo social**: Es necesario concienciar a los pacientes de la importancia que el apoyo social puede tener en su recuperación.
- **Mapa de red de apoyo social**: Esta práctica permite a los usuarios identificar a las personas que les rodean, así como su disposición y posibilidades para ser apoyados por estos al recoger las fortalezas y debilidades que presentan.
- **Plan de acción:** Teniendo en cuenta el mapa de red, tener de antemano preparado un plan/guía para saber cuándo deben recurrir al apoyo de otras personas y no solo eso, sino, saber a quién acudir y para qué clase de problemas, facilita que el paciente use su red de social de forma más adecuada y habitual.
- **Entrenamiento en identificación y gestión emocional:** Este entrenamiento permite al paciente poder expresar sus emociones de una forma más precisa y hacerlo de la manera adecuada para poder ser apoyado por los demás.
- **Entrenamiento en habilidades sociales (HHSS):** Favoreciendo que el paciente adopte un estilo asertivo y que sepa comunicar tanto sus emociones como sus necesidades y pueda tener en cuenta las de los demás. Dentro de este entrenamiento se engloban otras técnicas como psicoeducación y role-play.

Para *aumentar el apoyo familiar de tipo emocional e instrumental:*

- **Psicoeducación a la familia sobre apoyo emocional:** Muchas veces la familia carece de habilidades suficientes para ofrecer apoyo a la persona Tx, sobre todo cuando se trata de cuidar los aspectos emocionales de la enfermedad. Para ello, se usarán las pautas descritas por Cruzado et al. (2010) y que se recogen en el anexo 6 y 7.
- **Psicoeducación sobre adherencia y hábitos saludables:** Que la familia sepa que una vez realizado el Tx, todavía existe un tratamiento a seguir tanto farmacológico como a nivel de hábitos de vida saludable, favorece que esta se implique en la puesta en marcha de ambos

tratamientos, facilitando que el paciente sea más adherente. En este ámbito, el paciente mentor, que lleva siguiendo estas pautas a lo largo del tiempo, sirve como modelo y referente.

- **Planificación conjunta de toma de medicación:** Los pacientes junto con sus familias acordarán en qué momento de la semana dedicarán tiempo a organizar pastilleros, poner en marcha recordatorios, acudir a la farmacia, etc. El paciente mentor podrá recomendar estrategias que a él le han funcionado para seguir adecuadamente la toma de medicación.
- **Planificación conjunta de puesta en marcha de hábitos saludables:** Los pacientes junto con sus familiares acordarán la puesta en marcha de hábitos relacionados son el sueño (horarios), la alimentación (menú semanal y organización para cocinar) y el ejercicio físico (hora, qué hacer, con quién).
- **Entrenamiento en HHSS:** Que la familia sepa comunicar aquello que necesita por parte del paciente, así como, comunicarse mejor con este cuando se le pide ayuda, es fundamental para que el apoyo social de tipo emocional e instrumental pueda funcionar.
- **Activación conductual:** La activación conductual en este caso no solo pretende prevenir y hacer frente a la sintomatología depresiva, sino que se trata de que tanto el paciente como la familia lleven a cabo actividades que les resulten placenteras. Esto tiene relevancia pues a causa de la enfermedad es probable que los momentos de ocio y disfrute en familia hayan disminuido, siendo importante para fortalecer las relaciones y aumentar el bienestar del núcleo familiar.

Para *crear una nueva red de apoyo social con personas que tienen la misma patología para apoyo instrumental, emocional e informacional:*

- **Expresión emocional y charla informal:** En todas las sesiones habrá un tiempo dedicado a la ventilación emocional, animando a los pacientes a contar sus propias experiencias. Esto permite afianzar la relación grupal que se crea en cada una de las sesiones. Será el paciente mentor el que comience contando su experiencia para

normalizar las vivencias y facilitar que el resto de pacientes se sientan cómodos y abiertos a expresarse.

- **Psicoeducación por parte del paciente mentor:** El paciente mentor va a comunicar y enseñar distintos aspectos relacionados con el apoyo social en base a su experiencia como paciente Tx.
- **Jornada al aire libre:** El cierre del programa incluye una jornada en la que el grupo sale fuera del contexto hospitalario con la finalidad de que las relaciones creadas en este puedan generalizarse a otros contextos, buscando que esta nueva red de apoyo social se pueda mantener en el tiempo de forma informal. En esta salida, se hará una caminata que favorezca la puesta en marcha del ejercicio físico, mientras se charla sobre los contenidos del programa. Después se realizará una merienda saludable, acorde a lo tratado con respecto a la alimentación.

Tabla 3

Objetivos y técnicas del programa Conexiones Re(n)ales.

Objetivo	**Técnicas**
Fomentar y mejorar el uso de la red social por parte del propio paciente	Psicoeducación relacionada con apoyo social. Mapa de red social. Plan de acción. Entrenamiento en identificación y gestión emocional. Entrenamiento en HHSS.
Aumentar el apoyo familiar de tipo emocional e instrumental	Psicoeducación a la familia. Psicoeducación sobre adherencia y hábitos saludables. Planificación conjunta de toma de medicación. Planificación conjunta de puesta en marcha de hábitos saludables. Entrenamiento en HHSS. Activación conductual.
Crear una nueva red de apoyo social con personas que tienen la misma patología para apoyo instrumental, emocional e informacional	Psicoeducación por parte del paciente mentor. Expresión emocional y charla informal. Jornada al aire libre.

Nota. HHSS: Habilidades Sociales

Evaluación post-intervención y seguimiento.

Una vez finalizada la intervención se realizará una evaluación post-intervención, con la intención de valorar si se ha aumentado el apoyo social, así como, si esto ha tenido repercusión en otros aspectos (CV, depresión y ansiedad, adherencia). En la sesión de evaluación post-intervención, que durará una hora y media, los pacientes Tx cumplimentarán de nuevo los cuestionarios entregados en la evaluación pre-intervención. Además, los pacientes Tx y sus familiares cubrirán una valoración subjetiva de la satisfacción con el programa. También se llevarán a cabo varios grupos focales de asistencia opcional que permitan ampliar y profundizar en la viabilidad y el ajuste del programa, con entrevistas grupales tanto a los participantes, como a mentores y profesionales.

En este momento, se iniciará la etapa de seguimiento para valorar el mantenimiento de los cambios generados con la intervención. Tendrán lugar 3 seguimientos, a los 3, 6 y 12 meses una vez acabado el programa. Estos seguimientos consistirán en el envío por correo ordinario o electrónico (según preferencia de los participantes) de los cuestionarios previamente cumplimentados por los pacientes Tx para que puedan ser cubiertos de nuevo y entregados de la misma manera.

Conclusiones

A partir de esta revisión sistemática, es posible extraer las siguientes conclusiones en base a los objetivos perseguidos:

- Los pacientes Tx perciben menos apoyo social que la población general.
- El apoyo social percibido por parte de pacientes Tx, generalmente, es similar al percibido por pacientes en diálisis, pero son los pacientes Tx los que tienen un nivel más bajo.
- El apoyo social percibido de pacientes Tx no varía en función del género, edad, raza, situación laboral y religión. Tampoco lo hace en función del tiempo previo en diálisis, la sintomatología, la medicación inmunosupresora utilizada o la frecuencia de hospitalizaciones. Los factores sociodemográficos y clínicos que podrían determinar el nivel de apoyo social son el estado civil, el nivel educativo, el nivel de ingresos y el tipo de donante, aunque estos resultados no están claros.
- Todos los estudios coinciden en asociar el bajo nivel de apoyo social percibido con mayores síntomas depresivos. También se puede relacionar el bajo apoyo social con diagnósticos psiquiátricos tanto actuales como pasados, pensamientos, planes e intentos suicida, así como malestar psicológico general. También se asocia con mayores niveles de ansiedad y se considera moderador del efecto perjudicial de los factores estresantes relacionados con el trasplante sobre la ansiedad.
- No hay acuerdo en cuanto a la relación del apoyo social percibido con la adherencia, pero varios estudios defienden la asociación entre variables relacionadas con la adherencia (percepción de necesidad de la medicación, preocupaciones relacionadas con la medicación, autoeficacia en la toma de medicación, satisfacción con la información de la medicación inmunosupresora) y el apoyo social percibido.

- El apoyo social percibido se asocia firmemente a la CV global y a la CVRS tanto mental como física.

- Se han encontrado diversas asociaciones entre el apoyo social y diferentes variables relacionadas con el manejo, percepción y afrontamiento de la enfermedad; así como también con el bienestar psicológico y el crecimiento postraumático. Un mayor nivel de apoyo social percibido es favorecedor de una mejor adaptación al Tx.

- En cuanto a la variación temporal de los niveles de apoyo social percibido, los resultados parecen indicar que estos disminuyen según trascurre el tiempo tras el Tx, aunque los estudios al respecto son escasos.

En definitiva, el apoyo social percibido es un factor clave que se debe tener en cuenta para mejorar diferentes aspectos que afectan a los pacientes con ERC que han sido trasplantados.

Referencias Bibliográficas

Alma, M. A., van der Mei, S. F., Brouwer, S., Hilbrands, L. B., van der Boog, P. J. M., Uiterwijk, H., Waanders, F., Hengst, M., Gansevoort, R. T., & Visser, A. (2023). Sustained employment, work disability and work functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study. *Journal of Nephrology*, *36*(3), 731-743. https://doi.org/10.1007/s40620-022-01476-w

Almagiá, E. B. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, *14*(2), 237-243. https://doi.org/10.25009/pys.v14i2.848

Arellano Armisen, M., Aresté Fosalba, N., Arribas Cobo, P., García Pérez, J., Gutiérrez Pérez, I., Garcia Rescalvo, M. A., Macía Heras, M., Pérez Contreras, F. J., Sánchez Álvarez, E., Vera Rivera, M. y Yuste Lozano, C. (2023). Actualización del abordaje de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada.

Bailey, P. K., Caskey, F. J., MacNeill, S., Tomson, C. R. V., Dor, F. J. M. F., & Ben-Shlomo, Y. (2020). Mediators of Socioeconomic Inequity in Living-donor Kidney Transplantation: Results From a UK Multicenter Case-Control Study. *Transplantation Direct*, *6*(4), e540. https://doi.org/10.1097/TXD.0000000000000986

Baker, R. J., Mark, P. B., Patel, R. K., Stevens, K., & Palmer, N. (2017). Renal Association Clinical Practice Guideline in Post-operative care in the kidney transplant recipient. *BMC Nephrology*, *18*(1). https://doi.org/10.1186/s12882-017-0553-2

Bavarsad, M. B., Foroughan, M., Zanjari, N., Shushtari, Z. J., & Harouni, G. G. (2021). Psychometric Properties of Modified MOS Social Support Survey 5-item (MSSS-5-item) among Iranian older adults. *BMC Geriatrics*, *21*(1). https://doi.org/10.1186/s12877-021-02353-0

Birkefeld, K., Bauer-Hohmann, M., Klewitz, F., Kyaw Tha Tun, E., Tegtbur, U., Pape, L., Schiffer, L., Schiffer, M., de Zwaan, M., & Nöhre, M. (2022). Prevalence of Mental Disorders in a German Kidney Transplant Population: Results of a KTx360°-Substudy. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *29*(4), 963-976. https://doi.org/10.1007/s10880-022-09861-0

Bouzas Caamaño, M. E. (2020). Rexistro de enfermos renais de Galicia (REXER): Informe 2020. Coordinación autonómica de trasplantes (ADOS). https://www.sergas.es/Doazon-e-Transplantes/Documents/226/REXER_2020p.pdf

Bravin, A. M., Trettene, A. d. S., Cavalcante, R. d. S., Banin, V. B., de Moura Ribeiro Paula, N. A., Saranholi, T. L., Popim, R. C., & Modelli de Andrade, L. G. (2017). Influence of spirituality on renal function of kidney transplant patients. *Acta Paulista De Enfermagem, 30*(5), 504-511. https://doi.org/10.1590/1982-0194201700073

Bünemann, M., Bauer-Hohmann, M., Klewitz, F., Kyaw Tha Tun, E., Tegtbur, U., Pape, L., Schiffer, L., Schiffer, M., de Zwaan, M., & Nöhre, M. (2020). Beliefs about immunosuppressant medication and correlates in a German kidney transplant population. *Journal of Psychosomatic Research, 132*, 109989. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.109989

Calzado, M. R. R. (2013). La adherencia terapéutica en el paciente trasplantado renal. *Enfermería nefrológica, 16*(4), 258-270.https://doi.org/10.4321/s2254-28842013000400007

Chang, C. F., Winsett, R. P., Gaber, A. O., & Hathaway, D. (2004). Cost-effectiveness of post-transplantation quality of life intervention among kidney recipients. *Clinical Transplantation/Clinical Transplantation.*, *18*(4), 407-414. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2004.00181.x

