

FACULTAT D'INFERMERIA

TREBALL FINAL DE GRAU

# Qualitat de vida percebuda en els malalts en tractament crònic d'hemodiàlisi

---

PROJECTE DE RECERCA

*Nerea Barcelona Imbernón*

*4rt curs Grau d'infermeria*

*Curs acadèmic 2013-2017*

*Tutora: Afra Masià Plana*

***“Nuestros cuerpos son nuestros jardines,  
nuestras decisiones nuestros jardineros”***

*William Shakespeare*

## **AGRAÏMENTS**

Aquest treball, no hauria estat possible sense la participació i col·laboració de varies persones, per aquest motiu, m'agradaria dedicar-li unes línies per agrair-los el seu suport.

En primer lloc, vull agrair a la Sra. Afra Masià, tutora d'aquest treball de fi de grau per la seva dedicació i exigència. Per donar-me suport en l'elecció i elaboració del treball, així com guiar-me i motivar-me en tot moment.

En segon lloc, agrair als meus pares per la seva confiança plena en mi, pel suport donat en els moments més difícils i per recordar-me que puc aconseguir tot allò que em proposés. Finalment, vull agrair a les meves companyes de la facultat, Carla Parera, Dienabou Baldeh, Zaira Reyes i Eva Rando per animar-me durant aquest procés i sobretot, pel recolzament incondicional mostrat en aquests quatre anys.

# ÍNDEX

---

RESUM.....	6
ABSTRACT.....	7
1. MARC TEÒRIC: ANTECEDENTS HISTÒRICS.....	8
1.1 LA INSUFICIÈNCIA RENAL .....	9
1.1.1 La insuficiència renal aguda (IRA): .....	9
1.1.2 La insuficiència renal crònica (IRC).....	10
1.1.3 Estadis de la malaltia.....	10
1.1.4 Diagnòstic.....	12
1.1.5 Els factors de risc.....	12
1.1.6 Les conseqüències clíniques.....	14
1.1.7 Epidemiologia.....	16
1.1.8 El tractament de la insuficiència renal crònica .....	18
1.1.8.1 El tractament conservador.....	18
1.1.8.2 El transplantament renal.....	19
1.1.8.3 La diàlisi peritoneal .....	19
1.1.8.4 L' hemodiàlisi.....	20
• Tipus d'accessos vasculars: .....	20
• Complicacions durant l'hemodiàlisi: .....	23
• Dolor.....	24
1.2 QUALITAT DE VIDA .....	25
1.2.1 Aspectes biopsicosocials involucrats en la qualitat de vida.....	25
1.2.2 Qualitat de vida en hemodiàlisi.....	28
2. BIBLIOGRAFIA.....	32
3. METODOLOGIA.....	41
3.1 OBJECTIUS .....	42
3.1.1 Hipòtesi .....	42
3.1.2 Objectiu general:.....	42
3.1.3 Objectius específics:.....	42
3.2 MATERIAL I MÈTODES.....	43
3.2.1 Àmbit d'estudi:.....	43
3.2.2 Tipus d'estudi i disseny: .....	43
3.2.3 Població d'estudi i mostra:.....	43

3.2.4	Variables d'estudi:.....	44
3.2.5	Instruments i tècniques d'investigació:.....	46
3.2.6	Procediment de recollida de dades:.....	50
3.2.7	Anàlisi de les dades: .....	51
3.2.8	Consideracions ètiques: .....	51
4.	CRONOGRAMA DE L'ESTUDI .....	53
5.	PRESSUPOST DE L'ESTUDI .....	56
6.	ANNEXES.....	57
	ANNEX 1. FULL INFORMATIU .....	58
	ANNEX 2. CONSENTIMENT INFORMAT .....	59
	ANNEX 3. GRAELLA DE RECOLLIDA DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES .....	60
	ANNEX 4: QÜESTIONARIS.....	61
	ANNEX 5. PUNTUACIÓ DE L'INSTRUMENT KDQOL-SF .....	71

## RESUM

La insuficiència renal crònica és la pèrdua progressiva i irreversible de nefrones funcionals que acaben reduint gradualment la funció global del ronyó. L'acumulació de substàncies tòxiques en l'organisme, provoquen una sèrie de complicacions que poden repercutir en la vida del pacient de manera biopsicosocial. La prevalença de la insuficiència renal crònica, ha augmentat en els últims anys degut a l'envelliment de la població i a l'increment dels factors de risc. Això, dona lloc a que cada vegada les institucions i equips de salut vulguin avaluar la qualitat de vida percebuda dels malalts i conèixer quin són els factors de risc que influeixen, per poder adoptar noves estratègies i millorar l'atenció d'aquests pacients.

**Objectiu:** L'objectiu principal d'aquest estudi és conèixer la qualitat de vida percebuda pels malalts en tractament crònic d'hemodiàlisi i, relacionar-la amb les dades sociodemogràfiques i els factors que hi influeixen.

**Metodologia:** L'àmbit d'estudi i la població, seran els malalts renals crònics que estiguin en tractament amb hemodiàlisi crònica de l'àrea de Girona en el moment de la recollida de dades. Per a l'avaluació de la qualitat de vida, s'utilitzarà una metodologia descriptiva, transversal i de caràcter quantitatiu. Els instruments utilitzats per a la recollida de dades, seran el qüestionari de qualitat de vida específic per pacients amb dany renal (KDQOL-SF) on s'inclou el qüestionari de salut general (SF-36), l'escala analògica visual (EVA) i els valors poblacionals de referència de la població general segons el SF-36 per comparar-ho amb els pacients renals. L'anàlisi de dades quantitatives es portarà a terme mitjançant el programa informàtic SPSS.

**Paraules clau:** Insuficiència renal crònica; hemodiàlisi; qualitat de vida

## ABSTRACT

Chronic kidney disease is a progressive and irreversible loss of functional nephrons which gradually reduce kidney function. The accumulation of toxic substances in the organism causes a series of complications that can affect the patient's life in the field biopsychosocial. The prevalence of chronic kidney disease has increased in recent years due to the aging population and the increase in risk factors. This gives place that every time the institutions and equipment's of health want to evaluate the quality of life perceived by patients and to know the risk factors that influence the adoption of new strategies and improving the care of these patients.

**Objective:** The main objective of the study is to know the perceived quality of life of the patients that are in the treatment of hemodialysis chronic, and relate it to demographic data and factors that influence it.

**Methodology:** The area of study and population will be the chronic kidney disease patients that are in the treatment of hemodialysis chronic of the area of Girona to the moment of data collection. To evaluate the quality of life, it will use the descriptive methodology, transversal and of a quantitative nature. The instruments used for collection for data they will be the questionnaire the quality of life specific to patients with kidney disease (KDQOL-SF) where it is included the general health questionnaire (SF-36), the visual analogue scale (VAS) and the population values of reference of the general population according to the SF-36 to compare with kidney patients. The analysis of quantitative data is to be carried out by means of the SPSS computer program.

**Key words:** chronic kidney disease; hemodialysis; quality of life

# 1. MARC TEÒRIC: ANTECEDENTS HISTÒRICS



## 1.1 LA INSUFICIÈNCIA RENAL

En condicions normals, els ronyons s'encarreguen per una banda de filtrar la sang i eliminar a través de l'orina els residus metabòlics (urea, creatinina, fosfats i altres derivats de la ingesta) de l'organisme i per l'altra, mantenen i regulen l'equilibri hidroelectrolític i àcid-base (1,2).

La insuficiència renal és el dèficit del filtrat glomerular (FG) on el glomèrul és incapaç de reabsorbir i excretar l'aigua, els electròlits i les substàncies tòxiques de l'organisme de forma adequada, provocant així una acumulació d'aquests al flux sanguini (3). Aquesta alteració, es mesura per un augment de la creatinina (substància de rebuig resultant de la funció muscular que s'excreta únicament per orina) per sobre d'1,4 mg/dl en sang. La insuficiència renal es classifica en aguda i crònica en funció de la seva aparició (dies, setmanes, mesos o anys) i, en la recuperació o no de la lesió. La insuficiència renal aguda és reversible en la gran majoria de casos, en canvi, la insuficiència renal crònica presenta un curs progressiu cap a la insuficiència renal crònica terminal (IRCT) (4,5).

### 1.1.1 La insuficiència renal aguda (IRA):

La IRA és una síndrome clínica secundària a múltiples etiologies, caracteritzada per un deteriorament brusc en hores o dies de la funció renal que pot ser temporal o permanent (6). La causa del fracàs renal es deu a una hipoperfusió de l'òrgan, que provoca un descens del FG, una acumulació de substàncies nitrogenades com la urea i la creatinina en plasma i, l'alteració de l'equilibri hidroelectrolític i àcid-base. En la majoria dels casos, s'acompanya d'oligúria o anúria. També, hi ha casos en què la quantitat d'orina eliminada és normal o fins i tot es troba augmentada (poliúria). Per aconseguir un bon funcionament renal és necessària una perfusió renal adequada, la integritat del parènquima renal i la permeabilitat de les vies excretores. L'alteració de qualsevol d'aquests, pot ocasionar el fracàs renal agut (5). L'etiologia pot ser múltiple, però es sol dividir en IRA pre-renal, que és la que es produeix per un descens de la perfusió renal que compromet el FG, el intrínsec causat per un dany tissular del parènquima renal i el post-renal que és causat per lesions extra-renals. La IRA pot ser reversible si es tracta la causa desencadenant a temps amb el tractament conservador o la teràpia dialítica.

Normalment, la IRA és asimptomàtica i es sol diagnosticar per un augment de la urea i la creatinina en sang. Tot i això, de vegades cursa amb alguna simptomatologia com nàusees, vòmits, pruíit cutani, diarrea, deshidratació, somnolència, edema, hipotensió, cefalea, espasmes musculars o convulsions (5,6). Si els signes i símptomes empitjoren, llavors estarà indicada la diàlisi com a tractament. La recuperació de la funció renal és variable, ja que la gran majoria de vegades la IRA es sol recuperar, però quan el deteriorament de la funció renal és progressiu i irreversible evoluciona a insuficiència renal crònica (7).

### **1.1.2 La insuficiència renal crònica (IRC)**

La insuficiència renal crònica (IRC), es caracteritza per la pèrdua progressiva i irreversible d'un gran número de nefrones funcionals que acaben reduint gradualment la funció global del ronyó. L'adopció primerenca de determinades mesures, permet en la majoria dels casos, alentir aquest procés. L'any 2012, la National Kidney Foundation (NKF) va publicar la guia KDIGO (Kidney Disease Improvig Global Outcomes) on afirma que la IRC és la disminució de la funció renal, expressada per una FG inferior a 60ml/min/1.73m<sup>2</sup> o la presència de dany renal persistent durant al menys 3 mesos, definida com la deficiència estructural o funcional del ronyó, que pot provocar un descens del FG amb implicació per la salut (8). La lesió renal, es pot avaluar directament a través d'alteracions histològiques en una biòpsia renal o indirectament per la presència de marcadors de dany renal com ara l'albuminúria, alteracions en el sediment urinari o a través de tècniques d'imatge (9).

### **1.1.3 Estadis de la malaltia**

El FG normal és de 130-145 l/dia (90-100ml/h) en dones i de 165-180l/dia (115-125ml/h) en el cas dels homes. Això, representa un volum deu vegades major que el líquid extracel·lular i aproximadament 60 vegades el del plasma. L'estimació del FG és essencial per realitzar la valoració dels pacients amb insuficiència renal, avaluant la gravetat i el curs de la malaltia. El FG total és la suma dels rangs dels filtrats individuals de totes les nefrones funcionals (tenim 800.000 nefrones aproximadament) per cada ronyó. Aquesta estimació del FG total és un índex de massa renal funcionant on una baixada de la FG significaria que la malaltia està progressant i, en canvi, un augment d'aquesta, indicaria almenys una recuperació parcial (4).

L'organització internacional KDIGO (2012), va establir una nova classificació pronòstica d'IRC en estadis de severitat basada en l'estimació de la taxa de filtració glomerular (TFG) i d'albuminúria mitjançant el coeficient albúmina/creatinina (10). La insuficiència renal crònica es divideix en cinc estadis segons la TFG i l'evidència de dany renal (Taula 1):

**Taula 1. Adaptació de la classificació dels diferents estadis d'insuficiència renal crònica (11)**

<b>Filtrat glomerular (FG)</b>		
<b>Categoria</b>	<b>Descripció</b>	<b>Rangs (ml/min/1,73m<sup>2</sup>)</b>
<b>G1</b>	Normal o elevat	≥90
<b>G2</b>	Lleugerament disminuït	60-89
<b>G3a</b>	Descens lleu-moderat	45-59
<b>G3b</b>	Descens moderat-greu	30-44
<b>G4</b>	Descens greu	15-29
<b>G5</b>	Fallida renal	<15

L'estadi 1 es caracteritza per la presència de dany renal amb TFG major o igual a 90 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Normalment, la IRC cursa asimptomàtica, tot i que de vegades apareix microalbuminúria, proteïnúria o malaltia poliquística. L'estadi 2 s'estableix per la presència de dany renal associat amb una lleugera disminució de la TFG entre 60-89 ml/min/1,73m<sup>2</sup> i sense símptomes. L'estadi 3 s'estableix per la presència de dany renal associat amb una disminució moderada de la TFG entre 30-59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. L'etapa precoç es coneix com a 3a, on la TFG es troba entre 45-59 ml/min/1,73m<sup>2</sup> i la 3b que és l'etapa més tardana amb una TFG entre 30-44 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. En aquesta etapa, s'acumulen substàncies tòxiques en el torrent sanguini produint urèmia. També, presenten símptomes i complicacions com la fatiga, l'edema, la dificultat per conciliar la son pel pruit o els canvis en la freqüència urinària que fan augmentar el risc de patir complicacions cardiovasculars, com ara la HTA, anèmia i alteracions del metabolisme ossi. L'estadi 4, es refereix al dany renal avançat amb una disminució greu de la TFG entre 15-29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Els pacients que es troben en aquest estadi, presenten un alt risc de progressió a l'estadi 5 i a patir complicacions cardiovasculars.

Als símptomes inicials de l'estadi anterior, s'hi afegixen les nàusees, el sabor metàl·lic, l'alè urèmic, l'anorèxia, la dificultat per concentrar-se i les alteracions nervioses com el formigueig a les extremitats. Finalment, l'estadi 5 o també coneguda com insuficiència renal crònica terminal (IRCT), es caracteritza per una TFG que es troba per sota de  $15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ , produint-se el que es coneix com a fallida renal i per tant, la persona requereix un tractament substitutiu per tal de mantenir la vida (9,11).