Chen, W., Chen, C., Lee, P., & Wang, W. (2007). Quality of life, symptom distress, and social support among renal transplant recipients in Southern Taiwan: a correlational study. *The Journal of Nursing Research. JNR, 15*(4), 319-329. https://doi.org/10.1097/01.jnr.0000387628.33425.34

Chisholm-Burns, M., Spivey, C. A., & Wilks, S. E. (2010). Social support and immunosuppressant therapy adherence among adult renal transplant recipients. *Clinical Transplantation, 24*(3), 312-320. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2009.01060.x

Chiu, C. Y., Motl, R. W., & Ditchman, N. (2016). Validation of the social provisions scale in people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology, 61*(3), 297-307. https://doi.org/10.1037/rep0000089

Clausen, T., Madsen, I. E. H., Christensen, K. B., Bjørner, J., Poulsen, O. M., Maltesen, T., Borg, V., & Rugulies, R. (2018). The Danish Psychosocial Work Environment Questionnaire (DPQ): development, content, Reliability and validity. *Scandinavian*

Journal of Work, Environment & Health, *45*(4), 356-369. https://doi.org/10.5271/sjweh.3793

Cohen, S., Sharma, T., Acquaviva, K., Peterson, R. A., Patel, S. S., & Kimmel, P. L. (2007). Social Support and Chronic kidney Disease: an update. *Advances in Chronic Kidney Disease*, *14*(4), 335-344. https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.04.007

Cukor, D., Cohen, S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial Aspects of Chronic Disease. *Journal Of The American Society Of Nephrology*, *18*(12), 3042-3055. https://doi.org/10.1681/asn.2007030345

Czyżewski, Ł, Frelik, P., Wyzgał, J., & Szarpak, Ł. (2018). Evaluation of Quality of Life and Severity of Depression, Anxiety, and Stress in Patients After Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings*, *50*(6), 1733-1737. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.04.026

D'Cunha, H., Partin, M. R., Kurschner, S., Chu, S., Bruin, M. J., McKinney, W. T., & Hart, A. (2021). Journey to Transplant: Developing a social support network counselling intervention to improve kidney transplantation. *Health Expectations*, *25*(2), 648-658. https://doi.org/10.1111/hex.13412

De Boer, S., Klewitz, F., Bauer-Hohmann, M., Schiffer, L., Tegtbur, U., Pape, L., Schiffer, M., de Zwaan, M., & Nöhre, M. (2020). Knowledge About Immunosuppressant Medication and Its Correlates in a German Kidney Transplant Population - Results of a KTx360° Substudy. *Patient Preference and Adherence*, *14*, 1699-1708. https://doi.org/10.2147/PPA.S269201

De Geest, S., Schäfer-Keller, P., Denhaerynck, K., Thannberger, N., Köfer, S., Böck, A., Surber, C., & Steiger, J. (2006). Supporting medication adherence in renal transplantation (SMART): a pilot RCT to improve adherence to immunosuppressive regimens. *Clinical Transplantation/Clinical Transplantation.*, *20*(3), 359-368. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2006.00493.x

Du, C., Wu, S., Liu, H., Hu, Y., & Li, J. (2018). Correlation of long-term medication behaviour self-efficacy with social support and medication knowledge of kidney transplant recipients. *International Journal Of Nursing Sciences*, *5*(4), 352-356. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.009

Errasti, P., y Martin, P. (2006). Trasplante renal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *29*,https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000400008&script=sci_arttext.

Franke, G. H., Heemann, U., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N., & Reimer, J. (2000). Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychology & Health*, *14*(6), 1037-1049. https://doi.org/10.1080/08870440008407365

Franke, G. H., Reimer, J., Philipp, T., & Heemann, U. (2003). Aspects of quality of life through end-stage renal disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *12*(2), 103-115. https://doi.org/10.1023/a:1022238707028

Fydrich, T., Sommer, G., Menzel, U. &Höll, B. (1987). Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Kurzform; SozU-K-22). *Zeitschrift für Klinische Psychologie, 16,* 434-436.

Fydrich, T., Sommer, G., Tydecks, S. & Brähler, E. (2009), "Social support questionnaire (F-SozU): standardization of short form (K-14)", Zeitschrift für Medizinische Psychologie, Vol. 18, pp. 43-48.

García, L. R., Borges, A. B., Alcázar-Olán, R. J., Reynoso-Erazo, L., & Corona, D. M. (2001). Aspectos psicosociales, ansiedad y depresión en pacientes candidatos a trasplante renal. *Revista del Hospital Juárez de México*, *68*(2), 72-76. https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2001/ju012d.pdf

García-Llana, H., Del Pino y Pino, D., y Serrano Gómez, R. (2019a). Guía de implementación de un programa de mentoring en Pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC). *Aprende Compartiendo*. https://www.seden.org/documentos/guia-de-implementacion-de-un-programa-de-mentoring-en-pacientes-con-enfermedad-re

García-Llana, H., Rubio, M. A. B., Plaza, A. C., Oliveras, G., García, G. A., Cuadrado, G. B., Lacueva, M., Castro, M. V., Pino, M. D. P. Y., Serrano, R. B., González, F. T., Arnal, L. M. L., Martínez, M. Q., & Dapena, F. (2019b). ¿Cómo diseñar, aplicar y evaluar un programa de Mentoring en enfermedad renal crónica? evaluación narrativa del impacto en 6 centros asistenciales. *NefrologíA/Nefrología*, *39*(6), 603-611. https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.04.002

García-Maset, R., Bover, J., De La Morena, J. S., Diezhandino, M. G., Del Hoyo, J. C., Martín, J. E. S., Facila, L., Ortiz, J. G., García-Donaire, J. A., García-Matarín, L., Garcia, S. G., Pérez, M. I. G., Moreno, J. H., Ramos, P. M., Bermúdez, R. M., Torres, M. M., De Pablos-Velasco, P., Pérez-Maraver, M., Fernández, C. S., . . . Górriz, J. L. (2022). Documento de información y consenso para la detección y manejo de la

enfermedad renal crónica. *Nefrologia*, *42*(3), 233-264. https://doi.org/10.1016/j.nefro.2021.07.010

Gençöz, T., & Astan, G. (2006). Social support, locus of control, and depressive symptoms in hemodialysis patients. *Scandinavian Jovegurnal Of Psychology*, *47*(3), 203-208. https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2006.00508.x

Ghelichi-Ghojogh, M., Ghaem, H., Mohammadizadeh, F., Vali, M., Ahmed, F., Hassanipour, S., Nikbakht, H., Rezaei, F., & Fararouei, M. (2021). Graft and Patient Survival Rates in Kidney Transplantation, and Their Associated Factors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iranian Journal Of Public Health*. https://doi.org/10.18502/ijph.v50i8.6801

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2008). Social networks and social support. En *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice* (4.ª ed.). John Wiley & Sons. https://oldvch.iums.ac.ir/files/hshe-soh/files/beeduhe_0787996149.pdf#page=227

Goedendorp, M. M., Hoitsma, A. J., Bloot, L., Bleijenberg, G., & Knoop, H. (2013). Severe fatigue after kidney transplantation: a highly prevalent, disabling and multifactorial symptom. *Transplant International : Official Journal of the European Society for Organ Transplantation*, *26*(10), 1007-1015. https://doi.org/10.1111/tri.12166

Gómez, L. D. O., Alcocer, L. M. R., Solís, G. J. C., Parra, M. A. S., & Cordero, M. B. P. (2021). Enfermedad renal crónica y factores de supervivencia en pacientes con trasplante renal: revisión de la literatura. *Salud y Bienestar Social*, *5*(1), 41-58.

Gorostidi, M., Sánchez-Martínez, M., Ruilope, L., Graciani, A., Cruz, J., Santamaría, R., Del Pino Y Pino, M. D., Guallar-Castillón, P., De Alvaro, F., Rodríguez-Artalejo, F., & Banegas, J. R. (2018). Chronic kidney disease in Spain: Prevalence and impact of accumulation of cardiovascular risk factors. *Nefrología*, *38*(6), 606-615. https://doi.org/10.1016/j.nefroe.2018.04.010

Griva, K., Neo, H. L. M., & Vathsala, A. (2018). Unintentional and intentional non-adherence to immunosuppressive medications in renal transplant recipients. *International Journal of Clinical Pharmacy*, *40*(5), 1234-1241. https://doi.org/10.1007/s11096-018-0652-6

Guirado Perich, L., & Oppenheimer Salinas, F. (2022, 15 enero). Trasplante renal de donante vivo. *Nefrología Al Día*. https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-trasplante-renal-de-donante-vivo-235-pdf

Haddaway, N. R., Page, M. J., Pritchard, C. C., & McGuinness, L. A. (2022). PRISMA2020: An R package and Shiny app for producing PRISMA 2020-compliant flow diagrams, with interactivity for optimised digital transparency and Open Synthesis. *Campbell Systematic Reviews*, *18*(2). https://doi.org/10.1002/cl2.1230

Hamilton, A. J., Caskey, F. J., Casula, A., Inward, C. D., & Ben-Shlomo, Y. (2018). Associations with Wellbeing and Medication Adherence in Young Adults Receiving Kidney Replacement Therapy. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *13*(11), 1669-1679. https://doi.org/10.2215/CJN.02450218

Hennemann, K., Bauer-Hohmann, M., Klewitz, F., Tegtbur, U., Pape, L., Schiffer, L., Schiffer, M., de Zwaan, M., & Nöhre, M. (2021). Organ integration in kidney transplant patients - Results of a KTx360° substudy. *Journal of Psychosomatic Research*, *145*, 110464. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110464

Heponiemi, T., Elovainio, M., Kivimäki, M., Pulkki, L., Puttonen, S., & Keltikangas-Järvinen, L. (2006). The longitudinal effects of social support and hostility on depressive tendencies. *Social Science & Medicine*, *63*(5), 1374-1382. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.036

Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). Hospital Anxiety and Depression Scale--Spanish Version [Conjunto de datos]. En *PsycTESTS Dataset*. https://doi.org/10.1037/t60478-000

Hu, N., Wang, A., & Chang, T. (2023). Social support mediates the relationship between illness perception and psychosocial adaptation among young and middle-aged kidney transplant recipients in China. *Frontiers in Psychology*, *14*, 1062337. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1062337

Hwang, Y., Kim, M., & Min, K. (2021). Factors associated with health-related quality of life in kidney transplant recipients in Korea. *PloS One*, *16*(3), e0247934. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247934

Jansz, T. T., Bonenkamp, A. A., Boereboom, F. T. J., van Reekum, F.E., Verhaar, M. C., & van Jaarsveld, B.C. (2018). Health-related quality of life compared between kidney transplantation and nocturnal hemodialysis. *PloS One, 13*(9), e0204405. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204405

Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO). (2013). KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements, 3(*1), 5-9. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf

Klewitz, F., Nöhre, M., Bauer-Hohmann, M., Tegtbur, U., Schiffer, L., Pape, L., Schiffer, M., & de Zwaan, M. (2019). Information Needs of Patients About Immunosuppressive Medication in a German Kidney Transplant Sample: Prevalence and Correlates. *Frontiers in Psychiatry, 10*, 444. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00444

Ladin, K., Daniels, A., Osani, M. C., & Bannuru, R. R. (2018). Is social support associated with post-transplant medication adherence and outcomes? A Systematic review and meta-analysis. *Transplantation Reviews*, *32*(1), 16-28. https://doi.org/10.1016/j.trre.2017.04.001

Ladin, K., Emerson, J., Berry, K. N., Butt, Z., Gordon, E. J., Daniels, N., Lavelle, T. A., & Hanto, D. W. (2019). Excluding patients from transplant due to social support: results from a national survey of transplant providers. *American Journal of Transplantation, 19*(1), 193-203. https://doi.org/10.1111/ajt.14962

Landeta, O., & Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la escala multidimensional de apoyo social percibido. *Ansiedad y Estrés*, *8*(2), 173-182. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=306806

Lieb, M., Schiffer, M., & Erim, Y. (2020). Optimization of Electronically Monitored Non-Adherence in Highly Adherent Renal Transplant Recipients by Reducing the Dosing Frequency - A Prospective Single-Center Observational Study. *Patient Preference and Adherence, 14*, 1389-1401. https://doi.org/10.2147/PPA.S258131

Lin, X., Lin, J., Liu, H., Teng, S., & Zhang, W. (2016). Depressive symptoms and associated factors among renal-transplant recipients in China. *International Journal of Nursing Sciences, 3*(4), 347-353. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.11.003

Liu, H., Feurer, I. D., Dwyer, K., Shaffer, D., & Pinson, C. W. (2009). Effects of clinical factors on psychosocial variables in renal transplant recipients. *Journal of Advanced Nursing, 65*(12), 2585-2596. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05111.x

Liu, S., Zhang, Y., Miao, Q., Zhang, X., Jiang, X., Chang, T., & Li, X. (2023). The Mediating Role of Self-Perceived Burden Between Social Support and Fear of Progression in Renal Transplant Recipients: A Multicenter Cross-Sectional Study. *Psychology Research and Behavior Management, 16*, 3623-3633. https://doi.org/10.2147/PRBM.S424844

Llisterri, J., Micó-Pérez, R. M., Velilla-Zancada, S., Rodríguez-Roca, G., Prieto, M. A., Martín-Sánchez, V., Barquilla, A., Polo-García, J., Segura-Fragoso, A., Sanjurjo, S. C., García, A. B., Rodríguez, Á. D., Cervantes, C. E., Moreno, F. A., Roca, G. R., Martín, J. V., Llisterri, J., Badimon, J. J., García, J. P., . . . González, A. S. (2021). Prevalencia de la enfermedad renal crónica y factores asociados en la población asistida en atención primaria de España: resultados del estudio IBERICAN. *Medicina Clinica*, *156*(4), 157-165. https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.03.005

Lora, C. M., Gordon, E. J., Sharp, L. K., Fischer, M. J., Gerber, B. S., & Lash, J. P. (2011). Progression of CKD in Hispanics: Potential roles of health literacy, acculturation, and social support. *American Journal of Kidney Diseases*, *58*(2), 282-290. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.05.004

Lorenzo Sellarés, V., y Luis Rodríguez, D. (2022). Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología al día*.