#### 1.1.4 Diagnòstic

La valoració del filtrar glomerular és el millor índex per avaluar la funció renal. Els mètodes emprats per a mesurar el FG segons les guies actuals són la fórmula CKD-EPI (Chronic Kidney Disease-Epidemiology Collaboration) basada en la creatinina estandarditzada i la MDRD (Modification of Diet in Renal Disease) per la determinació de la creatinina sèrica estandarditzada (9,11). L'albuminúria, constitueix juntament amb el FG, la base del diagnòstic i estadiatge de la IRC per ser un marcador de progressió de la malaltia i un factor de risc cardiovascular. Aquesta, s'avalua mitjançant una mostra aïllada d'orina de primera hora del matí a partir de la determinació del coeficient albúmina/creatinina (CAC). El diagnòstic, no ha de basar-se únicament amb una determinació de la FGe i/o albuminúria, ja que aquesta es pot detectar en altres patologies (10).

#### 1.1.5 Els factors de risc

Les causes d'IRC s'agrupen en malalties vasculares, glomerulars i uropaties obstructives. Actualment, al nostre país la malaltia més freqüent que es troba lligada a la insuficiència renal crònica és la diabetis mellitus, la hipertensió arterial i la glomerulonefritis. La malaltia renal poliquística és la principal malaltia congènita que causa IRC segons Martínez *et al* (9). La prevalença de la IRC ha augmentat durant els últims anys degut a l'envelliment de la població i a l'increment dels factors de risc. Aquests, es classifiquen en factors de susceptibilitat, iniciadors, de progressió i d'estadi final (Taula 2).

**Taula 2. Adaptació dels factors de risc associats a la IRC (9)**

<p><b>Factors de susceptibilitat:</b>          incrementen la possibilitat de dany renal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edat avançada</li> <li>- Historia familiar d'IRC</li> <li>- Massa renal disminuïda</li> <li>- Raça negra</li> <li>- Hipertensió arterial</li> <li>- Diabetis mellitus</li> <li>- Obesitat</li> <li>- Nivell socioeconòmic baix</li> </ul>
<p><b>Factors indicadors:</b> inicien directament el dany renal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Malalties autoimmunes</li> <li>- Infeccions sistèmiques i urinàries</li> <li>- Obstrucció de les vies urinàries baixes</li> <li>- Fàrmacs nefrotòxics (AINE)</li> <li>- Hipertensió arterial</li> <li>- Diabetis mellitus</li> </ul>
<p><b>Factors de progressió:</b>          empitjoren la lesió renal i acceleren el deteriorament funcional renal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proteïnúria persistent</li> <li>- Hipertensió arterial mal controlada</li> <li>- Diabetis mellitus mal controlada</li> <li>- Tabaquisme</li> <li>- Dislipèmia</li> <li>- Anèmia</li> <li>- Malaltia cardiovascular associada</li> <li>- Obesitat</li> </ul>
<p><b>Factors d'estadi final:</b>          incrementen la morbimortalitat en situació de fallada renal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dosis baixes de diàlisi</li> <li>- Accés vascular temporal per diàlisi</li> <li>- Anèmia</li> <li>- Hipoalbuminèmia</li> <li>- Derivació tardana a nefrologia</li> </ul>

### 1.1.6 Les conseqüències clíniques

En la IRC, el ronyó davant la pèrdua de nefrones funcionant, adopta una sèrie de mecanismes compensadors per conservar les seves funcions vitals. Les nefrones que estan sanes, incrementen la seva funció, donant resultat a una hiperfiltració per a cada unitat de nefrona. En fases inicials, aquest mecanisme permet combatre els efectes de la insuficiència renal i, per això, els malalts es troben asimptomàtics o presenten alguns símptomes com ara anèmia, hipertensió arterial, poliúria o nictúria.

En fases més avançades, apareix el síndrome urèmic degut a la retenció en la sang de substàncies que haurien de ser eliminades pels ronyons, anomenades toxines urèmiques com ara la urea i la creatinina. Aquest, es caracteritza per mal de cap, somnolència, vòmits, nàusees, anèmia, pruija, edemes, hipertensió arterial i confusió. Finalment, els mecanismes de compensació renal deixen de ser efectius i s'observa una acidosis metabòlica i hiperpotasèmia (7). Quan el ronyó no funciona adequadament, poden aparèixer:

- Alteracions gastrointestinals: la urèmia retinguda produeix una alteració de la mucosa intestinal, donant lloc a hemorràgies digestives, anorèxia, nàusees, vòmits i/o diarrea. També, és comú presentar el fetor urèmic a l'orina i l'alè i fenòmens inflamatoris de les mucoses, causant ulceracions degut a l'alta concentració d'urea en els líquids corporals.
- Alteracions cardiovasculars: hi ha una retenció hídrica manifestada per edema, augment de pes i edema pulmonar. La hiperhidratació degut a la coexistència de la hipertensió arterial i l'anèmia, pot afavorir l'aparició d'insuficiència cardíaca. Diferents factors de risc com la hipertensió arterial o la dislipèmia provoquen arteriosclerosi.
- Alteracions hidroelectrolítiques: disminució del volum diari urinari i retenció d'aigua amb manifestacions com edema i insuficiència cardíaca. També, afecta a l'equilibri àcid-base de l'organisme amb una disminució del bicarbonat sanguini, observant-se una lleu acidosis metabòlica. És comú en aquests pacients la hipocalcèmia, hiperfosforèmia, hiperpotassèmia i la hipercalièmia en casos molt avançats. S'ha de mantenir un balanç adequat de potassi, ja que l'augment d'aquest pot produir arítmies i fins i tot, una parada cardíaca.

- Alteracions neurològiques: en un inici de la malaltia són comuns els trastorns de la concentració, la somnolència o l'insomni. Posteriorment, s'afegeixen canvis en el comportament, pèrdua de la memòria, irritabilitat neuromuscular i finalment, apareix una disminució del nivell de consciència, convulsions i coma. La neuropatia perifèrica es caracteritza per l'afectació dels nervis sensitius de les extremitats inferiors amb parestèsies, inquietud o afectació motora.
- Trastorns immuno-hematològiques: el síndrome urèmic provoca que es perllongui el temps de sagnat, encara que hi hagi un recompte plaquetari normal. L'anèmia es dona pel dèficit d'eritropoetina degut a la disminució de la síntesis renal. També, contribueix en l'anèmia el dèficit de ferro, les pèrdues hemàtiques i, la disminució de la vida mitjana dels eritròcits degut a les toxines urèmiques.
- Alteracions hormonals/endocrinològiques: disminució del lívid, impotència i espermatogènesis inadequada en el cas dels homes. En canvi, en les dones, hi ha una disminució de la fertilitat i són freqüents les alteracions menstruals.
- Trastorns metabòlics: degut al deteriorament de la funció renal, disminueix la síntesi de vitamina D, baixa el nivell de calci i augmenta el fosfat. Quan hi ha una sostinguda hipocalcèmia associada a una hiperfosfatèmia, pot aparèixer un hiperparatiroidisme secundari que estimula l'alliberació de calci als ossos desmineralitzant-los més. La hiperfosfatèmia es presenta en estats avançats en pacients amb una TFG inferior a 20ml/min/1,73m<sup>2</sup>. També, presenten trastorns ossis que es reflexa amb una fragilitat òssia sent les més comunes la osteïtis fibrosa quística i la osteomalàcia.
- Alteracions dermatològiques: pot aparèixer pal·lidesa, pruit pel metabolisme del calci, equimosis, pigmentació fosca de la pell o sequedat cutània a causa de l'acumulació de toxines per manca de funció renal. En situacions on la urèmia és molt avançada, es pot observar l'escarxa urèmia, produïda per la precipitació en cristalls de la urea secretada amb la suor (5,7).

És important iniciar precoçment el tractament de la IRC per evitar complicacions i prevenir seqüeles a llarg termini i així retardar la progressió de la malaltia, ja que quan la funció renal es troba amb una TFG inferior a 10 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, el pacient no pot sobreviure sense un tractament renal substitutiu.

### 1.1.7 Epidemiologia

Després d'haver analitzat què és la IRC i quines són les seves causes i possibles complicacions, s'ha de plantejar si realment aquesta malaltia és un problema de salut a nivell mundial. A Espanya, segons els resultats de l'estudi EPIRCE (Epidemiologia de la insuficiència renal crònica a Espanya) l'any 2010 (12), es va estimar que aproximadament el 10% de la població adulta pateix algun grau d'insuficiència renal. La prevalença de la malaltia augmenta per l'envelliment de la població. Això, es deu a que la TFG disminueix amb l'edat i està associada a processos patològics com la isquèmia o els canvis en l'estructura del ronyó. L'estudi EPIRCE, va revelar que els factors de risc amb més prevalença són la dislipèmia (29,3%), la obesitat (26,1%), la hipertensió arterial (24,1%) i la diabetis mellitus (9,2%).

A la pràctica, la majoria d'aquests pacients són pluripatològics i pacients crònics complexos degut a que la població cada vegada viu més anys, però amb més patologies associades i, per tant, més possibilitats de patir insuficiència renal. També, s'associen diferents factors cardiovasculars com ara els episodis vasculars perifèrics (10'8%), la malaltia cerebrovascular (1'7%), l'hàbit de fumar (25'5%) i la ingesta habitual d'alcohol (45'1%). L'informe de diàlisi i transplantament de 2015, mostra que a Espanya la major incidència es troba a Ceuta (189'88pmp), Melilla (175'27pmp) i Catalunya (164'89pmp). La menor incidència en canvi, es troba al País Basc (98'21pmp), Castella la Manxa (109'27pmp) i Cantàbria (114'49pmp). Si tenim en compte la incidència segons l'edat, trobem que el grup d'edat amb més casos és de 45 a 64 anys (32%), seguint els majors de 75 anys (30%), els de 65 a 74 anys (28%) i, els de menor incidència compresos entre 15 i 44 anys (10%) (12). Cada any, unes 6.000 persones amb insuficiència renal progressa a etapes avançades fins la necessitat de seguir un dels tres tipus de tractament renal substitutiu (TRS): hemodiàlisi (HD), diàlisi peritoneal (DP) i transplantament renal (TR). La mitjana de supervivència a Espanya de les persones amb tractament en HD, és de 6'2 anys. La taxa de supervivència és major en els pacients amb IRC que han sigut trasplantats, que en aquells que reben una determinada modalitat d'hemodiàlisi. Segons el Registre de Malalts Renals (2015), determina que a les CCAA on hi ha hagut més supervivència és a Catalunya (20%), Andalusia (18'4%) i la Comunitat Valenciana (13'7%) (13).



Pel que fa a la incidència d'insuficiència renal a Catalunya (14), a l'any 2014 es van registrar 30.156 pacients amb TRS, on un 42'9% havien realitzat HD, un 3'6% DP i un 53'6% TR. La taxa de trasplantaments renals funcionals va ser de 80'3pmp, representant la taxa més alta de tot el món segons el Newsletter Transplant de 2015. En el malalts amb TRS, hi predomina més els homes (62'6%), tot i que la supervivència global és major en dones i el grup d'edat amb més casos és de 55-79 anys en ambdós sexes. A Catalunya la mortalitat és del 8'4% on la primera causa de mort és la malaltia cardíaca seguida de les infeccions. La supervivència el primer any és del 86'9%, als 5 anys és del 54'6% i als 10 anys és de 34'3%. A Girona, el nombre de persones que van rebre tractament d'hemodiàlisi, ja sigui domiciliària com assistencial l'any 2014 va ser de 276 pacients.

A nivell mundial, la IRC presenta una major prevalença al Japó (1.797pmp), Taiwan (1.631pmp) i EEUU (1.509pmp). Als Estats Units, la incidència de la IRC en etapes terminals és major que en Europa, segons els estudis, això podria ser degut a una major presència d'obesitat i diabetis en la població estatunidenca. A nivell europeu, Espanya es troba a la meitat de la taula amb 130pmp, però amb característiques similars a la dels altres països (13,15). La mortalitat global dels pacients amb TRS es manté al llarg del període de 2015 amb un 8'2% anual amb un increment progressiu en la mortalitat en els pacients trasplantats, que continua sent la més baixa de les tres (2'4%), envers la HD (15'5%) i la DP (9%). Les causes més comunes van ser el càncer, les infeccions i els problemes cardíacs, donant-se més casos a partir dels 75 anys d'edat com hem vist a nivell espanyol i català. La supervivència global avaluada dels pacients en diàlisi és d'un 12'9% als deu anys amb tractament degut a que s'associa amb factors de risc i una gran comorbiditat. És per això, que la IRC és considerada una de les principals causes de mort en el món occidental (13).

### 1.1.8 El tractament de la insuficiència renal crònica

Com hem vist anteriorment, la IRC és un procés fisiopatològic multifactorial de caràcter progressiu i irreversible. Quan la funció renal es fa insuficient per a mantenir al malalt amb vida, es requereix un TRS on es plantegen tres alternatives: la depuració extrarrenal (diàlisi), el transplantament renal o el tractament conservador.

El millor tipus de tractament depèn de l'estat de salut del pacient, del seu estil de vida i de les seves preferències personals (16). Es recomana que es tingui en compte que una expectativa de supervivència amb una qualitat de vida acceptable, sigui el punt de partida per recomanar la diàlisi (17). Fins que no es perd tota la funció renal, és a dir, abans que la IRC hagi arribat al seu estadi final, en la majoria dels casos és possible alentir la pèrdua progressiva de la funció renal per mitjà d'un tractament adequat i un canvi en els hàbits de vida. Això, s'aconsegueix amb una teràpia farmacològica i conservadora. Quan la IRC és més avançada, també pot incloure el maneig específic nefrològic i el maneig pal·liatiu (9). L'abordatge integral dels pacients amb IRC avançada ha d'implicar un procés d'interacció entre l'equip assistencial, el pacient i la seva família, per oferir la informació necessària, desenvolupar una avaluació global del pacient i escollir el tipus de tractament conjuntament (18). Segons l'informe de diàlisi i transplantament de 2015 del registre espanyol de malalts renals, un 78'05% dels pacients Espanyols van rebre HD, el 16'9% va fer DP i un 5'03% va rebre un transplantament renal anticipat (19).

#### 1.1.8.1 El tractament conservador

Com a resposta a l'envelliment de la població, les comorbiditats, la mala qualitat de vida i l'estat del pacient, es produeix un interès per buscar alternatives per manejar aquesta malaltia. Degut a això, apareix la necessitat de desenvolupar un sistema de tractament conservador o pal·liatiu per poder proporcionar una major qualitat de vida, gestionant de forma integral el tractament de la malaltia i controlant els símptomes que aquesta comporta (20,21). Per tant, el tractament conservador implica un conjunt d'esforços per perllongar la vida del pacient, realitzant un control dels símptomes físics, psicosocials i espirituals, a més d'aconseguir una qualitat de vida adequada on no es pretén controlar el procés natural de la malaltia (22,23).