Lucchetti, G., Lucchetti, A. L. G., Peres, M. F. P., Leão, F. C., Moreira-Almeida, A., & Koenig, H. G. (2010). Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese Version). *Journal Of Religion & Health*, *51*(2), 579-586. https://doi.org/10.1007/s10943-010-9429-5

Maldonado, J. R., Dubois, H. C., David, E. E., Sher, Y., Lolak, S., Dyal, J., & Witten, D. (2012). The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): a new tool for the psychosocial evaluation of Pre-Transplant candidates. *Psychosomatics*, *53*(2), 123-132. https://doi.org/10.1016/j.psym.2011.12.012

Martín, F., Reig, A., Sarró, F., Ferrer, R., Arenas, D., González, f., y Gil, T. (2004). Evaluación de la calidad de vida en pacientes de una unidad de hemodiálisis con el cuestionario Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF). *DyT*, *25*(2), 79-92.

Merz, E. L., Roesch, S. C., Malcarne, V. L., Penedo, F. J., Llabre, M. M., Weitzman, O. B., Navas-Nacher, E. L., Perreira, K. M., Gonzalez, F., Ponguta, L. A., Johnson, T. P., & Gallo, L. C. (2014). Validation of Interpersonal Support Evaluation List-12 (ISEL-12)

scores among English- and Spanish-speaking Hispanics/Latinos from the HCHS/SOL Sociocultural Ancillary Study. *Psychological Assessment*, *26*(2), 384-394. https://doi.org/10.1037/a0035248

Müller, H. H., Lücke, C., Englbrecht, M., Wiesener, M. S., Siller, T., Eckardt, K. U., Kornhuber, J., & Maler, J. M. (2020). Kidney-transplant patients receiving living- or dead-donor organs have similar psychological outcomes (findings from thePI-KTstudy). Mental Illness, 12(1), 17-22. https://doi.org/10.1108/mij-10-2019-0002

National Cancer Institute. (s.f.). Social support. En *NCI Dictionary of Cancer Terms*. https://www.cancer.gov/widgets/termdictionarywidgetenglish

Neubert, L., Peters, L., Tkachenko, D., & Zimmermann, T. (2021). Couples After Renal Transplantation: Impact of Sex and Relationship Quality on Adherence in a Prospective Study. *Transplantation Proceedings*, *53*(5), 1599-1605. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2021.02.017

Otero, A., de Francisco, A., Gayoso, P., García, F. y EPIRCE Study Group (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE Study. *PubMed*, *30*(1), 78-86. https://doi.org/10.3265/nefrologia.pre2009.dic.5732

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E. A., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 Statement: An Updated Guideline for Reporting Systematic Reviews. *BMJ*, n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Pan, K., Hung, S., Chen, C., Lu, C., Shih, M., & Huang, C. (2019). Social support as a mediator between sleep disturbances, depressive symptoms, and health-related quality of life in patients undergoing hemodialysis. *PLOS ONE*, *14*(4), e0216045. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216045

Patel, S. S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2005). Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease: The Impact of Social Support on End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis*, *18*(2), 98-102. https://doi.org/10.1111/j.1525-139x.2005.18203.x

Perea, M., Vilardell, J., & Manyalich, M. (2005). *Aspectos éticos y legales del trasplante renal de donante vivo: Gestión y coordinación del proceso de donación de vivo*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0004-06142005000600004&script=sci_arttext

Pisanti, R., Poli, L., Lombardo, C., Bennardi, L., Giordanengo, L., Berloco, P. B., & Violani, C. (2014). The role of transplant-related stressors and social support in the development of

anxiety among renal transplant recipients: the direct and buffering effects. *Psychology, Health & Medicine, 19*(6), 650-655. https://doi.org/10.1080/13548506.2014.882514

Rosenberger, J., Geckova, A. M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Roland, R., van den Heuvel, W., & Groothoff, J. W. (2005). Prevalence and characteristics of noncompliant behaviour and its risk factors in kidney transplant recipients. *Transplant International, 18*(9), 1072-1078. https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2005.00183.x

Rosenberger, J., van Dijk, J.,P., Nagyova, I., Zezula, I., Geckova, A. M., Roland, R., van den Heuvel, W.,J.A., & Groothoff, J. W. (2006). Predictors of perceived health status in patients after kidney transplantation. *Transplantation, 81*(9), 1306-1310. https://doi.org/10.1097/01.tp.0000209596.01164.c9

Russell, C. L., Cetingok, M., Hamburger, K. Q., Owens, S., Thompson, D., Hathaway, D., Winsett, R. P., Conn, V. S., Madsen, R., Sitler, L., & Wakefield, M. R. (2010). Medication adherence in older renal transplant recipients. *Clinical Nursing Research, 19*(2), 95-112. https://doi.org/10.1177/1054773810362039

Russell, C. L., Cetingok, M., Hamburger, K. Q., Owens, S., Thompson, D., Hathaway, D., Winsett, R. P., Conn, V. S., Madsen, R., Sitler, L., & Wakefield, M. R. (2010). Medication Adherence in Older Renal Transplant Recipients. *Clinical Nursing Research, 19*(2), 95-112. https://doi.org/10.1177/1054773810362039

Scheel, J. F., Schieber, K., Reber, S., Stoessel, L., Waldmann, E., Jank, S., Eckardt, K., Grundmann, F., Vitinius, F., de Zwaan, M., Bertram, A., & Erim, Y. (2018). Psychosocial Variables Associated with Immunosuppressive Medication Non-Adherence after Renal Transplantation. *Frontiers in Psychiatry, 9*, 23. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00023

Schipper, K., Van Der Borg, W. E., De Jong-Camerik, J., & Abma, T. (2016). Living with moderate to severe renal failure from the perspective of patients. *BMC Nephrology, 17*(1). https://doi.org/10.1186/s12882-016-0263-1

Shah, V. S., Ananth, A., Sohal, G. K., Bertges-Yost, W., Eshelman, A., Parasuraman, R. K., & Venkat, K. K. (2006). Quality of life and psychosocial factors in renal transplant recipients. *Transplantation Proceedings, 38*(5), 1283-1285. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2006.03.027

Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714. https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b

Sirri, L., Magelli, C., & Grandi, S. (2010). Predictors of perceived social support in long-term survivors of cardiac transplant: the role of psychological distress, quality of life, demographic characteristics and clinical course. *Psychology & Health*, *26*(1), 77-94. https://doi.org/10.1080/08870440903377339

Sitjar-Suñer, M., Suñer-Soler, R., Masià-Plana, A., Chirveches-Pérez, E., Bertran-Noguer, C., & Fuentes-Pumarola, C. (2020). Quality of Life and Social Support of People on Peritoneal Dialysis: Mixed Methods Research. *International Journal Of Environmental Research And Public Health/International Journal Of Environmental Research And Public Health*, *17*(12), 4240. https://doi.org/10.3390/ijerph17124240

Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.). (2022). *La enfermedad renal crónica en España 2022*. https://www.seden.org/files/courses/Informe_390a.pdf

Sousa, H., Ribeiro, Ó., Paúl, C., Costa, E., Miranda, V., Ribeiro, F., & Figueiredo, D. (2019). Social support and treatment adherence in patients with end-stage renal disease: a systematic review. *Seminars in Dialysis*, *32*(6), 562-574. https://doi.org/10.1111/sdi.12831

Soykan, A., Arapaslan, B., & Kumbasar, H. (2003). Suicidal behavior, satisfaction with life, and perceived social support in end-stage renal disease. *Transplantation Proceedings*, *35*(4), 1290-1291. https://doi.org/10.1016/S0041-1345(03)00522-0

Strom, J. L., & Egede, L. E. (2012). The impact of social support on outcomes in adult patients with Type 2 Diabetes: a systematic review. *Current Diabetes Reports*, *12*(6), 769-781. https://doi.org/10.1007/s11892-012-0317-0

Suárez, F. J. O., Plumed, J. S., Valentin, M., Palomo, P. P., Cepeda, M. Á. M., Aguiar, D., & De Estudio Vatren, G. (2011). Validation on the simplified medication adherence questionnaire (SMAQ) in renal transplant patients on tacrolimus. *PubMed*, *31*(6), 690-696. https://doi.org/10.3265/nefrologia.pre2011.aug.10973

Takano, K., Oshibuchi, H., Kobayashi, S., Tsutsui, J., Ito, S., Kamba, R., Akaho, R., & Nishimura, K. (2023). Characterization of the stanford integrated psychosocial assessment for transplant for heart, liver, and kidney transplant candidates in Japan. *Biopsychosocial Medicine*, *17*(1), 24. https://doi.org/10.1186/s13030-023-00281-6

Tell, G. S., Mb, M., Hylander, B., Sa, S., Russell, G., & Jm, B. (1995). Social support and health-related quality of life in black and white dialysis patients. *PubMed*, *22*(3), 301-310. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7786078

Tian, X., Gao, Q., Li, G., Zou, G., Liu, C., Kong, L., & Li, P. (2016). Resilience is associated with low psychological distress in renal transplant recipients. *General Hospital Psychiatry*, *39*, 86-90. https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.12.004

Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S. J., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., Hall, B., Hawley, C. M., & Craig, J. C. (2009). Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *American Journal Of Kidney Diseases*, *53*(4), 689-700. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.10.050

Untas, A., Thumma, J. R., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A. A., Fukuhara, S., Akizawa, T., Morgenstern, H., Robinson, B. M., Pisoni, R. L., & Combe, C. (2011). The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clinical Journal Of The American Society Of Nephrology*, *6*(1), 142-152. https://doi.org/10.2215/cjn.02340310

Valdez, R. (2008) Trasplante renal. Residente.;3(3):97-103.

Vásquez, Novarro, N., Ra, V., & Britton, G. B. (2013). Factors associated to depression in renal transplant recipients in Panama. *Indian Journal of Psychiatry*, *55*(3), 273. https://doi.org/10.4103/0019-5545.117148

Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986). The Social Support Appraisals (SS-A) Scale: Studies of Reliability and Validity. *American Journal of Community Psychology*, *14*(2), 195-218. https://doi.org/10.1007/bf00911821

Vega Angarita, O. M., y González Escobar, D. S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es&tlng=es.

Weinert, C. (2003). Measuring social support: PRQ2000. In O. Strickland & C. DiIorio (Eds.), *Measurement of nursing outcomes: Vol. 3. Self care and coping* (pp. 161-172). New York, NY: Springer.

Xiao, S. Y. (1994). The Theoretical Basis and Research Application of Social Support Rating Scale. Journal of Clinical Psychiatry, 4, 98-100.

Xiao-ying, Y. (2010). Structural Equation Modeling of Relationship of Coping Style and Social Support to Depression in Renal Transplant Patients. *Chinese General Practice*.