### 1.1.8.2 El transplantament renal

El transplantament renal és avui dia el tractament d'elecció en els malalts que pateixen una IRC. Cal considerar la diàlisi i el transplantament com a tractaments complementaris que dependran de la qualitat i l'esperança de vida dels malalts (24). El transplantament renal, consisteix en la implantació quirúrgica d'un ronyó procedent d'un donant a una persona que pateix IRC avançada o en fase terminal amb la finalitat de reemplaçar la funció dels ronyons danyats. Aquest tractament, té un major índex de supervivència, una major qualitat de vida i consumeix menys recursos sanitaris que qualsevol altre TRS. Existeixen dos tipus de donants, el donant viu i el donant mort (25). El donant viu és aquella persona que realitza la donació en vida, ja que el ronyó és un dels òrgans que es pot trasplantar garantint que l'extracció d'un d'aquest no representa cap problema de salut pel donant. El donant mort es denomina així a la persona que dona l'òrgan després de la seva mort, ja sigui per mort cerebral o donant en assistència (26). A Catalunya, hi ha una llista d'espera de transplantament renal d'unes 1.100 persones, i l'espera mitjana per a transplantament renal de donant mort oscil·la entre 2 i 3 anys (27). En l'actualitat, el transplantament de ronyó és un dels transplantaments més freqüents que es poden realitzar, amb una supervivència de més del 90% amb ronyons de donants vius i del 70% amb ronyons de donants morts (28).

### 1.1.8.3 La diàlisi peritoneal

La diàlisi peritoneal (DP) és un procediment utilitzat en els pacients amb IRC al qual es produeix l'intercanvi de substàncies entre l'espai intravascular i la cavitat peritoneal. Aquest intercanvi es realitza a través de la osmosis, que consisteix en la difusió de molècules d'aigua a través d'una membrana semipermeable des del lloc de menys al de més alta concentració d'un solut que pel seu tamany no pot travessar la membrana (16). La DP és una tècnica de depuració extrarrenal mitjançant la introducció i posterior recanvi d'una solució dialitzant en la cavitat peritoneal a través d'un catèter que triga entre 3 i 4 setmanes en cicatritzar per ser utilitzat. El peritoneu, actua com un filtre degut a que és una membrana semipermeable i selectiva de determinades substàncies on permet passar l'aigua i els metabòlits del líquid de diàlisi a la sang i retornar el líquid dialitzant amb les substàncies de rebuig (16,29).

Aquest mètode, està indicat especialment per aquells pacients que vulguin mantenir la seva activitat laboral i que encara mantinguin la funció renal. També, està indicat com a mètode de preparació del transplantament renal, com a prèvia inclusió a hemodiàlisi o com a mètode utilitzat fins desenvolupar un accés vascular definitiu (30).

#### **1.1.8.4 L' hemodiàlisi**

L'hemodiàlisi consisteix en una tècnica de depuració extracorpòria per eliminar substàncies tòxiques (urea, creatinina, àcid úric i altres catabòlits nitrogenats) i excés de líquid. Aquesta depuració, es produeix mitjançant l'extracció contínua de sang del pacient cap a un filtre (dialitzador) que actua com un ronyó artificial que es troba fora del cos depurant la sang del pacient. Aquesta tècnica, consisteix en l'intercanvi d'aigua i soluts entre dues solucions separades per una membrana semipermeable, interposada entre dos compartiments que són la sang i el líquid de diàlisi a través de processos de difusió, convecció i ultrafiltració (31). La membrana permet el pas de l'aigua i les molècules de petit i mitjà pes molecular, impedit el pas de soluts de major tamany, com ara les proteïnes i les cèl·lules sanguínies (17). Les indicacions de realitzar l'HD són patir IRCT, necessitat d'extracció d'aigua i soluts de manera ràpida, fracàs de la DP o períodes de repòs degut al cansament psicològic, peritonitis recidivant i fibrosi peritoneal. Segons Ventura *et al* (32), no existeixen contraindicacions absolutes per a l'HD crònica, on l'edat no ha de ser una contraindicació sinó que es pot considerar com a contraindicacions relatives la demència greu e irreversible, la inestabilitat cardiovascular, situacions d'inconsciència permanent, tumors metastàtics avançats, incapacitat mental greu, cirrosi avançada amb encefalopatia o hemorràgia activa persistent. El tractament d'HD es realitza generalment en un centre hospitalari o clínica on els pacients necessiten dialitzar-se tres cops per setmana amb una durada al voltant de quatre hores. Pel tractament de l'HD, és necessari establir de manera precoç un accés vascular que permeti l'entrada i sortida de la sang (33,34).

- **Tipus d'accessos vasculars:**

L'accés vascular és la zona anatòmica per on s'extreu la sang del pacient i per on retorna una vegada ha passat pel circuit extracorporei de depuració extrarrenal. Existeixen diferents tipus d'accessos: la fístula arteriovenosa (FAV), l'empelt i el catèter venós central (CVC).

La FAV consisteix en l'anastomosi subcutània d'una artèria a una vena adjacent. Aquesta, és la primera opció d'accés venós degut a que és la que té una morbiditat i una taxa de complicacions més baixa. Tot i això, el temps de maduració és llarg i de vegades no proporciona el flux adequat. Les localitzacions més freqüents són la radiocefàlica i la braquiocefàlica i, es col·loca en el braç no dominant. Una vegada creada la fístula, aquesta necessita un temps de maduració per ser utilitzada on es produeix una arterialització de la vena, desenvolupant parets més gruixudes per proporcionar un major flux de sang (35).

Quan no és possible realitzar una FAV, s'utilitza un empelt o pròtesis per establir una connexió entre l'artèria i una vena, normalment l'empelt es forma entre l'artèria radial i la vena basílica. Aquesta connexió arterio-venosa, es realitza mitjançant un implant d'un empelt tubular de material sintètic que dona una major superfície i una canalització més fàcil. Tot i això, a llarg termini la permeabilitat és menor que una FAV (36,17). Quan es requereix d'hemodiàlisi amb urgència, quan hi ha un fracàs del primer accés o quan hi ha hagut una remissió tardana del pacient al nefròleg, s'utilitza el CVC, que no és el més adequat pel seu alt índex de complicacions, sent la infecció la més important i per tenir un índex de supervivència més baix (35). El CVC, es col·loca mitjançant una intervenció quirúrgica i la localització més habitual és en una vena de gran calibre, principalment a la vena jugular interna i la vena femoral en casos d'un curt període. S'ha d'intentar evitar la vena subclàvia per l'alta incidència d'estenosis venosa central. Aquesta, es sol posar mentre s'espera a que la FAV o l'empelt estiguin en condicions d'utilitzar-se o com a tercera opció quan no ha sigut possible la realització dels altres accessos vasculars (36). En els últims anys, s'ha vist un augment en l'ús dels CVC com accés vascular permanent. Això, és degut a l'edat i les patologies associades que afecten al llit vascular dels pacients. Una altra causa es deu a l'aparició de complicacions pròpies de les FAV com ara les trombosis, edemes o el síndrome del robatori, que fan que el CVC en alguns casos, sigui la única opció de tractament. Existeixen molts factors que influeixen en la qualitat de vida dels pacients en hemodiàlisi com ara l'edat avançada, el sexe, les patologies associades, el temps en diàlisi, dies d'hospitalització, etc. Però, en poques ocasions es fa referència a l'accés vascular del pacient com a variable independent per la qualitat de vida relacionada amb la salut. Si l'accés vascular és clau per un bon tractament dialític, es podria pensar que podria ser un factor que influeix en la qualitat de vida del malalt renal.

Wasse et al (37), descriu que les persones portadores de CVC reflecteixen una menor puntuació en l'escala del dolor EVA i tenen menys complicacions que els portadors d'una FAV. Tot i això, van ser els portadors del CVC els que van demostrar més inconvenients en la seva vida diària degut a que produeix una limitació funcional del pacient. Per tant, moltes vegades es fa difícil decidir quin és l'accés vascular adequat per cada pacient. Tot i que l'accés vascular és imprescindible per realitzar l'hemodiàlisi, també és la causa fonamental de morbiditat i ingressos. Les complicacions més comunes que es dona en qualsevol accés vascular són la trombosis, degut a l'oclusió d'aquest accés i les infeccions. Una altre complicació és el síndrome d'hipertensió venosa distal, que ocorre quan la sortida del flux venós està limitada per una estenosi o per un augment del flux arterial. Les dilatacions venoses en el territori de la FAV autòloga són freqüents i les pseudoaneurismes en les pròtesis són degut a la pèrdua de la paret de la pròtesi degut a la punció repetida d'aquesta.

El síndrome isquèmic de la mà o el robatori isquèmic, es deu a la isquèmia de la extremitat conseqüent a la realització d'una FAV. Segons González et al (38), la seva incidència cada vegada és major, com a conseqüència del tractament on els pacients cada vegada estan més envellits i tenen problemes associats i múltiples accessos vasculars fallits. Aquest, no només compromet la viabilitat del procediment, sinó també a la del membre. Per això, la prevenció d'aquesta és essencial, ja que els pacients que la pateixen acostumen a precisar amputacions del membre superior produint una greu limitació funcional i influint negativament en la seva qualitat de vida. Els símptomes que aquest síndrome dona són isquèmia arterial en altres territoris amb pal·lidesa i fredor de l'extremitat. En casos més avançats, l'afectació nerviosa produeix parestèsies, dèficit sensitiu i motor i atrofia dels músculs de la mà on pot avançar amb ulceració dels dits, produint-se gangrena isquèmica i requerint l'amputació d'aquests. Els pacients en hemodiàlisi que porten la FAV reben un mínim de 6 punxades a la setmana degut a que moltes vegades es fa dificultosa la seva punció. Les puncions repetides, acaben alterant la morfologia i característiques del vas sanguini i a més, són motiu d'ansietat i desconfort pel pacient, repercutint així en la seva qualitat de vida. En canvi, els pacients portadors d'un CVC no se'ls ha de punxar i per tant, tenen menys ansietat durant la sessió de diàlisi (39). El registre de malalts renals de Catalunya de 2015 ens diu que el percentatge de malalts que van iniciar hemodiàlisi mitjançant una FAV és inferior al 50% enfront el 80% que recomanen les guies de la Societat Espanyola de Nefrologia. Aquestes guies, indiquen que el millor accés vascular és la FAV, en canvi, moltes vegades aquesta es fa dificultosa i han de buscar alternatives.

Actualment, els pacients que reben diàlisi tenen comorbiditats associades que contribueixen a l'empitjorament vascular. Per aquest motiu, és important que l'accés vascular s'adeqüi a cada pacient (40).

- **Complicacions durant l'hemodiàlisi:**

El tractament d'hemodiàlisi, no només substitueix les funcions fisiològiques del ronyó, sinó que també implica unes complicacions agudes, tant per factors propis del pacient com derivats del procediment. Pel que fa als factors propis del pacient, les patologies que estan més presents són la diabetis i les cardiopaties. Entre els factors associats al procediment, es relaciona el temps i la tècnica pròpia d'hemodiàlisi, el tipus de monitor i l'accés vascular. Per tant, aquest procediment invasiu no està exempt de produir complicacions. Segons un estudi de Prabhakar et al (41) que avalua les complicacions intradiàlisi, les més freqüents van ser la hipotensió (26,1%), les nàusees i vòmits (14,2%), la febre i calfreds (14,4%), dolor al pit i esquena (10,4%), hipertensió (10,4%), cefalea (10,4%), rampes (3%) i el pruit (5%). Sánchez et al (42) diu que la hipotensió, sol ser secundària a una mala resposta hemodinàmica, una ultrafiltració excessiva on hi ha una pèrdua ràpida de sodi i aigua, nivells baixos de sodi en el concentrat de diàlisi i anèmia entre d'altres. Els signes i símptomes que es produeixen són el descens de la pressió arterial acompanyat de marejos, nàusees, taquicàrdia, rampes, pal·lidesa de pell i mucoses, sudoració, bradicàrdia, estupor i inclús, pèrdua de consciència del pacient (43). La hipertensió arterial és una complicació que es dona en pacients anticoagulats amb risc potencial d'accident cerebrovascular. Les possibles causes són la ultrafiltració excessivament ràpida, la concentració elevada de sodi en el líquid de diàlisi o l'augment excessiu del pes interdiàlisi. Aquesta, sol acompanyar-se de cefalea, nàusees i vòmits, tot i que aquestes poden vincular-se a altres alteracions com ara la intolerància a l'hemodiàlisi o a la ingesta, el síndrome de desequilibri dialític o a la urèmia elevada. La cefalea és un símptoma comú, però que ha millorat en els últims anys al ajustar els procediments dialítics a les necessitats individuals de cada pacient. Les possibles causes de la cefalea, estan relacionades amb les hores de diàlisi, tipus de membrana, elevat flux sanguini, ultrafiltració excessiva o degut a la hipertensió arterial. També, és comú que aparegui un dolor precordial i trastorns del ritme cardíac durant la sessió, ja que aquesta suposa una reducció del volum sanguini i un augment de la despesa cardíaca, provocant episodis anginosos.

En hemodiàlisi, les ràpides fluctuacions hemodinàmiques i de la concentració dels electròlits en pacients d'alt risc (edat avançada, disfunció miocàrdica o hipertrofia del ventricle esquerre), provoquen arítmies (44,45). Tanmateix, durant les sessions es poden donar símptomes com ara rampes musculars o pruí amb sequedat de la pell. Les rampes musculars són comunes en les extremitats inferiors i solen ser causades per la baixa concentració de sodi en el líquid de diàlisi, a la ultrafiltració elevada o al pes sec inadequat. El pruí, es sol relacionar amb la osteodistròfia renal i als nivells elevats de fòsfor en sang. Les crisis de pruí solen donar-se per pirògens, al·lèrgies al agent esterilitzant del circuit de diàlisi o la membrana del dialitzador, hiperfosfatèmia o per hipercalcèmia degut a dosis elevades de vitamina D. També, és freqüent que els nivells elevats de fòsfor produeixin a més de picors, dolors als ossos o articulacions i sensació de debilitat. Per altre banda, els nivells elevats de fòsfor i les alteracions electrolítiques i d'àcid-base que tenen lloc durant la sessió d'hemodiàlisi, afavoreixen l'aparició de calcificacions en els vasos sanguinis. Totes aquestes complicacions i les relacionades amb l'accés vascular i les infeccions, influeixen en la qualitat de vida del pacient, ocasionant un increment significatiu en la morbi-mortalitat (45).

- Dolor

S'ha vist que el dolor en els pacients amb IRC és un símptoma freqüent que influeix negativament en la seva qualitat de vida. Segons Davison *et al* (46), l'edat dels pacients que arriben a realitzar el TRS, la comorbiditat associada i el major temps en hemodiàlisi són factors que potencien l'aparició de dolor. Degut a això, realitzar un tractament adequat i eficaç d'aquest, és essencial per millorar la qualitat de vida dels pacients que realitzen aquest tractament. (47). González *et al* (48), descriu que el dolor que pateix el pacient que es troba amb tractament d'hemodiàlisi crònica acostuma a ser d'origen múscul-esquelètic (60,31%), atribuït a l'osteoartritis i osteoporosis. Seguidament, es descriu el dolor neuropàtic (12'69%) i la cefalea (9'52%) degut al desequilibri electrolític associat als canvis ràpids d'osmolaritat en la diàlisi. Una altre causa de dolor és la malaltia vascular perifèrica (10%), presentada per la claudicació intermitent o el dolor isquèmic per la disminució vascular associada a la FAV. Davison *et al* (46), classifica el dolor segons la intensitat del mateix en lleu, moderat i sever.



Segons l'estudi, s'ha vist que un 17'5% pateix un dolor lleu, un 27'3% dolor moderat i un 55,3% dels pacients pateix un dolor sever. Amb això, es dedueix que la majoria dels pacients presenten dolor de característiques moderat o sever, demostrant que aquests malalts pateixen un dolor més gran que la població general. La quantificació i la monitorització del dolor a través d'escales, ha de ser una eina més per optimitzar el maneig del pacient amb IRC. La intensitat del dolor es pot mesurar a través d'escales de quantificació del dolor, ja siguin analògiques, verbals, numèriques o visuals. Tot i això, l'escala visual analògica (EVA) és el sistema més utilitzat en la pràctica clínica. També, existeixen altres escales validades que es poden aplicar en els malalts amb dany renal, com són el Pain Management Index (PMI), el McGill Pain Questionnaire (MGPQ) i el Brief Pain Inventory (BPI) (49).

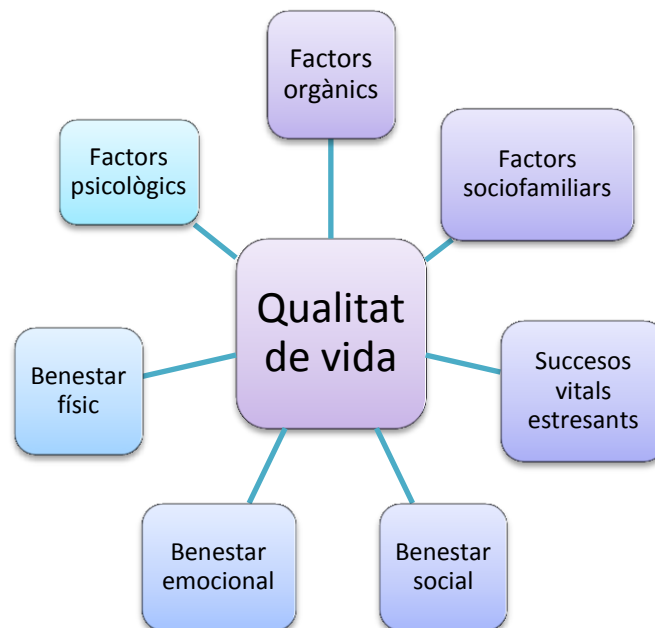
No existeixen gaires estudis sobre el tractament crònic del dolor en hemodiàlisi i els que existeixen demostren que el tractament del dolor en aquests, és difícil d'aplicar o es realitza insuficientment (47). Segons el grau de deteriorament renal, es determinen els ajustos en les dosis dels fàrmacs per evitar l'acumulació de metabòlics actius. Al 1996, la National Kidney Foundation va recomanar el Paracetamol com l'analgèsic d'elecció per tractar el dolor lleu o moderat en pacients amb IRC. En canvi, s'han d'evitar els antiinflamatoris no esteroïdes (AINE) en els pacients amb IRC, ja que tenen alteracions urèmiques de la mucosa gàstrica i alteracions plaquetàries i, per tant, aquests poden empitjorar la seva simptomatologia. Això, és degut a que els AINE inhibeixen la síntesi de prostaglandines, incrementant així el risc d'hemorràgia digestiva. Pel dolor moderat-sever s'utilitza el tramadol, però aquest, requereix ajustos de dosis i incrementa l'interval entre dosis en els pacients amb IRC. Aquests, acostumen a necessitar analgèsics opioides menors com la codeïna o el tramadol pel dolor sever o opioides majors com ara el fentanil o la metadona per aconseguir un maneig correcte del dolor (47,49).

## **1.2 QUALITAT DE VIDA**

### **1.2.1 Aspectes biopsicosocials involucrats en la qualitat de vida**

El reconeixement de l'important paper que juguen els diversos factors psicològics i socials en l'aparició i manteniment de les malalties, obliguen a pensar sobre la salut en terminis diferents dels proposats pel model biomèdic.

Per aquest motiu, neix el model biopsicosocial descrit per Bishop (1994) que defineix el model com “un apropament sistèmic a la malaltia que emfatitza la interdependència dels factors físics, psíquics i socials que intervenen en ella, així com la importància de l'abordatge de la malaltia en tots els seus nivells”. Per tant, parteix de la visió holística de la salut i la malaltia, on es consideren els aspectes biològics, socials i psicològics de l'ésser humà (50). Schwartzmann (2003), va proposar un model d'avaluació de factors psicosocials determinants de la qualitat de vida relacionada amb la salut. Aquest model, considera que la qualitat de vida és un procés dinàmic i canviant que inclou interaccions contínues entre el pacient i el seu medi, interaccions determinades per factors orgànics (tipus de malaltia i evolució), psicològiques, socials i familiars. D'aquests resultats, dependrà el benestar físic, psíquic i social en l'avaluació general de la qualitat de vida que percep el pacient (51, 52) (Il·lustració 1).



**Il·lustració 1. Model conceptual de qualitat de vida adaptada de Schwartzmann (51)**

Degut a la malaltia renal i el seu tractament, els individus presenten en el seu dia a dia limitacions i frustracions, prejudicis i canvis biopsicosocials que afecten la seva qualitat de vida en diferents àrees. En l'àrea biològica, trobem que influeix la pèrdua del funcionament corporal normal, el deteriorament físic degut a la malaltia i les complicacions causades per la diàlisi.

En l'àrea psicològica, trobem aspectes com el dolor, l'ansietat, la frustració, el deteriorament de l'autoimatge, l'afrontament i la percepció de la malaltia. Respecte a l'àrea social, trobem que influeixen els canvis de rols, la percepció de malaltia per part dels altres, la pèrdua de la son, l'estil de vida, la pèrdua d'ocupació, l'aïllament social i la inversió del temps en diàlisi (53). Per aconseguir una atenció integral del malalt renal és molt important identificar les variables psicosocials que poden afectar a la qualitat de vida relacionada amb la salut. Segons Perales *et al* (54), les variables a tenir en compte són el suport social, l'autoeficàcia, l'optimisme, la depressió, l'ansietat i les estratègies d'afrontament.

El suport social, consisteix en l'obtenció per part de la persona de recursos, ja siguin materials, cognitius o afectius a partir d'una interacció amb altres persones. Aquests recursos, permeten un afrontament més eficaç de les situacions estressants. En els malalts renals, el suport social influeix en la supervivència, l'adherència al tractament i la intensitat dels símptomes depressius. L'autoeficàcia, es refereix a les creences que té una persona sobre el seu grau de capacitat per desenvolupar activitats en l'obtenció dels resultats esperats. En els malalts renals, aquesta s'associa amb l'autocura de la malaltia, l'adherència al tractament i amb la disminució de la simptomatologia física i psicològica. L'optimisme, fa referència a l'expectativa o a la creença generalitzada de que han d'ocórrer coses positives i afecta a la salut a través dels mecanismes d'afrontament, associat a una disminució dels símptomes físics i a menors nivells de depressió. Degut a les situacions vitals que ha de fer front el pacient renal, com ara la pèrdua de la funció renal, el benestar laboral i social, el temps, els recursos econòmics o la incertesa amb la que ha de viure, l'ansietat i la depressió acostumen a ser freqüents en aquests pacients. La depressió en malalts renals, s'associa amb disfuncions immunològiques i nutricionals, una pitjor percepció de la malaltia i una menor qualitat de vida. L'ansietat, també s'associa a una menor qualitat de vida, principalment en els primers mesos d'hemodiàlisi i en els pacients de major edat. Les estratègies d'afrontament, fan referència als mecanismes habituals que utilitza l'individu per enfrontar-se a l'estrès i als problemes quotidians. En aquests pacients, l'afrontament intervé en l'adaptació a la malaltia i en l'adherència al tractament (54). El paper d'infermeria en els pacients amb IRC dins l'equip multidisciplinari és molt important, ja que és l'encarregada de promoure l'autocura i donar els coneixements necessaris a la persona malalta i familiars per millorar la seva qualitat de vida i que pugui obtenir l'habilitat i l'autonomia necessària per portar adequadament la malaltia i el que aquesta comporta.

Com hem vist, aquesta malaltia afecta a múltiples dimensions i, per tant, s'ha de tractar al pacient de manera holística per aconseguir un maneig òptim de la malaltia. Segons Pabón *et al* (55), molts pacients davant el diagnòstic d'IRC assumeixen una posició pessimista i fatalista cap al futur. Per això, un dels objectius dels professionals és donar suport emocional i mesures de benestar i confort. També, és important conèixer si el pacient compta amb el suport familiar i fomentar-la. A partir d'aquí, es promouen formes d'acceptació del dol, de l'ansietat i d'adaptació a la nova condició de salut. Els diferents estudis, demostren que el tracte rebut per part del personal d'infermeria influeix de manera important a la qualitat de vida dels pacients en HD. El suport emocional de l'equip d'infermeria en la cura del pacient i als familiars, afavoreix el vincle i permet que el pacient es senti acollit per afrontar millor la malaltia i el tractament (56). Capote *et al* (57), sosté que els canvis en les relacions socials, familiars, laborals i inclús en l'aspecte físic, estan estretament relacionades amb l'aparició de trastorns emocionals en aquests pacients, afectant la qualitat de vida relacionada amb la salut. Per tant, estudiar la qualitat de vida relacionada amb la salut constitueix actualment un fet fonamental per l'atenció integral del pacient amb IRC en tractament amb hemodiàlisi.

### 1.2.2 Qualitat de vida en hemodiàlisi

La qualitat de vida relacionada amb la salut, es refereix a les dimensions físiques, psicològiques i socials de la salut, considerats com àrees distintes que influeixen degut a les experiències, creences, expectatives i preocupacions (57). Aquest concepte, és fonamental per l'atenció integral del malalt renal crònic, sent una variable útil per predir possibles conseqüències adverses en el transcurs de la malaltia i, per avaluar l'eficàcia del tractament. Segons Guerra *et al* (58), el pacient renal presenta una menor QVRS que la trobada en la població general i aquest deteriorament, s'associa a variables clíniques, sociodemogràfiques, característiques pròpies de la diàlisi, símptomes físics, suport social i amb l'impacte de la malaltia (59). Els estudis, demostren l'impacte que té el tractament d'hemodiàlisi al pacient afectant d'una manera global al seu funcionament físic, social i emocional interferint de manera negativa en la qualitat de vida. Des del moment que se'ls diagnostica d'insuficiència renal crònica i inicia tractament d'hemodiàlisi crònica, aquests necessiten un procés d'adaptació a la nova condició de salut, ja que ocasiona canvis sobre les expectatives personals i professionals de la persona (60).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la qualitat de vida és la percepció que un individu té sobre la pròpia posició en la vida dins del context cultural i sistema de valors en què es viu i en relació amb els seus objectius, perspectives, models i preocupacions (61). Degut a la malaltia, el pacient renal ha d'assistir almenys tres vegades per setmana a l'hospital per realitzar la diàlisi i romandre-hi de tres a quatre hores per sessió consumint així, una gran quantitat de temps. D'altra banda, el tractament ha d'acompanyar-se d'una estricta dieta alimentària, per controlar els nivells de fòsfor, potassi, sodi i calci, restriccions en la ingesta de líquids i en la presa de la medicació. Les limitacions descrites com la dieta, els canvis en les relacions socials, familiars, laborals i fins i tot en l'aspecte físic, estan estretament relacionats amb l'aparició de trastorns emocionals en aquests pacients, afectant així la qualitat de vida relacionada amb la salut (62). Pel que fa a l'àrea personal, trobem l'alteració de la imatge corporal, el canvi d'humor i interès sexual, el malestar físic, l'insomni, la pèrdua de la independència i alteracions en l'autoestima de la persona. En l'àrea familiar, es veuen afectats els canvis en la rutina familiar, el paper social de la persona malalta i els problemes d'acceptació de la nova situació de salut per part de l'entorn. Pel que fa a l'àrea social, els problemes es relacionen amb la pèrdua de relacions i llaços afectius, la ocupació del temps i els canvis a nivell laboral. També, s'observen efectes a nivell psicosocial, com ara problemes maritals, disfunció sexual i problemes socioeconòmics (57).

Contreras *et al* (62), demostra que la dimensió física és una de la més afectades, ja que és la que genera major insatisfacció en els pacients hemodialitzats. Entre les variables físiques més rellevants estan la síndrome urèmica, causant sensació de debilitat, nàusees, vòmits i la falta de gana. Altres malalties associades com ara la diabetis o la hipertensió arterial afecten negativament la dimensió global i física de la qualitat de vida. La necessitat d'un accés vascular, fa que s'hagi de canviar els hàbits quotidians on s'ha de tenir molta cura que no es produeixin infeccions ni obstruccions. Quan més compromesa està la salut física i mental, major és la presència de disfunció social, ansietat i depressió. Segons Urzúa *et al* (63), els pacients amb majors nivells d'ansietat i depressió tendeixen a queixar-se més dels símptomes físics i per tant, a percebre una baixa qualitat de vida.

Aquestes alteracions emocionals, poden estar generades per les nombroses pèrdues a las que el pacient renal ha de fer front (pèrdua de la funció renal, benestar, incapacitat per poder treballar, canvis en els rols personals, etc ), per la continua incertesa en la que viu respecte a la seva supervivència i dependència, l'estrès inherent a les sessions d'hemodiàlisi, les restriccions dietètiques, etc. Alguns autors, sostenen que l'edat avançada, la comorbiditat, la simptomatologia pròpia de la malaltia i el tractament, disminueix la capacitat funcional dels pacients, interfereix en les activitats diàries i intensifica el dolor, incidint així en el deteriorament de la percepció de la qualitat de vida dels pacients (60,61). Tot això, demostra que la dependència que té el pacient a la màquina de diàlisi pot afectar a la seva dependència emocional i psicològica, i incidir en la seva qualitat de vida.