Xie, J., Liu, J., Liu, M., Yan, J., Ding, S., & Ma, K. (2019). Self-management and Related Psychosocial Variables Among Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings, 51*(3), 734-741. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.01.033

Yang, Q., Xia, M., Hu, S., Chen, Y., y Liao, G. (2021). Meta-Analysis for Social Support Degree of kidney transplant Recipients: Evidence from China. *Journal of Healthcare Engineering*, *2021*, 1-9. https://doi.org/10.1155/2021/9998947

Ye, X., Chen, W., Lin, J., Wang, R., Zhang, Z., Yang, X., & Yu, X. (2008). Effect of social support on psychological-stress-induced anxiety and depressive symptoms in patients receiving peritoneal dialysis. *Journal Of Psychosomatic Research*, *65*(2), 157-164. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.04.007

Zhang, X., Sun, D., Qin, N., Liu, M., Jiang, N., & Li, X. (2021). Factors correlated with fear of cancer recurrence in cancer survivors. *Cancer Nursing*, *45*(5), 406-415. https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001020

Zhao, S. M., Dong, F. F., Qiu, H. Z., & Li, D. (2018). Quality of Life, Adherence Behavior, and Social Support Among Renal Transplant Recipients in China: A Descriptive Correlational Study. *Transplantation Proceedings*, *50*(10), 3329-3337. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.05.026

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, *52*(1), 30-41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

Zimet, G. D., Powell, S., Farley, G. K., Werkman, S. L., & Berkoff, K. (1990). Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, *55*(3-4), 610-617. https://doi.org/10.1080/00223891.1990.9674095

Zimmermann, T., Pabst, S., Bertram, A., Schiffer, M., & de Zwaan, M. (2016). Differences in emotional responses in living and deceased donor kidney transplant patients. *Clinical Kidney Journal, 9*(3), 503-509. https://doi.org/10.1093/ckj/sfw012

Índice de Tablas

Tabla 1 ..... **8**

Tabla 2 ..... **40**

Tabla 3 ..... **45**

Índice de Figuras

Figura 1. 15

Apéndice: Listado de Acrónimos

CV: Calidad de Vida

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

DP: Diálisis Peritoneal

ERC: Enfermedad Renal Crónica

ERCA: Enfermedad Renal Crónica Avanzada

FG: Filtrado Glomerular

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scal

HD: Hemodiálisis

HHSS: Habilidades Sociales

KDQOL: Kidney Disease Quality of Life Short Form

MSPSS: Multidimensional Scale of Perceived Social Support

PRQ2000: Personal Resource Questionnaire

SMAQ: Simplified Medication Adherence Questionnaire

SPS: Social Provisions Scale

SSS (MOS): Social Support Survey (Medical Outcomes Study)

TRS: Tratamiento Renal Sustitutivo

Tx: Trasplante de riñón

Anexos

Anexo A.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) **País**	**Muestra**	**Objetivo y diseño del estudio**	**Variables e instrumentos de evaluación**	**Principales resultados relacionados con apoyo social**
Alma et al. (2022), **Países bajos**	Estadio G3b-G5 N=298 Edad 54 ± 10 Hombres: 49.66% Diálisis N=56 Edad: 53 ± 10 Hombres: 58.92 % Tx N= 280 Edad: 52 ± 11 Hombres: 56.42% Donante vivo: 34%	Investigar el empleo sostenido, la incapacidad laboral, el funcionamiento y ambiente laboral en pacientes con ERC. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido (por colegas y dirección de empresa): DPQ	Apoyo social percibido por colegas: - Estado G3b-G5: 63.1 ± 24.9 - Dialisis:73.6 ± 20.4 - Tx: 72.0 ± 21.6 Apoyo social percibido por dirección: - Estado G3b-G5: 67.2 ±25.8 - Dialisis:66.0 ± 29.5 - Tx: 69.5 ± 25.8 La única diferencia significativa es el apoyo social percibido entre colegas, donde los pacientes Tx (al igual que los de diálisis) tienen mayor apoyo social que los pacientes en estadio G3b-G5 (p=0.001).

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Donante cadáver: 20% (Se desconoce el tipo de donante de parte de la muestra.)			
Bailey et al. (2020), **Inglaterra y Norte de Irlanda**	N= 1251 Donante cadavérico (control): N= 565 (45.16%) Edad: 20-29: 4.8% 30-39: 10.1% 40-49: 18.1%	Comprender por qué las personas socioeconómicamente desfavorecidas con enfermedad renal tienen menos probabilidades de recibir un riñón de donante vivo. Diseño transversal	Apoyo social percibido: ISEL-12	Recibir un Tx de donante vivo se asocia con mayores niveles de apoyo social percibido de forma significativa (P =<.001). (aOR= 1.05 (95% CI, 1.03-1.08), *P*< .001) El apoyo social percibido, junto con otra variables, media en la posición socioeconómica del paciente y en la recepción de un riñón de donante vivo, explicándolo en un 48.5%.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	50-59: 27.1% 60-69: 23.4% 70-79: 13.3% 80-89: 0.7% Hombres: 57.0% Donante vivo (caso): N= 672 (54.84%) Edad: 20-29: 7% 30-39: 11.9% 40-49: 15.8% 50-59: 26.5% 60-69: 24.9%			

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	70-79: 11.2% 80-89: 0.3% Hombres:56.9%			
Birkefeld et al. (2022), Alemania	N= 726 Edad: 52.6 ±14.3 Hombres: 58.5% Donante vivo: 28.9% Donante cadáver: 71.1%	Evaluar la prevalencia y distribución de los trastornos mentales en una muestra de Tx y la atención médica recibida con respecto al tratamiento de trastornos mentales. Investigar asociaciones entre la presencia de trastornos mentales y otras variables (socioeconómicas, médicas, psicológicas y específicas del Tx). Examinar el impacto	Apoyo social percibido: F-SozU K-7 Trastornos mentales actuales y pasados: Mini-DIPS OA	Puntuaciones F-SozU K-7: - Pacientes con diagnóstico actual: 28.0± 6.7 - Pacientes sin diagnóstico actual: 30.8±5.6 Estas diferencias son significativas (z= -5.263, p=<.001) - Diagnóstico a lo largo de su vida: 28.7±6.5 - Sin diagnóstico a lo largo de su vida: 31.3±6.5 Estas diferencias son significativas (z= -5.502, p=<.001)

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		específico de la ERC y el proceso de Tx sobre el desarrollo de estrés y trastornos mentales. Diseño Transversal.		
Bravin et al. (2017), Brasil	N=81 Tx Renal: Edad: 42 ±12 Hombres: 47% Donante vivo: 36.5 Donante cadáver: 63.5%	Evaluar la influencia de la espiritualidad en la función renal de pacientes trasplantados de riñón. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: SSS (MOS) Espiritualidad: DUREL	No hay diferencias significativas entre el grupo más espiritualizado y el menos espiritualizado en cuanto a apoyo social. (Espiritualizado vs. menos espiritualizado) - Material: 90 vs. 95 - Afectiva: 100 vs. 95 - Emocional: 93 vs. 80 - Interacciones sociales positivas: 90 vs. 80

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
Bünemann et al. (2020), **Alemania**	N= 570 Pacientes Tx renal. Edad: 51.9± 0.59 Hombres: 58.4% Donante vivo: 30.4% Donante cadáver: 69.6%	Evaluar las necesidades y preocupaciones en Tx, confirmar su asociación con la adherencia autoinformada a la medicación inmunosupresora y explorar posibles asociaciones con variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y específicas de la donación. Diseño transversal	Apoyo social percibido: F-SozU K-7 Creencias sobre la medicación (Escala de necesidad y preocupación): BMQ Adherencia a la medicación: MARS-D	Medida F-SozU K-7: 4.3±0.04 El apoyo social percibido se asocia de forma positiva y significativa con: - Adherencia (r=0.150, p= < .001). - Subescalas de necesidad (r=0.114, p= .007). El apoyo social percibido se asocia de forma negativa y significativa con: - Subescalas de preocupaciones (r=−0.310, p= < .001).
Chisholm-Burns et al. (2010), **Estados Unidos**	N=61 Edad: 48.9 ± 11.44 Hombres: 47.5% Donante vivo: 21.3%	Evaluar la relación entre el apoyo social y la adherencia al tratamiento inmunosupresor entre adultos receptores de trasplante renal.	Apoyo social percibido: MSSS-5 Adherencia a la medicación inmunosupresora: ITAS	Puntuación MSSS-5: 19.1 No existen diferencias significativas en el apoyo social percibido en base a características sociodemográficas (sexo, raza, estado civil y tipo de donante). El apoyo social percibido y la adherencia a la medicación

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Donante cadavérico: 43.7%			inmunosupresora se relacionan de forma significativa positiva ($r = 0.214$, $p < 0.05$). En concreto con: - Apoyo afectivo ($r = 0.303$, $p < 0.05$) - Apoyo instrumental correspondiente a funciones domésticas diarias ($r = 0.339$, $p < 0.01$). Relación significativa entre apoyo social y disminución de la frecuencia de olvidos ($r = 0{,}260$, $p < 0{,}05$).
Du et al. (2018), China	N= 195 Edad: 42.31 ± 11.31 Hombres: 67.69 % Donante vivo: 4.62% Donante cadavérico: 95.38%	Explorar la correlación de la autoeficacia de la conducta de medicación a largo plazo con el apoyo social y el conocimiento sobre la medicación en Tx. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: MSPSS Autoeficacia de la conducta de medicación a largo plazo: LTMBSES	Puntuación MSPSS: 69.77 ± 10.34 Dimensiones: - Familia: 24.91 ± 3.42 - Amigos: 22.71 ± 4.66 - Otros significativos: 15 ± 4.26 Se correlaciona de forma significativa el apoyo social percibido con la

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
				autoeficacia en la toma de medicación. - Familia: r=.206, *P*= <.01 - Amigos: r=.184, *P*= <.05 - Otros significativos: r=0.169, *P* <0.05
Czyzewski et al. (2018), Polonia	N= 118 Edad: 45 Hombres: 46.61% No se especifica tipo de donante.	Evaluar la calidad de vida en pacientes Tx. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: KDQOL-SF CVRS: KDQOL-SF y SF-36	Puntuación apoyo social en KDQOL-SF: 72.0 ± 24.6
De Boer et al. (2020), Alemania	N= 702 Edad: 52.4 ± 14.2 Hombres: 58.1% Donante vivo: 30.5% Donante cadáver: 70.5%	Evaluar el nivel de conocimiento sobre la medicación inmunosupresora en pacientes Tx e identificar variables sociodemográficas, médicas, específicas de la donación y psicosociales asociadas	Apoyo social percibido: F-SozU K7 Conocimientos: Knowledge Test	Puntuación F-SozU K7: 30.0± 6.0 No hay asociación significativa entre apoyo social percibido y conocimiento sobre la medicación inmunosupresora.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		con este. Diseño Transversal.		

Franke et al. (2000), Alemania	N= 447 (149 por grupo)
	
	Edad: 48± 12
	
	Hombres: 61.74%
	
	Grupo A: Pacientes trasplantados de riñón.
	
	Grupo B: Pacientes en lista de espera.
	
	Grupo C: Controles sanos.
	
	No se especifica el tipo de donante.
		Comparar la calidad de vida de pacientes con ERC después de un trasplante (grupo A) con pacientes que se encuentran en lista de espera (grupo B) y con controles sanos (grupo C)
		
		Diseño transversal
			Apoyo social percibido: F-SozU K22	Las diferencias en el apoyo social percibido de los grupos fueron significativas en:
				
				- Apoyo emocional (F=5.23; *p*=.006)
				  o Grupo A=3.26
				  o Grupo B= 4.03
				  o Grupo C=4.16
				- Apoyo práctico (F=19.85; *p*=.0001)
				  o Grupo A=3.86
				  o Grupo B= 4.09
				  o Grupo C=4.43
				- Integración social (F=3.16; *p*= .045)
				  o Grupo A=3.76
				  o Grupo B= 3.75
				  o Grupo C=3.95
				- Confidentes (F=7.88; *p*=.001)
				  o Grupo A=4.34