Els diferents estudis, conclouen que els símptomes primaris que pateixen els pacient amb hemodiàlisi són la depressió, l'ansietat i l'angoixa psicològica. També, influeixen la discapacitat, la qualitat de vida, la pèrdua relacionada amb la malaltia renal i la càrrega d'aquesta. És comú tenir sentiments d'hostilitat i ira dirigides al personal assistencial i al règim terapèutic com a resposta a les limitacions imposades per la malaltia i el seu tractament (64,65). El diagnòstic d'IRC i l'inici del tractament amb HD es converteix pels pacients en una situació que a més de generar estrès, provoca estats emocionals negatius com ara tristesa, irritabilitat, sentiments de culpa, intranquil·litat, trastorns de la son i de l'alimentació entre d'altres. A l'hora de disminuir aquests, la família juga un paper primordial degut a que el suport d'aquesta, contribueix en la recuperació del pacient per adaptar-se a la malaltia i adoptar estils de vida saludables que contribueixin a disminuir les complicacions, possibilitant així, una millor qualitat de vida pel pacient i la seva família (66). Per tant, aquesta malaltia no només és un problema pel pacient, sinó també pels familiars i les persones properes que conviuen diàriament amb aquest.

A causa que la qualitat de vida relacionada amb la salut és la que es veu més afectada, s'han dissenyat instruments per mesurar-la. Existeixen diferents instruments com són les entrevistes i els qüestionaris. Per una banda, trobem el 36-Short Form Health survey (SF-36) que és el qüestionari més utilitzat a nivell nacional i internacional per mesurar la qualitat de vida relacionada amb la salut d'una forma general aplicable a diferents grups de malalties. El European Quality of life-5 Dimensions (EQ-5D) també es considera un qüestionari que avalua la qualitat de vida de manera general (61).

**Qualitat de vida percebuda en els malalts en tractament crònic d'hemodiàlisi**

Per altra banda, trobem qüestionaris específics dirigits als pacients amb IRC com ara el Kidney Disease Questionary i el Kidney Disease and Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF), que és el més utilitzat per aquest tipus de pacients (57). La finalitat d'utilitzar instruments que mesuren la qualitat de vida dels pacients, ens permet quantificar i valorar l'impacte que té la malaltia d'una manera subjectiva.

## 2. BIBLIOGRAFIA

- (1) Senefro. Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Nefrología; 2010 [actualizada al 2012; consultada el 28 d'octubre de 2016]. Disponible a: <http://secardiologia.es/images/publicaciones/documentos-consenso/documento-consenso-sobre-enfermedad-renal-cronica.pdf>
- (2) Rennke H, Denker B, Ortega de Mues A, Ortiz F. Fisiopatología renal. 2a ed. Barcelona, España: Wolters Kluwer /Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- (3) Hernando L, Aljama P. Nefrología clínica. 3a ed. Madrid: Médica Panamericana; 2009.
- (4) Romero R. Saladié J. Esquemas clínico-visuales en patología renal. Barcelona: Mosby; 1996
- (5) Pelegrí A. Fisiopatología renal y grandes síndromes en nefrología. En: Andres J, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 2a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S.A; 1994.p.35-42
- (6) Gaínza FJ. Insuficiencia renal aguda. Unidad de agudos del servicio de nefrología. Rev Nefro [Internet]. Vizcaya, España; 2012 [actualizada el 23 de setembre de 2016; consultada el 3 de novembre de 2016]; 7 (1): 309-334. Disponible a: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-insuficiencia-renal-aguda-XX342164212000418>
- (7) Cardinali D, Dvorkin M, Iermoli R. Best and Taylor bases fisiológicas de la práctica médica. 14a ed. Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana; 2010.
- (8) Vargas, F. Documento Marco sobre la Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. [Internet] Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014 [actualitzat al febrer de 2015; accés el 9 de novembre de 2016]. Disponible a: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad\\_Renal\\_Cronica\\_2015.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf)



- (9) Martínez A, Górriz JL, Bover J, Segura J, Cebollada J, Escalada J, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefro*. 2014; 34(2):243-262
- (10) Gorostidi M, Santamaria R, Alcázar R, Fernández G, Galcerán JM, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefro*. 2014;34(3):302-316
- (11) Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl*. 2013; 3(1):1-150
- (12) Otero A, de Francisco A, Gayoso P, Garcia F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefro*. 2010;30(1):78-86
- (13) ONT. Informe de Diálisis y Trasplante 2015. Registro Español de Enfermos Renales. [Internet]. España: Organizació Nacional de Transplantaments; 2015 [actualitzada el 8 de novembre de 2016;consultada el 10 de novembre de 2016]. Disponible a: <http://www.senefro.org/contents/webstructure/reerOviedo2016.pdf>
- (14) OCATT. Registre de malalts renals de Catalunya. Informe estadístic 2014. [Internet] Barcelona: Servei Català de Salut. Organizació Catalana de Transplantaments; juny 2016 [consultada el 10 de novembre de 2016]. Disponible a: [http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres\\_activitat/registre\\_de\\_malalts\\_renals/arxius/Informe-2014-FINAL.pdf](http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres_activitat/registre_de_malalts_renals/arxius/Informe-2014-FINAL.pdf)
- (15) ERA-EDTA Registry. Annual Report 2014 [Internet]. Amsterdam, the Netherlands: Academic Medical Center. Department of Medical Informatics; July 2016 [consultada el 10 de novembre de 2016]. Disponible a: <http://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2014.pdf>
- (16) Díez MJ, Fortuny C. Principios básicos de la diálisis. En: Casamiquela JA, Fortuny C. *Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal*. 1a ed. Madrid: Gallery/HealthCom S.A;1993. p.69-74
- (17) Otero M, Duménigo O, Gil A, Gordis M. Acceso vascular para hemodiálisis con prótesis de politetrafluoroetileno. Reporte de un caso. *AMC*. 2008; 12(2): 1-8.

- (18) Caib.es. Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) [Internet]. Palma de Mallorca, Illes Balears: Servei de Salut de les Illes Balears; 2015 [consultada el 10 de desembre de 2016]. Disponible a: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI190069&id=190069>
- (19) Martín, E. Registro Español de Enfermos Renales. Informe 2013 y evolución 2007-2013. Nefro. 2016;36 (2):97-120
- (20) Crail S, Walker R, Brown M. Renal supportive and palliative care: position statement. Nephron. 2013; 18 (6):393-400
- (21) Van de Luijngaarden MW, Noordzij M, Van W, Couchoud C, Cancarini G, Bos WJW, et al. Conservative care in Europe: nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant. 2013; 28 (10):2604-2612
- (22) Morton R, Snelling P, Webster A, Rose J, Masterson R, Johnson DW, Howard K. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. CMAJ.2012;184 (5):277-283
- (23) Leiva JP, Sánchez R, García H, Fernández MJ, Heras M, Molina A, et al. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. Nefro. 2012; 32 (1): 20-27
- (24) Chandna SM, Da Silva M, Marshall C, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. Nephrol Dial Transplant. 2011; 26 (5):1608-1614.
- (25) Guirado L. El transplantament renal a Catalunya. Unitat de Transplantament Renal. Servei de Nefrologia. Fundació Puigvert. An de Med. Barcelona: 2012; 95 (4):154-156
- (26) Ont.es. Trasplantes [Internet]. Madrid: Organización Nacional de Trasplantes; 2010 [actualitzada en 2013; consultada el 10 de desembre de 2016]. Disponible a: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>

- (27) Cenatra.salud.gob.mx. Proceso de donación. [Internet]. México: Centro Nacional de Trasplantes; 2010 [actualitzada el 10 de juliol de 2015; consultada el 10 de desembre de 2016]. Disponible a: [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion\\_procesos.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/donacion_procesos.html)
- (28) Guirado L, Oppenheimer F. Trasplante renal de donante vivo old. Nefro. [Internet]. Barcelona: Fundació Puigvert; 2010 [actualitzada el 1 de febrer de 2016; consultada el 10 de desembre de 2016]. Disponible a: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-trasplante-renal-donante-vivo-72>
- (29) Sarabia E, Naches N. Diálisis peritoneal. En: Andres J, Fortuny C. Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 2a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S.A; 1994. p.223-231.
- (30) Alonso A, Bajo M.A, García R, Gómez C, Miguel A, Montenegro J, et al. Tratamiento sustitutivo de la Insuficiencia Renal Crónica: Diálisis Peritoneal [Internet]. Alicante: Servicio de Nefrologia 2010; [consultada el 10 de desembre de 2016]. Disponible a: [http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/dialisis1.pdf?check\\_idfile=556](http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/dialisis1.pdf?check_idfile=556)
- (31) Silva SD. Hemodiálisis: antecedentes históricos, su epidemiología en Latinoamérica y perspectivas para el Ecuador. Rev Concytec. 2016;1 (3):1-19
- (32) Ventura S. Sustitución de la función renal. Criterios de la inclusión. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 61-67.
- (33) Daugirdas J, Blacke P, Ing T, Ballarín J. Manual de diálisis. 4a ed. Barcelona, España: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2008
- (34) Chiaranai C. The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease. Journal of Nursing Research. 2016;24 (2):101-108
- (35) Barba A, Ocharan J, Foraster A. Manejo de los accesos vasculares para hemodiálisis. Gac Med Bilbao. 2011;108 (4):108-13
- (36) Barba A, Ocharan J. Accesos vasculares para hemodiálisis. Gac Med Bilbao. 2011; 108 (3): 63-68.

(37) Pelayo R, Cobo JL, Reyero M, Sáenz A, Tovar A, Alonso R, et al. Repercusion del acceso vascular sobre la calidad de vida de los pacientes en tratamiento con hemodiàlisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2011; 14(4): 242-249

(38) González JA, Brizuela JA, del Rio L, Martín M, Revilla A, Vaquero C. Síndrome isquémico de la mano secundario a acceso vascular para hemodiàlisis. Estrategias terapéuticas. Angiología. 2016; 68 (4): 311-321

(39) Grau C, Granados I, Moya C, García M, Vinuesa X, Ramírez J, et al . La punción del acceso vascular en hemodiàlisis es una necesidad, el método Buttonhole una opción. Rev Soc Esp Enferm Nefrol [Internet]. 2011 Mar [consultada el 22 de març de 2017] ; 14 (1): 30-36. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113913752011000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113913752011000100005&lng=es).

(40) Darbas R, Cabot K, Balada C, Tinto G, Taboada MJ, Domínguez C et al . Punción del acceso vascular mediante catéter-fístula: efecto sobre el dolor del paciente y la adecuación de hemodiàlisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2015 Set [consultada el 22 de març de 2017] ; 18 (3): 163-167. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842015000300003&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300003&lng=pt)

(41) Prabhakar RG, Singh S, Rathore SS, Choudhary TA. Spectrum of intradialytic complications during hemodialysis and its management: A single-center experience. Saudi J Kidney Dis Transpl. 2015; 26 (1): 168-172

(42) Sánchez A, Zavala MC, Pérez A. Hemodiàlisis: proceso no exento de complicaciones. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2012; 20 (3):131-137

(43) Sherman R, Kapoian T. Intradialytic hypotension strikes again. J Am Soc Nephrol 2011; 22: 1396-1398

(44) Özkan G, Ulusoy S. Acute Complications of Hemodialysis, Technical Problems in Patients on Hemodialysis [Internet] Turkey: InTech; december 2011 [consultada el 22 de març de 2017]. p.252-294 Disponible a: <https://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/24624.pdf>

(45) Leiva JP, Sánchez R, García H, Fernández MJ, Heras M, Molina A, et al. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. Nefro. 2012; 32 (1): 20-27

(46) Davison S, Koncicki H, Brennan F. Pain in Chronic Kidney Disease: A Scoping Review. *Semin Dial.* 2014; 27 (2):188-204.

(47) Cerezo S, Barceló J, Belvis JM, Calls J, Cebollada A, Llopis R et al. Dolor en hemodiàlisi. *Soc Esp Dial Transp.* 2005;26 (2):47-60

(48) Villate S, Ledesma MJ, Martín J. Dolor neuropático en pacientes renales crónicos: revisión de la literatura. *Rev Soc Esp Dolor [Internet].* Juny 2014 [consultada el 6 de març de 2017]; 21(3): 175-181. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462014000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462014000300008)

(49) Narváez MA, Castañeda C, Shea GJ, Lozano J, Castañeda C. Paciente con enfermedad renal: manejo del dolor. *Gac Mex Onco.* 2015;14 (6): 335-341

(50) León JM. *Psicología de la salud y de la calidad de vida.* 2a ed. Barcelona: UOC; 2004. Vol 41 de psicología. p.35-36

(51) Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Cien enferm [Internet].* 2007 [consultada el 28 d'abril del 2017]; 12 (1): 9-17. Disponible a: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532006000100002&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532006000100002&lng=es).

(52) Pérez GC. Factores psicosociales y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev de Psicología [internet].* Bolivia; 2010 [actualitzada al 2017; consultada el 28 d'abril de 2017]; nº6. Disponible a: [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322010000100007&script=sci\\_arttext](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322010000100007&script=sci_arttext)

(53) Martínez N. Los modelos de salud en el desarrollo de enfermería. *Rev Uruguaya de enfermería.* 2013; 8 (2): 64-72

(54) Perales C, García A, Reyes G. Psychosocial predictors of the quality of life of chronic renal failure patients undergoing haemodialysis. *Nefro [Internet].* Madrid; 2012 [consultada el 30 d'abril de 2017]; 32 (5): 622-630. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021169952012000700009&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021169952012000700009&script=sci_arttext&lng=en)

- (55) Pabón Y, Paez K, Rodriguez D, Medina C, López M, Salcedo L. Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica. *Duazary*.2015;12 (2):157-163
- (56) Capote E, Casamayor Z, Castañer J. Calidad de vida y depresión en el adulto mayor con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Rev Cub Med*. 2012; 41(3): 237-247.
- (57) Capote E, Argudín R, Mora S, Capote L, Leonard I, Moret Y. Evaluación de la calidad de vida relacionada con salud en pacientes en hemodiálisis periódica utilizando el KDQOL-SFTM. *Medisur* [Internet]. 2015 Ago [consultada el 2 d'abril de 2017]; 13 (4): 508-516. Disponible a: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-897X2015000400007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400007&lng=es).
- (58) Gerra V, Sanhueza O, Cáceres M. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, medico-clínicas y de laboratorio. *Rev Latin Enfermagem* [Internet ]. 2012 [consultada el 30 d'abril de 2017] ; 20(5): 1-10. Disponible a: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_04.pdf)
- (59) Perales C, Duschek S, Reyes G. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefro*. 2016; 36(3): 273-282
- (60) Sierra CA, Benitez JC. Perfil cognitivo psicopatológico en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Rev Col Med Fis Rehab*. 2014;24 (1):37-54
- (61) Urzúa A, Pavlov R, Cortés R, Pino V. Factores psicosociales relacionados con la calidad de vida en salud en pacientes hemodializados. *Terapia psicológica*. 2011;29 (1):135-140
- (62) Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Guitiérrez C, Fajardo L. Calidad de vida i adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Univ Psychol*. 2007; 5 (3):487-499
- (63) Urzúa A, Pavlov R, Cortés R, Pino V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Terapia psicológica*. 2011; 29 (1): 135-140.

- (64) Chan E, Dear B, Titov N, Chow J, Suranyi M. Examining internet-delivered cognitive behaviour therapy for patients with chronic kidney disease on haemodialysis: a feasibility open trial. *Journal of Psychosomatic Research*. 2016; 89:78-84
- (65) Kraus M, Fluck R, Weinhandl E, Kansal S, Copland M, Komeda P, Finkelstein F. Intensive Hemodialysis and Health Related Quality of Life. *American Journal of Kidney Diseases*. 2016; 68 (5):33-42
- (66) Sánchez C. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiència renal crónica en tratamiento dialítico. *Multimed*. 2016; 20 (1):1-19
- (67) Pineda E, Alvarado E. Metodología de la investigación. 3a ed. Organización Panamericana de la Salud. México: Mcgraw-Hill; 2008.
- (68) Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin*. 1998; 111 (11): 410-416
- (69) Hays RD, Amin N, Alonso J, Kallich J, Coons SJ, Carter WB, Mapes DL, Kamberg CJ: Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SFTM) Version 1.2: a manual for use and scoring (Spanish Questionnaire, Spain). Santa Mónica, CA: Rand. 1997: 7928-7931.
- (70) Guerrero V, Alvarado O, Espina M. Calidad de vida de personas en hemodiàlisis crónica: relación con variables sociodemográficas, medico-clínicas y de laboratorio. *Rev Latino Am Enfermagen*. 2012; 20 (5):1-10
- (71) García F, López K, De Álvaro, Álvarez UF, Alonso J, en representación del grupo CALVIDIA. Salud percibida en pacientes que comienzan tratamiento renal sustitutivo: validación preliminar de la versión española del KDQOL-SF. *Nefro*. 1998;18: 3-66.
- (72) Zuñiga C, Dapuetto J, Müller H, Kirsten L, Alid R, Ortiz L. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiàlisis crónica mediante el cuestionario KDQOL-36. *Rev Méd Chile*. 2009; 137: 200-207
- (73) Korevaar JC, Merkus MP, Jansen MA, Dekker FW, Boeschoten EW, Krediet RT; NECOSAD-study group. Validation of the KDQOL-SF: a dialysis-targeted health measure. *Qual Life Res* 2002;11: 437-447

- (74) Malekmakan L, Roozbeh J, Zonnoor SL, Azadian F, Sayadi M, Tadayoni A. The Comparison of Quality of Life among Peritoneal and Hemodialysis Patients. *Int J Med Res Health Sci.* 2016; 5(4):127-132
- (75) Villagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una dècada de experiència y nuevos desarrollos. Barcelona, España. *Grac Sanit.* 2005; 19(2):135-150
- (76) Alonso J, Prieto L. Versión española del SF-36, Cuestionario de Salud, un instrumento para la medida de los resultados clínicos. España. *Med Clin.* 1995; 104: 771-776.
- (77) Huskisson EC. Measurement of Pain. *The Lancet.* 1974 Nov 9; 2 (7889):1127-1131
- (78) Pardo C, Muñoz T, Chamorro C. Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgèsia y sedación de la SEMICYUC. *Med Intensiva [Internet].* 2006 Nov [consultada el 21 de febrer de 2017]; 30(8): 379-385. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912006000800004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000800004&lng=es).
- (79) Hawker G, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of Adult Pain. *Arthritis Care Res.* 2011; 63(11): 240-252
- (80) Murillo F, Martínez C. Análisis de datos cuantitativos con SPSS en investigación socioeducativa. Madrid: UAM; 2012
- (81) Ximénez M, Revuelta J. Cuaderno de prácticas de análisis de datos con SPSS. Madrid: UAM; 2011
- (82) Poblete M, Sanhueza O. Principios bioéticos para la práctica de investigación de enfermería. *Revi de Enfer.* 2007; 13(3): 161-165



## 3. METODOLOGIA

## 3.1 OBJECTIUS

### 3.1.1 Hipòtesi

Els malalts amb insuficiència renal crònica que es troben amb tractament d'hemodiàlisi crònica, tendeixen a percebre una menor qualitat de vida que els pacients que no fan tractament d'hemodiàlisi crònica a la regió sanitària de Girona.

Per tal de resoldre aquesta hipòtesi, em plantejo els següents objectius:

### 3.1.2 Objectiu general:

- Conèixer la qualitat de vida percebuda dels malalts amb IRC que es troben amb tractament d'hemodiàlisi crònica de l'àrea metropolitana de Girona

### 3.1.3 Objectius específics:

- Identificar les variables sociodemogràfiques dels pacients que es troben en tractament crònic d'hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona
- Analitzar la relació entre la qualitat de vida percebuda i el nivell de dolor dels malalts amb IRC en tractament amb hemodiàlisi crònica
- Comparar la qualitat de vida general del pacient tractat amb hemodiàlisi crònica amb la de la població Espanyola general
- Avaluat la correlació entre la qualitat de vida percebuda pels malalts amb IRC i el temps d'estada en el programa d'hemodiàlisi crònica

## 3.2 MATERIAL I MÈTODES

### 3.2.1 Àmbit d'estudi:

Aquest estudi, es realitzarà a tots els pacients que es troben amb tractament d'hemodiàlisi crònica de la regió sanitària de Girona. Els centres on es realitza el tractament d'hemodiàlisi a Girona son: Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, Clínica Girona, Hospital de Palamós, Hospital de Figueres i Hospital d'Olot.

### 3.2.2 Tipus d'estudi i disseny:

L'estudi que es proposa realitzar té un disseny descriptiu, quantitatiu i de tall transversal. Per tant, la intenció d'aquest estudi és conèixer, a partir d'un conjunt de variables d'estudi la qualitat de vida percebuda pels malalts renals en tractament amb hemodiàlisi crònica de la regió sanitària de Girona. És un estudi descriptiu degut a que l'objectiu és determinar com perceben els pacients en hemodiàlisi la seva qualitat de vida i establir associacions entre les variables. La seva finalitat és descriure la situació prevalent d'un fenomen en el moment de fer l'estudi. A més, és observacional ja que no s'intervé ni es manipula el factor d'estudi, és a dir, s'observa el que està passant amb el fenomen d'estudi en condicions naturals, en la realitat. És un estudi de tall transversal degut a que l'estudi està delimitat en el temps, es realitza en un moment determinat i no hi ha un seguiment de les variables. Per tal de recollir informació, es passaran una sèrie de qüestionaris a la població escollida per poder analitzar les dades obtingudes, per això, es cataloga l'estudi com quantitatiu perquè el qüestionari central combina tècniques susceptibles a ser quantificades utilitzant la metodologia empíric-analítica i les proves estadístiques per analitzar les dades (67).

### 3.2.3 Població d'estudi i mostra:

La població escollida per l'estudi, seran els pacients amb IRC en tractament substitutiu d'hemodiàlisi crònica, atesos a la regió sanitària de Girona en el moment de la recollida de dades. Com habitualment no és possible agafar les dades de tota la població, es selecciona una mostra representativa per deduir com és la població a partir de la mateixa.

La inferència, sempre es realitza en terminis aproximats i declarant un cert nivell de confiança. Per a l'obtenció de la mostra, es seguirà la tècnica del mostreig probabilístic per tal d'obtenir una mostra representativa, on tots els individus tenen la mateixa probabilitat de ser escollits per formar part de la mostra. El mostreig aleatori simple es generarà a partir d'un programa informàtic on s'afegirà el tamany de la població (300 pacients), amb un marge d'error d'un 5% i un nivell de confiança d'un 95%. Segons això, el tamany mínim recomanat per la mostra de l'estudi serà de 169 unitats.

Per a la selecció de cada un dels participants de l'estudi, s'aplicaran una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió:

- **Criteris d'inclusió:**

- ✓ Pacients majors d'edat
- ✓ Pacient inclòs en el programa d'hemodiàlisi crònica de la regió sanitària de Girona durant un període superior a 3 mesos
- ✓ Pacient que tingui una capacitat cognitiva suficient per poder respondre les preguntes dels qüestionaris de recollida de dades
- ✓ Pacient informat de l'estudi que hagi acceptat lliurement participar en l'estudi i per tant, hagi signat el consentiment informat

- **Criteris d'exclusió:**

- ⊗ Pacient que obtingui els criteris d'inclusió, però que es trobi en situació clínica aguda en el moment de la recollida de dades
- ⊗ Pacient amb deteriorament cognitiu que l'incapaciti llegir, escriure i respondre adequadament les preguntes
- ⊗ Persona que es negui a participar en l'estudi

### **3.2.4 Variables d'estudi:**

Variables sociodemogràfiques i clíniques: es valorarà mitjançant una graella de recollida de dades sobre les següents variables: edat, sexe, estat civil, nacionalitat, nivell d'estudis, suport social i temps en tractament amb hemodiàlisi crònica (taula 3).

**Taula 3. Variables sociodemogràfiques i clíniques dels pacients en hemodiàlisi**

<b>Variable</b>	<b>Tipus</b>	<b>Valor</b>
<b>Edat</b>	Quantitativa discreta	18-28 anys 29-38 anys 39-48 anys 49-59 anys 60 a 64 anys 65 a 69 anys 70 a 79 anys 80 anys o més
<b>Sexe</b>	Qualitativa nominal	Home Dona
<b>Estat civil</b>	Qualitativa nominal	Casat/da o amb parella Separat/da Vidu/a Solter/a
<b>Nacionalitat</b>	Qualitativa nominal	Espanyola Altres
<b>Nivell d'estudis</b>	Qualitativa ordinal	Sense estudis Estudis primaris, sap llegir i/o escriure Estudis secundaris (batxillerat o formació professional) Estudis superiors (universitaris o formació professional superior)
<b>Suport social</b>	Qualitativa nominal	Suport de primer grau (pare/mare, fill/a, cònjuge, germà/a) Suport de segon grau (amics o altres) No rep suport
<b>Temps en tractament amb hemodiàlisi</b>	Quantitativa discreta	Entre 4 i 7 mesos Entre 8 i 11 mesos Entre 1 i 2 anys Més de 2 anys

Valoració de la qualitat de vida: per valorar de manera quantitativa la qualitat de vida percebuda pels pacients amb IRC tractats amb hemodiàlisi, es farà a partir del qüestionari KDQOL-SF (Kidney Disease of Quality of life-Short Form).

Valoració del dolor: per valorar de manera quantitativa el nivell de dolor dels malalts renals es farà a partir de l'escala analògica visual (EVA).

Valoració de la qualitat de vida general: per valorar de manera quantitativa la qualitat de vida general percebuda en els malalts renals tractats amb hemodiàlisi, es farà servir el qüestionari SF-36 inclòs en el qüestionari específic KDQOL-SF. A més, per comparar-ho amb la població espanyola no malalta, s'analitzaran les dades obtingudes a partir dels valors poblacionals de referència de la versió espanyola del qüestionari de salut SF-36.

### **3.2.5 Instruments i tècniques d'investigació:**

El mètode utilitzat per recopilar la informació necessària per l'estudi, serà de tipus auto-administrat, per mitjà d'una sèrie de qüestionaris aplicats als pacients a cadascuna de les unitats d'hemodiàlisi durant la sessió. El temps necessari per a contestar tots els qüestionaris és de 25-30 minuts aproximadament.

En l'estudi, s'aplicaran diferents instruments en forma de full informatiu, consentiment informat, graella de recollida de dades i qüestionaris. En primer lloc, s'utilitzarà un full informatiu (Annex 1) sobre l'estudi perquè els pacients coneguin en què consisteix aquest i puguin decidir si volen o no participar-hi. En segon lloc, es donarà el consentiment informat (Annex 2) perquè puguin firmar-lo a tots aquells que vulguin participar en l'estudi. També, s'utilitzarà la graella de recollida de dades de cada pacient per després poder-la relacionar amb la qualitat de vida. Finalment, s'utilitzarà el qüestionari de l'estudi anomenat KDQOL-SF i l'escala analògica visual (EVA). Amb aquests instruments, es podrà valorar quin és la qualitat de vida percebuda dels pacients renals i quin és el nivell de dolor que tenen. Una vegada obtinguda la puntuació final sobre la qualitat de vida general percebuda pels malalts renals en tractament amb hemodiàlisi, es farà una comparació amb els valors poblacionals de referència de la versió espanyola del qüestionari de salut SF-36 (68).

### **Graella de recollida de dades sociodemogràfiques:**

Aquest, permet analitzar la població estudiada segons 7 ítems: edat, sexe, estat civil, nacionalitat, nivell d'estudis, suport social i temps en tractament amb hemodiàlisi crònica. El temps dedicat per respondre el qüestionari és de 5 minuts aproximadament. Amb aquest qüestionari previ, es vol establir una relació entre aquestes variables i la qualitat de vida percebuda (Annex 3).

### **El qüestionari Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF):**

El qüestionari Kidney Disease Quality of Life Short Form, mesura la qualitat de vida relacionada amb la salut en persones que es troben amb tractament dialític. Es tracta d'un qüestionari específic que mesura la qualitat de vida. Aquest, va ser desenvolupat a la Universitat d'Arizona per S.J.Coons *et al* (69) al 1994, però la seva versió espanyola va ser adaptada i validada per Alonso i el grup Caldivia i, reduïda la seva versió al 1998. Aquesta última versió, és la utilitzada en el present estudi. Aquest instrument és un dels més utilitzats internacionalment, ja que compta amb els valors adequats de confiabilitat i validesa per la població amb IRC tractats amb diàlisi. A més, aquest instrument és mixta, per tant, afavoreix la realització de comparacions a nivell específics dels malalts renals, però també amb la població general (70). El qüestionari KDQOL-SF inclou 43 ítems específics pels malalts renals així com també inclou 36 ítems del qüestionari SF-36 que proporciona informació més genèrica al qüestionari. Aquest instrument, valora la percepció que tenen els malalts renals tractats amb diàlisi sobre la seva qualitat de vida incloent els seus problemes i preocupacions (Annex 4).