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
				○ Grupo B= 4.46 ○ Grupo C=4.71 - Satisfacción con el apoyo social (F=9.53; *p*= .0001) ○ Grupo A=3.76 ○ Grupo B= 3.55 ○ Grupo C=3.23 - Índice global: (F=5.43; *p*=.005) ○ Grupo A=3.87 ○ Grupo B= 3.96 ○ Grupo C=4.12 Los pacientes Tx son los que menos apoyo emocional perciben, perciben menos confidentes y a nivel global menos apoyo social, pero son los más satisfechos con este.
Franke et al. (2003), Alemania	Grupo A (diálisis en t0 – Tx en t1) - N t0=213 - N t1= 80 - Edad: 43.4±13.5 - Hombres:57.5%	Explorar la calidad de vida de pacientes trasplantados de riñón, en concreto, determinar si el apoyo social cambia con el tiempo y si la angustia	Apoyo social percibido: F-SozU K22	El factor tiempo es significativo en: - El total de apoyo social percibido: F(tiempo)= 3.83; *p*= <. .05) Ambos grupos demostraron un aumento similar en el apoyo social de t0 a t1.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Grupo B (Tx): - N t0= 316 - N t1= 222 - Edad:46.1±12.5 - Hombres:53.6%% Donante cadavérico: 100%	psicológica es un predictor de la calidad de vida genérica y específica de la enfermedad. Diseño Longitudinal		- Apoyo práctico percibido: F(tiempo)=9.52; *p*= <. .002. Se dan puntuaciones más altas de apoyo práctico en t1 en ambos grupos. La satisfacción con el apoyo social aumentó en el grupo A de t0 a t1, mientras que disminuyó en el grupo B de forma significativa: F (grupo)x(tiempo)= 14.4; *p*= <. .0001
Goedendorp et al. (2013), Países bajos	N=180 Edad: 54±12 Hombres: 66% Donante vivo: 60% Donante cadavérico: 40%	Determinar la prevalencia, el impacto y los factores relacionados con la fatiga severa en receptores de Tx, comparándolos con controles poblacionales, así como también explorando las diferencias entre los severamente fatigados y los no severamente	Apoyo social percibido: SSL-D CIS (Subescala de fatiga)	Se encontraron diferencias significativas en el apoyo social percibido entre los pacientes con fatiga severa y sin ella (p =.003): - No severamente fatigado: 9.8 ± 2.8 - Severamente fatigados: 11.4 ±3.8 En cambio, en la regresión logística se vio que el apoyo social no se relaciona significativamente con la fatiga severa (El apoyo social no predice la fatiga

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		fatigados. Investigar la relación entre la fatiga y factores específicos relacionados con el Tx, factores somáticos, conductuales y psicosociales. Diseño Transversal		severa)
Griva et al. (2018), **Singapur**	N=152 Edad: 49.45±11.44 Hombres: 50.7% Donante vivo: 57.9% Donante cadavérico: 42.1%	Examinar la falta de adherencia no intencional, intencional y general autoinformada en receptores de Tx. así como, las asociaciones entre estas y las características sociodemográficas, de enfermedad/tratamiento y varios factores psicosociales (creencias sobre medicamentos, apoyo social, y angustia	Apoyo social percibido: MSPSS	Puntuaciones MSPSS: - Total (rango 12-84) = 61.66±12.86 - Específicas (rango 4-28): - Persona especial: 21.30± 5.06 - Familia: 21.34± 4.82 - Amigos:19.03± 4.87 Informaron haber recibido una cantidad sustancial de apoyo social, principalmente de miembros de la familia, seguidos de una persona especial y luego de amigos. El apoyo social percibido no fue un

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		emocional). Diseño Transversal		factor significativo en cuanto a la adherencia.
Hamilton et al.(2018), Reino Unido	Tx N=417 Diálisis N=173 Edad:25 Hombres: 51% Donante vivo: 46% Donante cadavérico: 45% (9% no se especifica)	Comprobar si el bienestar y la adherencia a la medicación está asociado con factores psicosociales con el fin de establecer factores protectores y de riesgo. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: MSPSS Bienestar: WEMWBS	No hubo diferencia en apoyo social percibido por modalidad de tratamiento (OR, 0.9; IC del 95%, 0.61 a 1.34; p=0.6) El apoyo social percibido se asoció de forma significativa y positiva con el bienestar (b= 2.5; p=.001)
Hennemann et al. (2021), Alemania	N= 684 Hombres: 58.6% Edad: 52.3± 14.3 Donante vivo: 29.5% Donante cadavérico:70.5%	Evaluar de forma cuantitativa la perspectiva psicológica de la integración del órgano en pacientes receptores de Tx. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: F-SozU K7 Integración de órganos: FOSP	El mayor apoyo social percibido se asoció con una mejor integración del órgano y una menor probabilidad de estar ocupado con acontecimientos del trasplante. El apoyo social se relaciona significativamente con los ítems: 1. El trasplante forma parte de mi (r=0.25, p=<.001) 2. Percibo el injerto como un objeto extraño en mí (r= -0.21,

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
				p=< .001) 3. Los acontecimientos que acompañan al trasplante no me importan hoy (r= 0.13, p=.001) 4. A veces siento haber adoptado algunos rasgos del donante. (r= -0.10, p=.01)
Hu et al. (2023), China	N= 236 Edad: 39.97 ± 9.26 Hombres: 61.02% Donante vivo (Familiar vivo): 12.29% Donante cadavérico (donación del hospital): 87.71%	Explorar la influencia de la percepción de la enfermedad y el apoyo social en la adaptación psicosocial de receptores de Tx jóvenes y de mediana edad en China durante el período postoperatorio temprano. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: MSPSS Adaptación psicosocial de los pacientes: PAIS-SR Percepción de la enfermedad: Brief IPQ	Puntuación apoyo social percibido: 42.37 ± 7.47 El apoyo social percibido se asocia negativamente con la percepción de enfermedad (*r*= -.36, *p*= <.001) y con la baja adaptación psicosocial (*r*= -.68, *p*= <.001), siendo significativo en ambos casos. El apoyo social puede actuar como un mediador entre la percepción de la enfermedad y el ajuste psicosocial (β = −.48, p <.001).

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
Hwang et al. (2021), Corea	N= 163 Edad: 55,88 ± 11,72 Hombres: 57.7% Donante vivo: 61.5% Donante cadavérico: 38.5%	Identificar los factores (estado de salud percibido, el apoyo social, la autodeterminación y el crecimiento postraumático) que influyen en la CVRS y describir sus niveles en receptores Tx, así como analizar las relaciones entre ellos. Determinar las diferencias en la CVRS según las características generales y relacionadas con el Tx. Diseño Transversal	Apoyo social percibido: MSPSS CVRS: SF-36 Autodeterminación: BPNS Crecimiento postraumático: PTGI	Puntuación MSPSS: 5.48 ± 1.01(rango 1-7) Se relaciona de forma significativa el apoyo social percibido con: - CVRS: r = .25, p = .002 - Estado de salud percibido: r = .30, p = <.001 - Crecimiento postraumático: r = .57, p = <.001 - Autodeterminación: r = .57, p = <.001 - Componente mental: r = .30, p = <.001 - Componente físico: r = .16, p = .040
Jansz et al. (2018), Países bajos	Tx: N= 41	Comparar la CVRS entre pacientes Tx y HD nocturna en un año.	Apoyo social percibido: KDQOL-SF versión	El grupo Tx obtuvieron puntuaciones potencialmente clínicamente relevantes más altas en apoyo social que en hemodiálisis nocturna, pero no fueron

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Edad: 54.0 ±13.8 Hombres:75% No se especifica tipo de donante. HD nocturna: N= 31 Edad: 53.9 ±12.5 Hombres:62%	Diseño Transversal.		significativas. Tx= 87.0 ±21 HD nocturna= 82.0 ±25 (ajustado diferencia 6,2; IC del 95%: -6,6; 19,1)
Klewitz et al. (2019), Alemania	Tx: N= 440 Edad: 51 ± 15 Hombres: 59.4% Donante vivo: 32%	Investigar el nivel de satisfacción de los pacientes con Tx con la información sobre la medicación proporcionada y examinar la asociación entre los niveles de satisfacción y variables	Apoyo social percibido: F-SozU K7 Información sobre la medicación: SIMS-D	Se asoció positivamente el apoyo social percibido con la satisfacción con la información ISM. (r= 0.184, p= <.001) El apoyo social percibido se asoció significativamente con las dos escalas del SIMS-D: - Acción y uso: r= 0.144, p=.004

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Donante cadavérico: 68%	sociodemográficas, psicosociales y relacionadas con el Tx. Diseño transversal		- Problemas potenciales: r=0.187, p= <.00.
Lieb et al. (2020), Alemania	N= 78 Edad: 55,28 ±11,52 Hombres: 71.8% Donante vivo: 39.7% Donante cadavérico: 60.3%	Investigar las asociaciones entre la adherencia monitorizada electrónicamente y factores relacionados con el paciente. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: FSozU-7	Puntuación: 4.33 ±0.85, 1.29–5.0 (1–5) El apoyo social percibido no mostró ninguna asociación con la adherencia. Asociación con: - Adherencia a la toma: $\tau = -0{,}16$, $p = 0{,}12$ - Cumplimiento de los plazos (±2h): $\tau = 0{,}01$, $p = 0{,}94$ - Cumplimiento de los plazos (±30 min): $\tau = 0{,}03$, $p = 0{,}74$
Lin et al. (2016), China	N=287 Edad: 47.49 ± 12,31 Hombres: 58.2%	Explorar los síntomas depresivos y los factores asociados entre los receptores de Tx en China.	Apoyo social percibido: MSPSS Depresión: SDS	Puntuaciones MSPSS: - Familia: 5.86 ± 1.09 - Amigos: 5.19 ± 1.29 - Otros significativos: 5.23 ± 1.19 - Total 5.43 ± 1.04

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Donante vivo: 14.7% Donante cadavérico: 85.3%	Diseño Transversal.		Grupo libre de depresión vs. Grupo con depresión: - Familia: 6.18 ± 0.99 vs. 5.64 ± 1.11; p= .000 - Amigos: 5.64 ± 1.22 vs. 4.89 ± 1.25; p=.000 - Otros significativos: 5.61 ± 1.14 vs.4.97 ± 1.15; p=.000 - Total 5.81 ± 0.99 vs.5.17 ± 1.00; p=.000 Los síntomas depresivos se asocian de forma significativa con el apoyo social percibido
Liu et al. (2009), Estados Unidos	**Total** N= 160 Edad:47.7±13.1 Hombres: 53.8% Donante vivo: 59.4%	Investigar los efectos de los factores clínicos sobre la evaluación cognitiva de la salud, la autoeficacia y apoyo social percibido, las estrategias de afrontamiento y la CVRS tras el Tx.	Apoyo social percibido: PRQ2000	Puntuación PRQ: 87.16 ± 13.76 (rango 30-105). El grupo < 1 año post-trasplante tuvo grados más altos de apoyo social percibido que el grupo de 1-3 años post-trasplante (p=.040) - Grupo < 1 año post trasplante = 90.32±10.90 - Grupo 1-3 años post trasplante=

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Donante cadavérico: 40.6% **< 1 año post-Tx:** N= 55 Edad:46.4±14.3 Hombres: 58.2% Donante vivo: 50.9% Donante cadavérico: 49.1% **1-3 años post-Tx:** N=105 Edad: 48.4±12.6 Hombres: 51.4 Donante vivo: 63.8% Donante cadavérico: 36.2%	Diseño Transversal.		85.19±15.19 No se encontraron diferencias significativas entre apoyo social percibido según síntomas, tipo de donante, duración de la diálisis e historia de hospitalizaciones.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
Liu et al. (2023), China	N= 329 Edad: ≤45: 53.8% ≥46: 46.2% Hombres: 61.4% No se especifica tipo de donante.	Explorar el mecanismo de apoyo social y miedo a la progresión en receptores de Tx y la carga autopercibida que actúa como mediadora entre ambos. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: SSRS Carga autopercibida: SPBS Miedo a la progresión: FoP-Q-SF	Puntuaciones totales medias: - Apoyo social: 39.20 ± 8.57 - Carga autopercibida: 29.09 ± 11.10 - Miedo a la progresión: 33.13 ± 10.32 El apoyo social se relaciona de forma negativa significativa con el miedo a la progresión ($r = -0.37$, $p < 0.001$) y la carga autopercibida ($r = -.28$, $p < .001$). El apoyo social actúa como mediador afectando negativamente a la carga autopercibida ($\beta = -.333$, $p < .001$) y al miedo a la progresión ($\beta = -.294$, $p < .001$).
Müller et al. (2020), Alemania	N= 152 Pre-Tx: 25 Post-Tx: - Donante vivo: 13 (8.55% de N total)	Comparar pacientes en espera de Tx con pacientes post- Tx en cuanto a variables psicológicas (ansiedad, resiliencia, calidad de vida) diferenciando los receptores de donante	Apoyo social percibido: FSozU-14	Puntuaciones apoyo social percibido: - Pre- Tx: 1.64 - Post-Tx: - Donante vivo: 1.50 - Donante cadavérico: 1.57 Estas diferencias no son significativas

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	- Donante cadavérico: 114 (75% de N total) Edad: 51,25 ± 15,12 Hombres: 59.9%	vivo de los de donante cadavérico. Diseño Transversal.		(*p*= .656)
Neubert et al. (2021), Alemania	N= 56 parejas Parejas con paciente masculino: 36 Edad: 56.71 ± 11.5 Donante cadavérico: 100%	Explorar en una muestra de parejas, cómo difiere la satisfacción en la relación, el apoyo social percibido y la CVRS con respecto al sexo. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: FSozU-K7 Adherencia: MESI Quality of Marriage	Puntuación apoyo social percibido - N total: 4.10 ± .73 - Paciente masculino: 4.03± 0.57 - Pareja femenina: 4.21 ±0.79 - Paciente femenino: 4.07± 0.86 - Pareja masculina: 4.02 ±0.74 Las diferencias no fueron significativas ni dentro de la pareja, ni entre pacientes y parejas como grupos diferenciados. En pacientes masculinos el apoyo social percibido correlaciona significativamente con la adherencia (r = −.47, p < .01), no es así con los pacientes femeninos.
Pisanti et al. (2014), Italia	N= 106	Examinar los modelos de estrés y apoyo social en la adaptación al Tx de	Apoyo social percibido: SPS	Puntuación apoyo social: 39.6 ± 7 (rango 19-83)

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Edad: 50.8± 12.6 Hombres: 54% No se especifica tipo de donante.	riñón analizando su relación con los niveles de ansiedad. Diseño Transversal.	Estrés: Transplant-Related Stressors Scale Ansiedad: Symptoms Checklist – Anxiety subscale	La asociación entre apoyo social y ansiedad no fue significativa (*B*= -.02, p >.05). El apoyo social actúa como moderador del estrés relacionado con el Tx sobre la ansiedad (F(1, 91) = 5,2, p < .05, ΔR2 = 3%)
Rosenberger et al. (2006), Eslovaquia	N= 138 Edad: 48.4± 11.9 Hombres: 60.9% Donante vivo: 3.7% Donante cadavérico: 96.3%	Explorar los predictores del estado de salud percibido en pacientes Tx. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: SSL-D CVRS: SF-36	Puntuaciones SSL-D: - Apoyo emocional diario: 9.3±2.1 (4–16) - Apoyo emocional con problemas: 17.7±3.8 (8–32) - Apoyo a la estima: 13.0±2.8 (6–24) - Compañía social: 10.5±2.7 (5–20) - Total: 50.4±9.0 (23–92) Mejor apoyo social predice mejor estado de salud percibido en pacientes < 40 años. - Componente físico: β= 0.412, *P* <0.001.

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
				- Componente mental: β= 0.570, *P* <0.001. No ocurrió lo mismo en otros rangos de edad, donde los predictores del estado de salud percibido fueron otros.
Rusell et al. (2010), Estados Unidos	N= 37 Edad: 60.38 ± 4.46 Hombres: 62% Donante vivo: 16& Donante cadavérico: 84% 96.3%	Examinar los patrones, predictores y resultados de la adherencia a la medicación en receptores Tx de edad avanzada durante un año. Diseño Longitudinal.	Apoyo social percibido: SS-A	No se encontraron correlaciones significativas entre las puntuaciones de adherencia a la medicación y el apoyo social percibido en pacientes de edad avanzada (r = .08; p = .51)
Scheel et al. (2018), Alemania	N= 330 Edad: 52.9 ± 13.8 Hombres: 65.2% Donante vivo: 32.4% Donante cadavérico:67.6%	Investigar las asociaciones de la falta de adherencia informada por los pacientes con factores psicosociales, que podrían abordarse en intervenciones psicosociales.	Apoyo social percibido: F-SozU-K7 Adherencia: BAASIS	Puntuaciones F-SozU: - Muestra total: 29.1 ±7.1 - Pacientes adherentes: 29.8 ± 6.9 - Pacientes no adherentes: 27.8 ±7.5 La diferencia entre grupos es significativa, por tanto, el apoyo social está relacionado con la adherencia

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		Diseño Transversal.		(*r*=0.17; *p*= .004) Análisis de género: - No hay diferencias en el apoyo social percibido entre pacientes masculinos y femeninos no adherentes. - Pacientes masculinos: igual que muestra total. - Pacientes femeninos: Aunque las diferencias en este caso no llegan a ser significativas, el apoyo social tiene una tendencia menor en las pacientes no adherentes (*p* = .069)
Shah et al. (2006), Estados Unidos	N= 50 Edad: 49 ± 11,7 Hombres: 52% No se especifica tipo de donante.	Evaluar la correlación de la calidad de vida con aspectos psicosociales (percepción de depresión, carga de enfermedad, apoyo social y satisfacción vital) y clínicos (nutrición, función renal y anemia).	Apoyo social percibido: MSPSS Calidad de vida: QLS Depresión: BDI y CDI Percepción de los efectos	Puntuación MSPSS: 75,3 ± 12,3 No hay correlación entre el apoyo social percibido y la edad. Correlaciones entre apoyo social y: - Calidad de vida: *r* =.54, *P* =.01 - Depresión: *r* =-.63, *P* =.01 - Percepción de los efectos de la

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
		Diseño Transversal.	de la enfermedad: IEQ Satisfacción con la vida: SLS	enfermedad: r=-.60, P =.01 - Satisfacción con la vida: r =.69, P =.01 Todas estas correlaciones son significativas. A mayor apoyo social, mayor calidad de vida y satisfacción vital y menor depresión y menor percepción de los efectos de la enfermedad.
Soykan et al. (2003), Turquía	N= 40 Edad: 35,42 ± 10,09 Hombres: 50% Donante vivo: 80% Donante cadavérico: 20%	Evaluar la frecuencia de pensamientos, planes e intentos suicidas entre pacientes con ERC, incluidas las interacciones entre el comportamiento suicida, el nivel de apoyo social y satisfacción con la vida. Diseño transversal.	Apoyo social percibido: MSPSS Satisfacción con la vida: SLS	El bajo apoyo social percibido correlaciona con la presencia de historial en consulta psiquiátrica (p= .05) y "planes y pensamientos suicidas" (p= .05). El mayor apoyo social correlaciona con la satisfacción con la vida (p= < .05) El apoyo social más bajo se correlacionó de forma significativa con los pacientes suicidas (p=< .05)
Takano et al.	**Total**	Presentar las puntuaciones SIPAT de	Apoyo social percibido:	SIPAT B: 6.37 ± 3.03

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) **País**	**Muestra**	**Objetivo y diseño del estudio**	**Variables e instrumentos de evaluación**	**Principales resultados relacionados con apoyo social**
(2023), Japón	N= 167 Edad: 48.87± 12.36 Hombres: 63.47% **Tx corazón:** N=25 Edad: 43.24± 13.27 Hombres: 76% **Tx hígado:** N=71 Edad:51.25 ± 10.27 Hombres: 50.7% **Tx riñón:**	candidatos a receptores de Tx de distintos órganos y comparar las diferencias entre ellos. Diseño Transversal.	SIPAT B: - Disponibilidad de apoyo social - Funcionalidad del sistema de apoyo	- Corazón: 4.84± 2.25 - Hígado: 6.70 ± 3.04 - Riñón: 6.58± 3.12 Mayor puntuación (pero apoyo social percibido) en los receptores Tx de riñón e hígado que en los de corazón. Esta diferencia es significativa (*p*= .021) Puntuaciones por ítems en Tx renal: Disponibilidad de apoyo social (ítem 6): 2.93 ± 1.82 Funcionalidad del sistema de apoyo (ítem 7):2.31 ±1.50 La diferencia de disponibilidad de apoyo social entre Tx riñón y corazón es significativamente mayor para riñón (p= .003)

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	N= 71 Edad:48.48±13.39 Hombres:71.83% Donante vivo: 100%			
Tian et al. (2016), China	N= 139 Edad: 37.3 ±10.9 Hombres: 74.1% No se especifica tipo de donante.	Explorar el nivel de malestar psicológico entre receptores de Tx. Analizar la relación entre resiliencia y el malestar psicológico ajustada por apoyo social percibido. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: MSPSS Angustia: K10 scale	Puntuación apoyo social percibido: - Total: 65.7 ±10.9 - No angustiado: 68.19±9.99 - Angustiado: 62.36±11.35 La diferencia es significativa (*p*= .002) Menor apoyo social se correlaciona de forma significativa con mayores niveles de angustia psicológica.
Chen et al. (2007), China.	N= 113 Edad: 43.7 Hombres: 54.9% No se especifica tipo de	Examinar la influencia de los síntomas de angustia, el apoyo social y las características demográficas en la calidad de vida de los receptores de trasplante	Apoyo social percibido: SSS Calidad de vida: QLI III Síntomas de angustia:	Puntuación SSS= 63.0 Las diferencias en apoyo social percibido no fueron significativas según la edad, género, estado civil, educación, empleo, ingresos económicos, medicación inmunosupresora y meses

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	donante.	renal. Diseño Transversal.	PSDS	del Tx. El apoyo social recibido por personal sanitario fue significativamente mayor que el recibido por personal no sanitario (8.42 vs. 6.29, t = 9.17, p < 0.001). Los principales recursos de apoyo social a los receptores de trasplante renal provinieron del médico (M = 9.2), coordinador (M = 8.5) y uno mismo (M = 8.0) El apoyo social se relaciona de forma significativa con la calidad de vida (*r* = .30, *p* <.01.), en especial el apoyo no sanitario (*r* = .31, *p* =<.001.).
Xie et al. (2019), China	N= 483 Edad: - 18-44: 60.7% - 45-59: 32.9% - ≥60: 6.4%	Explorar los factores influyentes en el autocuidado de los pacientes con Tx, centrándose especialmente en las variables psicosociales.	Apoyo social percibido: SSRS Depresión: SDS Bienestar psicológico: FS	El apoyo social se relaciona de forma significativa con: - Autogestión: (*r*= .302*; p*=0) - Depresión: (*r*= -.294*; p*=0) - Bienestar: (*r*=*.236; p*=0)

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
	Hombres: 64.4% No se especifica tipo de donante.	Diseño Transversal.	Autogestión: KTR-SMS	
Zhang et al. (2021), China	N= 185 Edad: 45.17 ± 12.95 Hombres: 65.9% Donante vivo: 16.2% Donante cadavérico: 83.8%	Identificar de forma exhaustiva los factores que se asocian a la fragilidad en Tx. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: MSPSS Fragilidad: TFI	Puntuación MSPSS: 65.21 ± 12.46 (12–84) - Mal apoyo: 2.2% - Apoyo moderado: 27.6% - Apoyo fuerte: 70.3% Fragilidad en apoyo social (Pacientes sin fragilidad vs. Con fragilidad): - Buen apoyo social: 89.7% vs. 85.3% - Mal apoyo social: 10.3% vs. 14.7% El apoyo social se asocia a la fragilidad (a menor apoyo social, mayor fragilidad), pero no es el predictor principal de esta (otros factores se asocian con más fuerza).
Zhao et al.	N= 253	Describir la conducta de adherencia, la calidad de	Apoyo social percibido:	Niveles más altos de apoyo social se relacionan de forma significativa con

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
(2018), China	Edad: - 18-44: 77.1% - ≥45: 22.9% Hombres: 71.5% No se especifica el tipo de donante.	vida y el apoyo social entre los receptores de Tx y explorar sus relaciones. Diseño Transversal.	SSRS CVRS: SF-36 Adherencia: escala creada por los autores	las siguientes características sociodemográficas: - Mayor nivel educativo (*p= .01*) - Funcionarios (*p=.00*) - Ingreso mensual mayor (*p=.007*) - Casados (*p= .013*) - Servicios médicos gratuitos (*p=.028*) Niveles más altos de apoyo social se relacionan de forma significativa con: - Salud física (*r=.211; p=*<.01) - Salud psicológica (*r=.301; p=*<.01) - Adherencia (*r=.321; p=*<.01)
Zimmermann et al. (2016), Alemania	N= 241 Donante cadavérico: 173 (71.78%) Edad: 55.5 ±12.7 Hombres:67.1%	Explorar las diferencias en factores médicos, sociodemográficos y emocionales entre receptores de donantes vivos y fallecidos. Diseño Transversal.	Apoyo social percibido: F-SozU Resultados emocionales y conductuales específicos del trasplante: Transplant Effects	Puntuaciones apoyo social: - Donante vivo: 4.27± 0.99 - Donante fallecido: 4.19 ±1.0 Las diferencias en el apoyo social percibido entre diferentes tipos de donante no son significativas (F= .251; p= .617)

Principales características de los estudios analizados sobre el apoyo social en el trasplante renal.

Autor (Año) País	Muestra	Objetivo y diseño del estudio	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados relacionados con apoyo social
			Questionnaire	
	Donante vivo: 68 (28.21%)		(TxEQ)	Correlaciones significativas
	Edad: 47.3 ±14.2		CVRS: SF-12	entre apoyo social y:
	Hombres: 61.8%		Ansiedad y depresión: HADS	- Estado civil (r= 0.15; p= <0.05) - Adherencia (TXEQ) (r= 0.14; p= <.05) - Información (r= .22; p= <.01) - Ansiedad (r= -.42; p= <.01) - Depresión (r= -.54; p= <.01) - SF físico (r= .18; p= <.01) - SF mental (r= .39; p= <.01) No fueron significativas las diferencias en apoyo social percibido en cuanto a edad, tiempo desde el trasplante, duración de la diálisis, empleo y tipo de donante.