Els ítems del qüestionari s'han obtingut a partir de la versió original del qüestionari anomenat anteriorment on a la seva vegada, es van obtenir a partir d'una revisió bibliogràfica i de grups de discussió en malalts renals en diàlisi. També, s'inclouen altres ítems que es van obtenir a través d'altres escales prèviament validades, com ara l'escala MOS de la son (71,72).

El qüestionari es distribueix en conté 11 dimensions específiques per la malaltia renal:

- Síntomes/problemes (12 ítems)
- Efectes de la malaltia renal en la vida diària (8 ítems)
- Càrrega de la malaltia (4 ítems)
- Situació laboral (2 ítems)
- Funció cognitiva (3 ítems)
- Relacions socials (3 ítems)

**Qualitat de vida percebuda en els malalts en tractament crònic d'hemodiàlisi**

- Funció sexual (2 ítems)
- Son (4 ítems)
- Suport social (2 ítems)
- Actitud del personal de diàlisi (2 ítems)
- Satisfacció del pacient (1 ítem)

En l'últim ítem del qüestionari, s'intenta valorar la salut en general que tenen els pacients a partir d'una escala numèrica del 0 al 10 on 0 equival a "la pitjor salut possible" i 10 equival a "la major salut possible". Les opcions de resposta formen, en la seva gran majoria escales de tipus Likert que avalua la intensitat i la freqüència en rang de respostes entre tres i cinc (73). Cada pregunta, està codificada numèricament i la seva puntuació es transforma en una escala de 0 a 100 on un valor major reflexa una millor percepció de qualitat de vida en relació amb la salut. En el cas dels ítems 17 i 22 és necessari multiplicar les respostes d'aquests ítems per 10 perquè estiguin dins de l'escala de 0 al 100. L'ítem 23 té un rang de valors precodificats del 1 al 7, per tant, per poder codificar-lo cal restar 1 (mínim possible) del valor precodificat obtingut pel pacient, després dividir el resultat per 6 (la diferència entre la puntuació màxima i la mínima possible) i després multiplicar el resultat per 100 (74). Al calcular la puntuació per cada escala, no es tenen en compte els ítems on el pacient no ha respòs, per tant, les puntuacions per escala representen la mitjana dels ítems que el pacient si ha contestat. Després, cal calcular la mitjana de tots els ítems per poder obtenir la puntuació de cada escala del qüestionari KDQOL-SF (Annex 5). Aquest qüestionari és de tipus auto-administrat, és a dir, que la persona pot realitzar el qüestionari per si sola sense requerir d'ajuda. Tot i això, l'instrument s'explicarà prèviament als subjectes de l'estudi i els investigadors estaran presents per qualsevol dubte. El temps dedicat per realitzar el qüestionari és de 15-20 minuts aproximadament per tal de completar els 80 ítems.

A més, dins del qüestionari Kidney Disease Quality of Life Short Form, trobem 36 ítems al qual pertanyen al qüestionari de qualitat de vida general SF-36 que avaluen les següents dimensions:

- Funció física (10 ítems)
- Limitacions re rol per problemes de salut física (4 ítems)
- Limitacions de rol per problemes de salut emocionals (3 ítems)
- Funció social (2 ítems)
- Benestar psicològic (5 ítems)



- Vitalitat/cansament (4 ítems)
- Dolor corporal (2 ítems)
- Percepció global de la salut (5 ítems)

Les opcions de resposta, també formen escales de tipus Likert que avaluen la intensitat o la freqüència i oscil·len entre tres i sis, depenent de l'ítem. L'escala està ordenada de forma que a major puntuació, millor és l'estat de salut (75,76). Amb les dades obtingudes de la qualitat de vida general dels pacients renals amb tractament amb hemodiàlisi a través de l'apartat SF-36 del qüestionari KDQOL-SF, es farà una comparativa amb la de la població general espanyola a partir dels valors poblacionals de referència de la versió espanyola del qüestionari de salut SF-36, ja que s'analitzen les mateixes variables (68).

### **Escala visual analògica (EVA):**

L'escala EVA o VAS per les seves sigles en anglès, va ser ideada per Scott Huskinson en 1976 (77). Aquest, és un dels mètodes més utilitzats per l'avaluació del dolor inclús en pacients crítics. Tot i això, cal que el pacient tingui una bona coordinació motora i visual. L'escala visual analògica, consisteix en una línia mil·limetrada de 10 cm que representa l'experiència dolorosa. Aquesta línia pot ser vertical o horitzontal terminant amb un angle recte en els seus extrems on apareixen els descriptors "no dolor" i "el pitjor dolor imaginable". Per tant, el pacient ha d'indicar sobre la línia continua la intensitat de la seva sensació dolorosa en relació amb els dos extrems de la mateixa. La distància que hi ha entre el descriptor "no dolor" a la marca del pacient, quantifica numèricament el dolor. La puntuació es determina mesurant la distància en la línia de 10cm entre el descriptor "sense dolor" i la marca del pacient per proporcionar un rang de puntuació del 0-10. La puntuació més alta indica una major intensitat de dolor. Un valor de 0 a 4 en l'escala EVA significa dolor lleu, un valor entre 4 i 6 implica la presència d'un dolor moderat i un valor superior a 6 implica la presència d'un dolor intens. L'escala EVA és un instrument simple, sòlid, sensible i reproduïble, sent útil per reavaluar el dolor en el mateix pacient en diferents ocasions. Aquest instrument és un mètode auto-administrat pel propi pacient i el temps destinat per contestar-lo és inferior a un minut (78,79).

### 3.2.6 Procediment de recollida de dades:

El procediment que es seguirà per a la recollida de les dades serà el següent:

- S'elaborarà el projecte i s'avaluarà la seva viabilitat amb l'equip d'investigació.
- Es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica d'investigació clínica (CEIC) de la regió sanitària de Girona per a la seva aprovació.
- Un cop aprovat el projecte, es realitzarà un mostreig probabilístic per tal d'obtenir una mostra representativa i s'elaborarà el material necessari per l'estudi.
- Seguidament, es contactarà amb cadascuna de les unitats d'hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona per demanar el seu consentiment per a la participació en l'estudi dels centres.
- Sol·licitar a tots els centres d'hemodiàlisi els dies previstos per poder donar el full informatiu de l'estudi a cada pacient que compleixi els criteris d'inclusió, perquè coneguin l'objectiu d'aquest i tinguin temps per contactar amb l'investigador si tenen dubtes. Les dades necessàries per la recollida de dades, s'obtidran a partir de les dades proporcionades pel propi pacient, per tant, no caldrà anar a la base de dades del centre, per tal de preservar la confidencialitat d'aquests.
- Es deixarà passar una setmana de temps perquè els pacients puguin resoldre dubtes i decidir si volen participar o no en l'estudi.
- Al cap d'una setmana, es tornarà a anar a cada unitat d'hemodiàlisi tant en el torn de matí com el de tarda. En aquesta, es farà una petita presentació del projecte amb ajuda del full informatiu de l'estudi i es donarà el consentiment informat a aquells pacients que vulguin participar. Seguidament, s'explicarà com han de complimentar el qüestionari i es deixarà temps perquè els participants puguin respondre la graella de recollida de dades i el qüestionari KDQOL-SF juntament amb l'EVA.
- La durada per respondre els qüestionaris és de 25-30 minuts aproximadament i el portaran a terme individualment. Tot i això, la investigadora estarà present a la unitat mentre els pacients responen els qüestionaris per resoldre dubtes. Finalment, es recolliran tots els qüestionaris omplerts i s'agrairà la participació als participants en l'estudi. Un cop recollides les dades de l'estudi, s'informatitzaran per poder procedir a l'anàlisi estadístic.

### 3.2.7 Anàlisi de les dades:

Una vegada obtingudes les dades de l'estudi, es procedirà a crear una base de dades on seran introduïdes en el full de càlcul de Microsoft Office Excel. Un cop afegides les dades, es realitzarà el càlcul de la puntuació obtinguda per cada pacient de forma manual seguint la interpretació de cada instrument.

Per l'anàlisi quantitatiu de les dades, s'utilitzarà el programa estadístic SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). La descripció de les dades sociodemogràfiques i clíniques es realitzarà mitjançant gràfiques i taules de distribució de freqüències i percentatges. Les variables numèriques en canvi, es representaran amb un histograma i amb freqüència absoluta, relativa i percentual. L'anàlisi de les variables quantitatives que segueixin una distribució normal s'expressaran amb la mitjana, mediana, moda, desviació estàndard i variància. Per determinar la relació entre dues variables quantitatives, es realitzarà un estudi bivariant per a relacionar-les i comprovar si existeix una significació estadística. Això, es farà a partir de la prova estadística t-Student que s'utilitza per contrastar la hipòtesis nul·la d'igualtat de mesura per una mostra o més quan es comparen les mitjanes en mostres independents. Per mesurar el grau de relació lineal que existeix entre dues variables quantitatives, s'utilitzarà el coeficient de correlació de Pearson. L'anàlisi comparatiu de la qualitat de vida dels pacients renals en hemodiàlisi amb la població espanyola, es calcularà amb el valor teòric de la mitjana segons cadascuna de les dimensions extretes del SF-36, utilitzant els valors de referència de la població espanyola. Per determinar les relacions entre les dimensions quantitatives del SF-36, també s'utilitzarà la prova estadística t-Student. Es consideraran valors estadísticament significatius quan p-valor sigui inferior a 0,005 (80,81).

### 3.2.8 Consideracions ètiques:

Per a la realització de l'estudi, es demanarà l'autorització per executar el projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'àrea sanitària de Girona mitjançant una carta dirigida als integrants del Comitè presentant el projecte proposat a través del protocol del CEIC. Una vegada obtinguda l'aprovació del CEIC, es podrà portar a terme el projecte previst. Es contactarà amb l'hospital per tal d'informar-los de l'estudi a realitzar i per obtenir la seva col·laboració.

Els participants de l'estudi seran informats verbalment i per escrit amb el full informatiu sobre tot el que fa referència a l'estudi, garantint en tot moment l'anonimat i la confidencialitat de les dades recollides segons la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades personals. Posteriorment de ser informats, es demanarà als participants de l'estudi que signin el consentiment informat per tal que quedi constància que participen en el projecte de forma voluntària i que són lliures d'abandonar l'estudi en qualsevol moment que ho desitgin.

Aquest estudi, està guiat per un ideal ètic basat en els quatre principis de la bioètica descrits en el tracte de Belmont, informe creat al 1978 pel departament de salut, educació i benestar que parla sobre els principis ètics i pautes per la protecció dels ésser humans en la investigació. El propòsit de l'estudi és millorar la pràctica assistencial i aconseguir una millora en la qualitat de vida d'aquests pacients, dirigint-se per tant, en el benefici dels mateixos segons el principi de beneficència. Segons el principi d'autonomia, cada individu és lliure per decidir i prendre les seves decisions, per això, és imprescindible comptar amb l'autorització prèvia del pacient per a la realització de l'estudi per mitjà del consentiment informat. Amb això, queda constància que els pacients estan informats de la finalitat de l'estudi i que no seran exposats a cap mal ni perjudici segons el principi de no maleficència, garantint el dret a la intimitat i confidencialitat, protegint la identitat de cada un dels participants de l'estudi. A més, tots els adults en tractament amb hemodiàlisi que van complir amb els criteris d'inclusió de l'estudi, van tenir el mateix dret a decidir participar en la investigació, aplicant el principi de justícia. Aquesta investigació, serà realitzada d'acord amb els requisits ètics que han de seguir la comunitat biomèdica segons la Declaració de Helsinki l'any 1964 i les normes de bona pràctica clínica incloent el respecte a l'individu i el seu dret en la presa de decisions incloent la seva participació tant a l'inici d'aquesta com en el curs de la investigació. En aquest estudi, ha de predominar el benestar del subjecte als interessos de la ciència o la societat i les consideracions ètiques han de guiar-se per les lleis i regulacions establertes (82).



Taula 5. Segona etapa del projecte dedicat al treball de camp

Segona etapa: Treball de camp												
	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
<b>Contacte amb els hospitals de l'àrea sanitària de Girona per sol·licitar la seva col·laboració en l'estudi</b>			X	X								
<b>Primer contacte amb els futurs participants del projecte de cada hospital on s'informa del projecte</b>				X	X							
<b>Segon contacte amb els futurs participants per donar el consentiment informat, graella de dades i els qüestionaris estandarditzats (Recollida de dades)</b>					X	X						



## 5. PRESSUPOST DE L'ESTUDI

Posteriorment, es presenta l'aproximació del pressupost en relació a les despeses requerides per a la realització del projecte:

**Recursos materials:** L'ordinador i els programes informàtics utilitzats per l'anàlisi de dades no suposaran cap despesa econòmica, ja que s'utilitzaran els ordinadors personals i els de la Universitat de Girona, ja que tenen incorporats la llicència del programa SPSS.

**Tabla 7. Despeses aproximades de l'estudi**

CONCEPTE	QUANTITAT	PRESENTACIÓ	PREU	IMPORT TOTAL
<b>Fulls de paper</b>	4	paquets de 500 fulls	4'50€	18,00€
<b>Bolígrafs</b>	2	Paquets de 10	3'50€	7,00€
<b>Sobres</b>	1	Paquet de 250	13'15€	13,15€
<b>Fotocòpies</b>	1000		0'05€	50,00€
<b>Segells</b>	10		0'30€	3,00€
<b>Difusió científica</b>	2	Congressos	1000,00	2.346€
	2	Publicacions dels resultats en articles científics	1046,00	
	1	Traducció	300,00	
<b>Despeses de desplaçament</b>	4	Hospital Universitari Dr Josep Trueta Clínica Girona Hospital Palamós Hospital Figueres Hospital Olot	72€ anada i tornada	288€

**Recursos humans:** L'estudi el portarà a terme la pròpia investigadora amb ajuda d'una altre infermera, un becari i de personal especialitzat en estadística.

**Taula 2. Recursos humans implicats en l'estudi**

	Temps (mesos)	% de la jornada (hores/setmana)	Salari mensual	Import total
<b>Investigador titular</b>	16	20	750,00	12.000€
<b>Investigador agregat</b>	12	20	600,00	7.200€
<b>Becari</b>	12	40	350,00	4.200€
<b>Personal d'estadística</b>	12	20	650,00	7.800€



## 6. ANNEXES

## ANNEX 1. FULL INFORMATIU

Benvingut/da,

Ens dirigim a vostè per convidar-la a participar, de manera totalment voluntària en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, pateixen insuficiència renal crònica i es troben en tractament d'hemodiàlisi crònica.