Nota: BAASIS: Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medications Scale; BMQ: Beliefs about Medicines Questionnaire; BPNS: Basic Psychological Need Satisfaction Scale; BRIEF-IPQ: The brief illness perception questionnaire; BSI: Brief Symptom Inventory ;CDI: Cognitive Depression Index; CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; DPQ: Danish Psychosocial Work Environment Questionnaire ; DUREL: Duke University Religion Index; ESRD-SCL-TM: End-Stage Renal Disease Symptom Checklist– Transplantation

Module; FoP-Q-SF: Fear of Progression-Questionnaire-Short Form ; FS: Flourishing Scale; F-SozU: Short Form Social Support Questionnaire; IEQ: Illness Effects Questionnaire; ISEL-12: Interpersonal Support Evaluation List-12; ITAS: Immunosuppressant Therapy Adherence Scale; K10 scale: Kessler Psychological Distress Scale; KDQOL-SF: Kidney Disease Quality of Life Short Form; KTR-SMS: Renal Transplant Recipients Self-management Scale; LTMBSES: Long-term medication behaviour self-efficacy scale; MARS-D: Medication Adherence Rating Scale; MESI: Medication Experience Scale for Immunosuppressants; Mini-DIPS OA: Mini-Dips Open Access; MLDL: The Munich Quality of Life Dimensions List; MSPSS: Multidimensional Scale of Perceived Social Support; MSSS-5: Modified Social Support Survey; PAIS-SR: Psychosocial Adjustment to Illness Scale—Self-Report; PRQ2000: Personal Resource Questionnaire; PSDS: Physical Symptom Distress Scale; PSSS: Perceived Social Support Scale; PTGI: Posttraumatic Growth Inventory; QLI III: Quality of Life Index; QLS: Quality Life Scale; SDS: Self-rating Depression Scale; SIPAT: Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation; SLS: Satisfaction with Life Scale; SPBS: Self-Perceived Burden Scale; SPS: Social Provisions Scale SS-A: Social Support Appraisals scale; SSL-D: Social Support List Discrepancies; SSRS: Social Support Rating Scale; SSS: Social Support Scale; SSS(MOS): Social Support Survey (Medical Outcomes Study) TFI: Tilburg Frailty Indicator; WEMWBS: Warwick-Edinburgh Mental Wellbeing Scale.

Anexo B.

Principales características de los instrumentos utilizados para medir apoyo social percibido en los estudios revisados.

Instrumento	Autor (año)	Dimensiones	Puntuaciones	Estudios que lo han utilizado
Danish Psychosocial Work Environment Questionnaire (DPQ)	Clausen et al. (2018)	Total 119 ítems - Demandas en el trabajo (20 ítems) - Organización y contenido del trabajo (31 ítems) - Relaciones interpersonales: cooperación y liderazgo (37 ítems) - Conflictos en el lugar de trabajo (12 ítems) - Reacciones ante la situación laboral (19 ítems)	Rango: 0-100 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido en los ítems correspondientes. Punto de corte: No se especifica	Alma et al. (2022)
F-SozU (K-7, K-14, K-22)	K7: Fydrich et al. (2007) K14: Fydrich et al. (2009) K22: Fydrich et al. (1987)	K7: 7 ítems - Apoyo práctico - Apoyo emocional - Integración social K14: 14 ítems (unidimensional) K22: 22 ítems - Apoyo emocional - Apoyo instrumental - Integración social	Rango: K7= 7-35 K14= 14-70 K-22= 22- 110 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	K7: Birkefeld et al. (2022) Bünemann et al. (2020) De Boer et al. (2020) Hennemann et al. (2021) Klewitz et al. (2019) Lieb et al. (2020)

Instrumento	Autor (año)	Dimensiones	Puntuaciones	Estudios que lo han utilizado
		- Confidentes - Satisfacción con el apoyo social		Neubert et al. (2021) Scheel et al. (2018) Zimmermann et al. (2016) K14: Müller et al. (2020) K22: Franke et al. (2000) Franke et al. (2003)
Interpersonal Support Evaluation List-12 **(ISEL-12)**	Merz et al. (2014)	Total: 12 ítems - Valoración (Consejo u orientación) (4 ítems) - Pertenencia (empatía, aceptación, preocupación) (4 ítems) - Apoyo social tangible (ayuda material o financiera) (4 ítems)	Rango: - Total: 0-36 - Subescalas: 0-12 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	Bailey et al. (2020)
Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF)	Hays et al. (1997)	Escala de apoyo social: 2 ítems	Rango: 0-100 Mayor puntuación indica mayor calidad de vida, lo cual se relaciona con mayor apoyo	Czyzewski et al. (2018) Jansz et al. (2018)

Instrumento	**Autor (año)**	**Dimensiones**	**Puntuaciones**	**Estudios que lo han utilizado**
			social percibido en los ítems correspondientes. Punto de corte: No se especifica	
Modified Social Support Survey (MSSS-5)	Bavarsad et al. (2021)	Total: 5 ítems - Apoyo emocional (3 ítems) - Apoyo instrumental (2 ítems)	Rango: 5-25 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	Chisholm-Burns (2010)
Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)	Zimet et al. (1988)	Total: 12 ítems Dimensiones: - Familia (4 ítems) - Amigos (4 ítems) - Otros significativos (4 ítems)	Rango: 12-84. Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	Chunyan et al. (2018) Griva et al. (2018) Hamilton et al. (2018) Hu et al. (2023) Hwang et al. (2021) Lin et al. (2016) Shah et al. (2006) Soykan et al (2003) Tian et al. (2016) Zhang et al. (2021)
Personal Resource	Weinert,	Total: 15 ítems	Rango: 15-105	Liu et al. (2009)

Instrumento	**Autor (año)**	**Dimensiones**	**Puntuaciones**	**Estudios que lo han utilizado**
Questionnaire (PRQ2000)	C. (2003)	- Apego e intimidad - Integración social o sentimiento de pertenencia - Disponibilidad de consejo, ayuda práctica y apoyo emocional	Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	
Social Provisions Scale (SPS)	Cutrona y Rusell (1987)	Total: 24 ítems - Alianza segura (4 ítems) - Apego (4 ítems) - Cuidado (4 ítems) - Integración social (4 ítems) - Reafirmación de la valía (4 ítems) - Orientación: (4 ítems)	Rango: 19-83 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Punto de corte: No se especifica	Pisanti et al. (2014)
Social Support Appraisals scale (SS-A)	Vaux et al. (1986)	Total: 23 ítems - Familia (8 ítems) - Amigos (7 ítems)	Rango: 23-92 Menor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Puntos de corte:	Rusell et al. (2010)

Instrumento	**Autor (año)**	**Dimensiones**	**Puntuaciones**	**Estudios que lo han utilizado**
		- Otros (8 ítems)	No se especifica	
Social Support List Discrepancies (SSL-D)	Bridges et al. (2002)	Total: 34 ítems - Apoyo emocional diario (4 ítems) - Apoyo emocional con problemas (8 ítems) - Apoyo a la estima (6 ítems) - Apoyo instrumental (7 ítems) - Compañía social (5 ítems) - Apoyo informativo (4 ítems)	Rango: 34-102 Mayor puntuación indica mayor discrepancia con el apoyo social percibido. Puntos de corte: No se especifica	Goedendorp et al. (2013) Rosenberger et al. (2006)
Social Support Rating Scale (SSRS)	Xiao S. (1994)	Total: 10 ítems - Apoyo subjetivo - Apoyo objetivo - Utilización del apoyo	Rango: 0-66 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Puntos de corte: - Nivel bajo apoyo social= 22 o <	Liu et al. (2023) Xie et al. (2019) Zhao et al. (2018)

Instrumento	**Autor (año)**	**Dimensiones**	**Puntuaciones**	**Estudios que lo han utilizado**
			- Nivel medio de apoyo social= 23-44 - Nivel alto de apoyo social= 45-66	
SSS (MOS) (Social Support Survey; Medical Outcomes Study)	Sherbourne y Stewart (1991)	Total: 20 ítems - Apoyo emocional (expresión de afecto positivo, comprensión, comprensión empática y el fomento de la expresión de sentimientos) (4 ítems) - Apoyo informativo (ofrecimiento de asesoramiento, información, orientación o retroalimentación) (4ítems) - Apoyo tangible (suministro de ayuda material o de comportamiento) (4 ítems) - Interacción	Rango: 0-100 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Puntos de corte: No se especifica.	Bravin et al. (2017)

Instrumento	**Autor (año)**	**Dimensiones**	**Puntuaciones**	**Estudios que lo han utilizado**
		social positiva (la disponibilidad de otras personas para hacer cosas divertidas con usted) (4 ítems) - Apoyo afectivo (que implica expresiones de amor y afecto) (3 ítems)		
Social Support Scale (SSS)	Lin et al. (2002)	Total: 10 ítems - Familia - Amigos - Personal médico	Rango: -100 a + 100 Mayor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Puntos de corte (por dimensión): - -10 sin apoyo o inútil - +10 con apoyo o apoyo útil	Chen et al. (2007)
Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT)	Maldonado et al., (2012)	Total: 18 ítems a. Nivel de preparación del paciente y manejo de la enfermedad (5 ítems) b. Nivel de preparación del sistema de apoyo	Rango: 0-119 Menor puntuación indica mayor apoyo social percibido. Puntos de corte:	Takano et al. (2023)

Instrumento	Autor (año)	Dimensiones	Puntuaciones	Estudios que lo han utilizado
		social (3 ítems) c. Estabilidad psicológica y psicopatología (5 ítems) d. Estilo de vida y efecto del consumo de sustancias (5 ítems)	0-6 Excelente 7-20 Bueno 21-39 Mínimamente aceptable 40-69 Malo ≥ 70 Alto riesgo	

Anexo C.

Perfil del mentor para programa Conexiones Re(n)ales

PERFIL DEL MENTOR

- **Capacidad de ilusionar**, mucho positivismo para minimizar dentro de lo posible.
- Tener **experiencia con la enfermedad**, la experiencia de que lo ha sufrido.
- **Referente**, que sea un reflejo de afrontamiento y autocuidado en el manejo de la enfermedad.
- Capacidad de **comunicación** y saber ciertas **dinámicas de grupo**. Pedagogía de grupo.
- Tener **empatía**.
- **Actitud serena**, porque tiene que calmar un poco al que acaba de entrar por la puerta.
- Saber **escuchar**.
- **No empujar, no presionar**.
- **Ser resolutivo**, hacer fácil lo difícil.
- Cierta capacidad de **liderazgo**.

(García-Llana et al., 2019a; p. 15)

Anexo D.

Reglas para el grupo de ayuda entre iguales.

Reglas para el grupo de ayuda entre iguales

1. **Móviles en silencio**: para evitar distracciones y mostrar respeto.

2. **Confidencialidad**: todo lo que en esa sala se hable, se queda en la sala. Es fundamental para que las personas se sientan seguras y se puedan expresar con libertad.

3. **Mientras una persona habla el resto escucha**: sabemos que es difícil pero permite que todos seamos escuchados con respeto y sin interrupciones.

4. **Libertad para expresarse hasta donde cada uno considere**: para respetar los ritmos de cada uno, se trata de que nadie se fuerce a hablar.

5. **Hablar en primera persona** desde la propia experiencia (desde mi opinión, como yo lo veo,...) para evitar hacer juicios sobre vivencias personales a la vez que se respetan los diferentes puntos de vista. De esta forma nos aseguramos que nadie se sienta agredido, ni se ponga a la defensiva.

(García-Llana et al., 2019a; p. 18)

Anexo E.

Contenido de las sesiones del programa Conexiones Re(n)ales.

Sesión	Destinatario	Objetivo	Tarea sesión	Tarea intercesión
1 **Presentación**	Pacientes Tx	- Generar un ambiente acogedor y de confianza. - Motivar y promover la expresión de las propias experiencias.	- Acogida y presentación del grupo. - Dinámica grupal de presentación. - Ventilación emocional iniciada por el paciente mentor.	
2 **Apoyo social**	Pacientes Tx	- Concienciar a los pacientes de la importancia del apoyo social en su proceso de recuperación. - Explorar las experiencias de apoyo o falta de este durante la ERC. - Conocer y estructurar la red social de los pacientes. - Mejorar el uso que hace el paciente de su red social.	- Psicoeducación sobre apoyo social (relevancia, tipos, fuentes) - Charla/Reflexión informal acerca de sus experiencias con el apoyo social y la ERC, guiada por el paciente mentor. - Elaborar mapa de red social (figuran las personas de la red junto con sus fortalezas y debilidades) - Elaborar plan de acción (cuándo, a quién, para qué, cómo).	- Lectura sobre la importancia del apoyo social. - Puesta en práctica del plan de acción.

Contenido de las sesiones del programa Conexiones Re(n)ales (continuación)

Sesión	Destinatario	Objetivo	Tarea sesión	Tarea intercesión
3 Emociones	Pacientes Tx	- Aprender a identificar las emociones. - Aprender a gestionar las emociones.	- Psicoeducación emocional (Qué emociones hay, para qué sirven, cómo se sienten, dónde…) - Charla sobre su experiencia emocional a lo largo de la ERC y en la actualidad, guiada por el paciente mentor. - Aprender a gestionar las emociones: o Técnica de respiración	- Autorregistro gestión emocional.
4 Comunicación	Pacientes Tx. Familia	- Aprender a comunicar emociones y necesidades. - Aprender a poner límites (decir “no”).	- Puesta en común del autorregistro de gestión emocional. - Psicoeducación sobre estilos de comunicación (pasividad, agresividad, asertividad). - Charla/reflexión sobre su forma de comunicarse y las consecuencias de esta, guiada por el paciente mentor. - Entrenamiento en asertividad (role-play)**.**	- Autorregistro gestión emocional. - Puesta en práctica de la asertividad

Contenido de las sesiones del programa Conexiones Re(n)ales (continuación)

Sesión	Destinatario	Objetivo	Tarea sesión	Tarea intercesión
5 **Ser apoyo**	Familia	- Aprender a apoyar emocionalmente al familiar enfermo. - Prevenir el burn-out	- Psicoeducación. o Emociones del enfermo (miedo, incertidumbre, ira, tristeza) o Que decir/Que no decir o Cómo actuar en situaciones de crisis. o Autocuidados - Charla acerca de sus vivencias como familiares. - Práctica (Role-playing)	- Lectura capítulo de libro.
6 **Adherencia farmacológica y hábitos**	Pacientes Tx Familia	- Aumentar el apoyo instrumental de la familia.	- Psicoeducación sobre adherencia a la medicación y hábitos saludables, explicada mayormente por el paciente mentor. - Charla sobre su experiencia con la medicación inmunosupresora (efectos secundarios, limitaciones, miedos…) y la introducción de hábitos saludables. - Elaboración conjunta de	- Toma de medicación según recordatorios. - Autorregistro de hábitos saludables.

Contenido de las sesiones del programa Conexiones Re(n)ales (continuación)

Sesión	Destinatario	Objetivo	Tarea sesión	Tarea intercesión
			recordatorios para tomar la medicación. - Planificar la puesta en marcha de hábitos saludables acompañados por sus familiares.	
7 Actividades agradables	Pacientes Familia	- Aumentar los lazos del paciente con la familia. - Prevenir sintomatología depresiva.	- Psicoeducación sobre la importancia de: o No aislarse. o Hacer actividades agradables. - Charla/Reflexión sobre sus hábitos, el ocio y la influencia de la ERC, guiada por el paciente mentor. - Planificar momentos de ocio/ agradables entre pacientes y familiares.	- Llevar a cabo las actividades agradables en familia. - Añadir columna de ocio a autorregistro de hábitos saludables
8 Cierre	Todos	- Fortalecer lazos creados durante el programa	- Jornada de convivencia al aire libre (senderismo y merienda saludable).	

Anexo F.

Consejos sobre qué hacer y no hacer para familiares.

- Sí:
  - Siga la pista que señala la persona afectada. A algunas personas les gusta mantener la privacidad, mientras que otras hablan abiertamente de su enfermedad. Respete las necesidades de hablar o callar de la persona.
  - Déjele saber que le preocupa a usted y que quiere ayudar.

  Respete las decisiones del paciente acerca de los cuidados y tratamientos, aunque no esté de acuerdo.

  Incluya a la persona en actos sociales, actividades de ocio o trabajo, permita que sea él o ella quien diga si está preparado o no para la actividad.
  - Escuche sin preocuparse de tener que dar una respuesta adecuada o correcta, lo que quiere la persona es alguien que le escuche y entienda su punto de vista.
  - Escuche a la persona y sea empático, para ello no hace falta sentir la misma emoción que el afectado ni tampoco juzgar si esos sentimientos son razonables o lógicos.
  - Sepa que la persona con cáncer tiene días buenos y malos, emocional y físicamente. Guarde su relación tan normal como sea posible. En estos momentos se necesita mayor paciencia y compasión.
  - Ofrezca ayuda en formas concretas y específicas.
- No:
  - Ofrecer consejos, juicios y recomendaciones no solicitados.
  - Tomar las cosas personalmente. Es normal que una persona que padece cáncer a veces esté entristecida, de mal humor o quiera estar sola.
  - Llegar a estar superado por los cambios de humor o conductas airadas u hostiles. Conviene ser asertivo y no aceptar conductas inadecuadas porque otro esté enfermo.
  - Tener miedo de hablar de la enfermedad.
  - Sentir siempre que tiene que hablar del cáncer. La persona con cáncer puede disfrutar de conversaciones no relacionadas con su enfermedad.
  - Tener miedo de abrazar o tocar a su amigo si lo hacía usualmente antes de la enfermedad.
  - Ser paternalista y conmiserativo (intentar no usar un tono compasivo o de circunstancias cuando se habla habitualmente).
  - Decir a la persona con cáncer *Puedo imaginar cómo debes sentirte* (porque realmente no lo puede saber, a menos que él o ella se lo expliquen).

(Cruzado, 2010; p. 206)

Anexo G.

Relación de familiares con el enfermo.

Ser conciente de que su ser querido puede estar aparentando "una cara de felicidad" o calma, aunque realmente no se sienta así. Eso puede ser una forma de intentar proteger a las personas que le quieren, y posiblemente a sí mismo, de sentimientos dolorosos. Algunas personas se sienten culpables de estar tristes o nerviosas, e intentan actuar como si fueran felices aunque sientan un profundo dolor. Si piensa que esto puede estar sucediendo a su familiar, dígale amablemente que le gustaría oír sus sentimientos, no importa cuáles sean. Este mensaje es algo así como decir: *Quiero cuidarte, estoy aquí para ti ya sea que estés contento, triste o sufriendo*.

- Escuche y comparta sus sentimientos y emociones. Sentir que los demás comprenden la situación constituye un apoyo importante para el enfermo que le ayuda a amortiguar y aplacar las emociones negativas.
- El tono de voz, gestos y expresión facial ayudan a la comunicación: la mirada a los ojos, las caricias, sonrisas y el respeto comunican un afecto que el paciente agradece.
- No conjeture, adivine o lea el pensamiento. Pregunte al enfermo. Escucha sus palabras y sus emociones. No trate de orientar la respuesta deseada como *¿Te encuentras bien, verdad?*, ni decir *Imagino perfectamente cómo te sientes*. En lugar de ello pregunte y escuche.
- Sea paciente y dé tiempo porque las personas tardan en aceptar y adaptarse a la enfermedad. No transmita valoraciones negativas (*Esto no puede continuar así; esto no puede ser*). Dedique un tiempo para observar, escuchar y comprender en qué situación se encuentra el enfermo.
- El paciente puede desear mantener el silencio o estar solo en ocasiones. Muestre respeto cuando no quiera hablar y disponibilidad cuando desee hacerlo.
- Tolere el llanto y las expresiones emocionales. El llanto es una reacción adecuada ante situaciones de tensión emocional. Actúa como válvula de escape y desahogo que permite que nos encontremos más serenos para afrontar el proceso de enfermedad. Responder a una situación de llanto

requiere tranquilidad y la puesta en marcha de habilidades de escucha activa, empatía y comprensión. Evite que otros interrumpan el llanto y que se produzcan comentarios del tipo: *No llores*, *Tienes que ser fuerte*, etc.

- Espere con tranquilidad a que se calme para hablar. No tenga prisa. Evite decir frases del tipo *Cálmate, Escúchame… No te pongas así, No es para tanto*. Esas expresiones no cambiarán su estado.
- Cuando no sepa qué decir o cuando las palabras no tienen nada que aportar, el contacto físico (un abrazo, un apretón de manos…) puede transmitirlo todo.
- Expresar el deseo de respetar la iniciativa y las decisiones del paciente. No imponer al enfermo lo que debe hacer. Evite ofrecer sus propios juicios acerca de lo que debería y no debería hacer. Eso contribuye a crear un clima de confianza. La imposición genera actitudes contrarias a las que se persiguen.
- No fuerce soluciones o consejos no pedidos No tranquilice con frases hechas: *Esto no es nada, hay otros que están peor*. En la mayoría de las ocasiones no es tan importante encontrar la solución como sentir el apoyo que otros te prestan.
- Exprese sus opiniones utilizando la palabra yo: *Yo desde mi punto de vista…*, y escuche el parecer del paciente y de las otras personas significativas.
- Céntrese en el aquí y ahora y en el próximo futuro. Evite la culpabilización por hechos anteriores, por ejemplo, *Llevo toda la vida diciéndote que deberías dejar de fumar*.
- Establezca límites. El estado de humor del paciente puede ser muy cambiante, y muchas veces la frustración puede ocasionar enfados, puede suceder que le culpe por errores cometidos de forma involuntaria, finja síntomas para captar más atención, le haga reproches cuando usted pone límites razonables a sus peticiones; rechaza ayudas que facilitarían las tareas del cuidado (silla de ruedas o muletas), pide ayudas continuas para cubrir exigencias que podría resolver por sí mismo, levanta el tono de voz, le insulta e incluso le empuja o golpea. En estos casos, hay que controlar estas conductas negativas, para ello es importante ignorar y retiramos cuando muestren estas conductas que les dañan a ellos y a nosotros, cuando el paciente esté tranquilo aborde el problema y busque alternativas de solución, y preste atención a los comportamientos adecuados. Si el problema persiste consulte con el psicólogo.
- Evite la conspiración de silencio: se denomina así la situación en que se le oculta al paciente la información acerca de la enfermedad, sus consecuencias o la marcha del tratamiento, con la intención de protegerle de preocupaciones y temores. Sin embargo, la ocultación de información y la falta de comunicación sincera con el paciente pueden ser muy perjudiciales para el paciente. Por ello conviene seguir las siguientes recomendaciones.

- Identifique sus propios miedos. Con frecuencia, cuando anticipamos una situación, nos la imaginamos mucho más grave de lo que realmente es. Intente contestar a las siguientes preguntas: *¿Qué es lo que me preocupa que el enfermo conozca? ¿Qué pasaría si habláramos abiertamente?*
- Piense en cuáles son las ventajas e inconvenientes de hablar abiertamente de la enfermedad.
- *¿Qué me resulta más molesto, hablar abiertamente o sufrir en soledad sin poder compartir la dificultad de la situación?*
- Póngase en su lugar. Si usted fuera él o ella, *¿le gustaría que los demás decidieran qué contarle sobre su enfermedad?, ¿qué cree que le ayudaría a usted?, ¿qué necesitaría en esos momentos?*
- Valore las consecuencias de su comportamiento: *¿cómo cree que se siente su familiar cuando intenta decirle lo que le preocupa y no puede hacerlo?, ¿cómo cree que se sentirá el enfermo en el momento en que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se le está engañando?*
- Escuche y pregunte al paciente para conocer qué es lo que quiere saber o qué necesita hablar o comentar.

Hay enfermos que no desean información. Viven la enfermedad sin querer saber en qué consiste, no preguntan, delegan en otros para que tomen decisiones, pero siguen las recomendaciones del médico sin presentar altos niveles de ansiedad. En estos casos no es conveniente ofrecer información que el enfermo no desea. Sin embargo, otros pacientes necesitan conocer lo que les está pasando y lo que les espera. Quieren tener un papel importante a la hora de decidir sobre sus tratamientos. En estos casos ocultar información resulta contraproducente tanto para el enfermo como para las relaciones familiares. Una vez conocidas las necesidades informativas, se pueden abordar con la ayuda del equipo de atención sanitaria.

(Cruzado, 2010; pp. 207-209)

Anexo H.

Autorregistro gestión emocional

Fecha y hora	**Situación** **¿**Qué estaba pasando/haciendo**?** ¿Con quién?	**Emoción** ¿Qué sentí? (ira, miedo, rabia, culpa, etc.) ¿Qué intenso fue en una escala del 1 al 10?	**Pensamiento** ¿Qué pensé (palabras, imágenes, recuerdos)?	**Reacción/Conducta** ¿Qué hice? ¿Cómo actué? ¿Se lo conté a alguien? ¿A quién?

Anexo I.

Autorregistro hábitos saludables + Actividades agradables

Fecha	**Sueño** Hora de acostarse, hora de levantarse, sensación de descanso (1-10)	**Alimentación** Qué comida, qué cantidad y a qué hora.	**Ejercicio** Qué ejercicio, cuánto tiempo y con quién.	**Ocio** Qué hice y con quién.