La nostra intenció, és proporcionar la informació necessària als participants de l'estudi i demanar-ne la seva col·laboració. L'esmentat estudi, està dirigit per una estudiant del grau d'infermeria que vol estudiar la qualitat de vida percebuda pels pacients en tractament amb hemodiàlisi crònica. Aquest estudi, consisteix en conèixer el que vostè pensa sobre la seva qualitat de vida i que aspectes considera que s'han vist afectats a la vida diària des de que va iniciar el tractament amb l'hemodiàlisi crònica.

El present estudi, consta de 2 parts: La primera, consisteix en omplir una graella en relació als antecedents personals i, la segona part, consisteix en omplir una sèrie de qüestionaris en relació a la qualitat de vida percebuda.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi de forma voluntària, se li demanarà que respongui a un seguit de preguntes en relació a la temàtica esmentada. Aquest qüestionari és anònim i té una durada aproximada d'entre 25-30 minuts. La recollida i anàlisi posterior de les dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert en la "Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal" i per tant, no s'utilitzarà per cap altre propòsit que no es contempli dins la investigació.

Per més informació o davant de qualsevol dubte, restem a la seva disposició on pot adreçar-se a: [nerea.imbernon@gmail.com](mailto:nerea.imbernon@gmail.com)

S'agraeix anticipadament la seva participació.

Moltes gràcies

## **ANNEX 2. CONSENTIMENT INFORMAT**

En/Na \_\_\_\_\_, accepta participar de forma voluntària en el present estudi sobre la qualitat de vida percebuda pels malalts amb insuficiència renal en tractament d'hemodiàlisi crònica de l'àrea sanitària de Girona.

Al participar en aquest estudi, dono el meu consentiment voluntàriament per respondre els qüestionaris, havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi. Amb això, reconec que la informació que proporcioni serà totalment confidencial i no serà utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment.

Si durant la seva participació vol retirar-se de la investigació o no vol respondre alguna pregunta, podrà fer-ho en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Un cop informat/da, dono lliurement el meu consentiment per formar part de l'estudi.

**Signatura del pacient**

**Signatura de l'investigador**

Girona, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 20

### ANNEX 3. GRAELLA DE RECOLLIDA DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

**A continuació encercla amb (O) el número que correspon:**

**Edat:**

- |               |               |
|---------------|---------------|
| 1. 18-28 anys | 5. 60-64 anys |
| 2. 29-38 anys | 6. 65-69 anys |
| 3. 39-48 anys | 7. 70-79 anys |
| 4. 49-59 anys |               |

**Sexe:** 1. Home 2. Dona

**Estat civil:**

1. Casat/da o amb parella
2. Separat/da
3. Vidu/a
4. Solter/a

**Nacionalitat:** 1. Espanyola 2. Altres

**Nivell d'estudis:**

1. Sense estudis
2. Estudis primaris, sap llegir i/o escriure
3. Estudis secundaris (batxillerat o formació professional)
4. Estudis superiors (universitaris o formació professional superior)

**Suport social:**

1. Suport de primer grau (pare/mare, fill/a, cònjuge, germà/na)
2. Suport de segon grau (amics o altres)
3. No rep suport

**Temps en tractament amb hemodiàlisi:**

1. Entre 4 i 7 mesos
2. Entre 8 i 11 mesos
3. Entre 1 i 2 anys
4. Més de 2 anys

## ANNEX 4: QÜESTIONARIS

### QÜESTIONARI KDQOL-SF

Les preguntes que segueixen referents al que vostè pensa sobre la seva salut permetrà saber com es troba i fins a quin punt és capaç de realitzar les seves activitats habituals. **Contesti cada pregunta rodejant amb un cercle (O) el número corresponent.**

#### SU SALUD

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿Cuánto?

Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita nada
---------------------------	--------------------------	--------------------------------

**Qualitat de vida percebuda en els malalts en tractament crònic d'hemodiàlisi**

- a Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores .....  1 .....  2 .....  3
- b Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora .....  1 .....  2 .....  3
- c Coger o llevar la bolsa de la compra.....  1 .....  2 .....  3
- d Subir varios pisos por la escalera .....  1 .....  2 .....  3
- e Subir un solo piso por la escalera .....  1 .....  2 .....  3
- f Agacharse o arrodillarse .....  1 .....  2 .....  3
- g Caminar un kilómetro o más .....  1 .....  2 .....  3
- h Caminar varias manzanas (varios centenares de metros) .....  1 .....  2 .....  3
- i Caminar una sola manzana (unos 100 metros) .....  1 .....  2 .....  3
- j Bañarse o vestirse por sí mismo.....  1 .....  2 .....  3

**4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

- |  | Sí  | No |
|--|---|----|
| a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?.....                                | <input type="checkbox"/> 1 ..... <input type="checkbox"/> 2 |    |
| b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer?.....  | <input type="checkbox"/> 1 ..... <input type="checkbox"/> 2 |    |
| c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas? .....                        | <input type="checkbox"/> 1 ..... <input type="checkbox"/> 2 |    |
| d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? ..... | <input type="checkbox"/> 1 ..... <input type="checkbox"/> 2 |    |

**5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?**

	Sí	No
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional?</u> ...	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional?</u> .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2
c ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan <u>cuidadosamente</u> como de costumbre, <u>por algún problema emocional?!</u> .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2

**6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?**

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?**

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...**

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a Se sintió lleno de vitalidad? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Estuvo muy nervioso? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Se sintió calmado y tranquilo? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Tuvo mucho energía?..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Se sintió desanimado y triste? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g Se sintió agotado? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h Se sintió feliz? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i Se sintió cansado? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (cómo visitar a los amigos o familiares)?**

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11. Por favor, diga si le parece **CIERTA** o **FALSA** cada una de las siguientes frases.

	Total- mente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Total- mente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Estoy tan sano como cualquiera.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Creo que mi salud va a empeorar.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Mi salud es excelente.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

**SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN**

12. ¿En qué medida considera **CIERTAS** o **FALSAS** en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Total- mente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Total-mente falsa
a Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Mi enfermedad del me riñón ocupa demasiado tiempo.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Me siento una carga para la familia.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

**13. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responde lo que se parezca más o cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...**

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b ¿Reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c ¿Estuvo irritable con los que le rodeaban?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
d ¿Tuvo dificultades para concentrarse o pensar? ....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
e ¿Se llevó bien con los demás?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
f ¿Se sintió desorientado? ..	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

**14. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?**

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
a ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b ¿Dolor en el pecho? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Calambres? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Picores en la piel?....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e ¿Sequedad de piel? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f ¿Falta de aire?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h ¿Falta de apetito?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
i ¿Agotado(a), sin fuerzas? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
j ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
k ¿Náuseas o molestias del estómago?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
l ¿Problemas con la fístula?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
m ¿Problemas con el catéter?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

**EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA**

**15. Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?**

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
a ¿Limitación de líquidos? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b ¿Limitaciones en la dieta?.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Su capacidad para trabajar en casa? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Su capacidad para viajar?.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e ¿Depender de médicos y otro personal sanitario? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g ¿Su vida sexual? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h ¿Su aspecto físico? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

**16. Las dos siguientes preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas. ¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las 4 últimas semanas?**

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a Disfrutar de su actividad sexual .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Excitarse sexualmente..	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

17. En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10, por favor. El 0 representa que duerme “Muy mal” y el 10 representa que duerme “Muy bien”. Si cree que usted duerme justo entre “Muy mal” y “Muy bien”, rodee con un círculo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, rodee el número 6. Si cree que duerme un poco peor, rodee el 4 (y así sucesivamente).

Muy mal											Muy bien
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

	Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
--	-------	-----------------	---------------	--------------	--------------	---------

a ¿Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir? .....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5 .....  6

b ¿Durmió todo lo que necesitaba? .....  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5 .....  6

c ¿Le costó mantenerse despierto durante el día? .  1 .....  2 .....  3 .....  4 .....  5 .....  6

19. En relación con su familia y sus amigos, valore su nivel de satisfacción con...

	Muy insatisfecho	Bastante insatisfecho	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
--	------------------	-----------------------	---------------------	----------------

a El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos.....  1 .....  2 .....  3 .....  4

b El apoyo que le dan su familia y sus amigos .....  1 .....  2 .....  3 .....  4

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿realizó un trabajo remunerado?

Sí	No
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

Sí	No
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

22. En general, ¿cómo diría que es su salud?

La peor salud posible (tan mala o peor que estar muerto)	A medias entre la peor posible y la perfecta	La mejor salud posible																						
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;"><b>0</b></td> <td style="width: 10%;"><b>1</b></td> <td style="width: 10%;"><b>2</b></td> <td style="width: 10%;"><b>3</b></td> <td style="width: 10%;"><b>4</b></td> <td style="width: 10%;"><b>5</b></td> <td style="width: 10%;"><b>6</b></td> <td style="width: 10%;"><b>7</b></td> <td style="width: 10%;"><b>8</b></td> <td style="width: 10%;"><b>9</b></td> <td style="width: 10%;"><b>10</b></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>			<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>														
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>														

**SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS**

23. Piense en la atención que recibe en la diálisis. Valore, según su grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran hacia usted como persona.

Muy malos	Malos	Regulares	Buenos	Muy buenos	Excelentes	Los mejores
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. ¿En qué medida considera CIERTAS o FALSAS en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### **ESCALA VISUAL ANALÒGICA (EVA)**

En la siguiente pregunta, valore el nivel de dolor según la escala EVA que va del 0 al 10. El 0 representa "No dolor" y el 10 el "Peor dolor imaginable". Si cree que tiene un dolor leve, marque un valor de 0 a 4, si considera que tiene un dolor moderado, marque un valor entre 4 y 6, y si piensa que tiene un dolor intenso, marque un valor superior a 6.

No dolor										Peor dolor imaginable
<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**¡Muchas gracias por contestar a estas preguntas!**

## ANNEX 5. PUNTUACIÓ DE L'INSTRUMENT KDQOL-SF

Se utilizan diferentes escalas de respuesta a lo largo del cuestionario de entre 2 y 7 opciones de respuesta. Los valores numéricos para las respuestas a algunos de los ítems del KDQOL-SF están precodificados de tal manera que un número más alto representa un mejor estado de salud.

*Por ejemplo, la respuesta 'Nunca' para el ítem 10 se codifica con un '5'. En otros casos, sin embargo, puede ser al revés. En estos casos será el número más bajo que representa el mejor estado de salud. Por ejemplo, en el ítem 6, la respuesta 'Nunca' representa el mejor estado de salud y tiene un valor precodificado de '1'.*

El procedimiento de puntuación para el KDQOL-SF en primera instancia transforma los números precodificados crudos a una escala de **0 – 100** en la cual las puntuaciones transformadas más altas siempre reflejan un mejor estado de salud. Se coloca cada ítem en un rango de 0 – 100 de tal manera que la puntuación más baja es siempre 0 y la puntuación más alta es siempre 100. Las puntuaciones representan el porcentaje de la puntuación máxima posible.

En la **tabla 1** se proporciona la recodificación necesaria para la mayoría de los ítems del KDQOL-SF. Tres de los ítems del instrumento requieren instrucciones adicionales y no están incluidos en la tabla. En el caso de los ítems 17 y 22 es necesario multiplicar las respuestas a estos ítems por 10 para que estén en una escala de 0 – 100. El ítem 23 tiene un rango de valores precodificados de 1 – 7. Para recodificar este ítem se tiene que restar 1 (mínimo posible) del valor precodificado obtenido por el paciente, después dividir el resultado por 6 (la diferencia entre la puntuación máxima y mínima posible) y después multiplicar el resultado por 100. El segundo y último paso en el proceso de puntuación consiste en calcular la media de todos los ítems para obtener la puntuación de cada escala del KDQOL-SF.

En la **tabla 2** se detallan los ítems que forman cada escala. Al calcular la puntuación para cada escala, no se tiene en cuenta los ítems a los cuales no se ha respondido (datos ausentes). Por tanto, las puntuaciones por escala representan la media de los ítems que el paciente sí contestó.

**Nota:** Para puntuar la escala SF-36 (la parte genérica del cuestionario) se debe seguir las instrucciones correspondientes para este cuestionario (también disponible en la página web de BiblioPRO).

**Tabla 1.** Paso 1 - Recodificación de los ítems del KDQOL-SF

Número del ítem	Categoría de respuesta original	Valor recodificado
4 a-d, 5 a-c, 21	1----->	0
	2----->	100
3 a-j	1----->	0
	2----->	50
	3----->	100
19 a-b	1----->	0
	2----->	33,33
	3----->	66,66
	4----->	100
10, 11 a, c, 12 a-d	1----->	0
	2----->	25
	3----->	50
	4----->	75
	5----->	100
9 b, c, f, g, i, 13 e, 18 b	1----->	0
	2----->	20
	3----->	40
	4----->	60
	5----->	80
	6----->	100
20	1----->	100
	2----->	0
1-2, 6, 8, 11 b, d, 14 a-m, 15 a-h, 16 a-b, 24 a-b	1----->	100
	2----->	75
	3----->	50
	4----->	25
	5----->	0
7, 9 a, d, e, h, 13 a-d, f, 18 a, c	1----->	100
	2----->	80
	3----->	60
	4----->	40
	5----->	20
	6----->	0



**Tabla 2.** Paso 2 – Cálculo de la media de las escalas individuales del KDQOL-SF

Escala	Número de ítems	Después de la recodificación se promedia los siguientes ítems
<i>Escalas específicas para enfermedades renales</i>		
Listado de síntomas/problemas	12	14 a-k, l (m)*
Efectos de la enfermedad renal	8	15 a-h
Carga de la enfermedad renal	4	12 a-d
Situación laboral	2	20, 21
Función cognitiva	3	13 b, d, f
Calidad de las relaciones sociales	3	13 a, c, e
Función sexual	2	16 a, b
Sueño	4	17, 18 a-c
Apoyo social	2	19 a, b
Actitud del personal de diálisis	2	24 a, b
Satisfacción del paciente	1	23
<i>Ítems del SF-36</i>		
Función física	10	3 a-j
Rol físico	4	4 a-d
Dolor	2	7, 8
Salud general	5	1, 11 a-d
Bienestar emocional	5	9 b, c, d, f, h
Rol emocional	3	5 a-c
Función social	2	6, 10
Vitalidad	4	9 a, e, g, i

**Nota:** El ítem sobre cambios en el estado de salud del SF-36 y el ítem de 0 – 10 sobre salud general se puntúan como ítems únicos (es decir, no forman parte de ninguna de las escalas)

\* 14 l es respondido por los pacientes en hemodiálisis; 14 m por los que están en diálisis peritoneal

