

INFLUÈNCIA DE L'ADHERÈNCIA TERAPÈUTICA I EL SUPORT SOCIAL EN LA QUALITAT DE VIDA PERCEBUDA DE LES PERSONES AMB DIÀLISI PERITONEAL

Miquel Sitjar Suñer

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:
<http://hdl.handle.net/10803/620739>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



Universitat de Girona

TESI DOCTORAL

**Influència de l'adherència terapèutica i el suport social en
la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi
peritoneal**

Miquel Sitjar Suñer

ANY 2017

Programa de Doctorat en Psicologia, Salut i Qualitat de Vida

Dirigida per:

Dra. Rosa Suñer Soler

Dra. Concepció Fuentes Pumarola

Tutora:

Dra. Rosa Suñer Soler

Memòria presentada per optar el títol de Doctor per la Universitat de Girona

La Dra. Rosa Suñer Soler i la Dra. Concepció Fuentes Pumarola, professores agregades del Departament d'infermeria de la Universitat de Girona,

DECLAREN:

Que aquest treball, titulat “**Influència de l’adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal**”, que presenta Miquel Sitjar Suñer per a l’obtenció del títol de doctor, s’ha realitzat sota la nostra direcció



Dra. Rosa Suñer Soler
Directora/Tutora de la tesi



Dra. Concepció Fuentes Pumarola
Codirectora de la tesi

Girona, 29 de setembre de 2017

DEDICATÒRIA

A la meva família, especialment als meus pares i al meu germà

A la família que ja no hi és, però en el record encara perdura

Els qui pateixen alguna malaltia i a les persones que les cuiden

“Aprendre a viure és aprendre a mirar amb uns ulls nous els paisatges de cada dia”

M. Mercè Conangla, 2012

AGRAÏMENTS

En primer lloc agrair a la Dra. Rosa Suñer pel seu consell, dedicació, constància, rigor i comprensió que ha mantingut des de l'inici d'aquest projecte. M'ha contagiada la seva força i el seu entusiasme per afrontar aquest treball. Ajudant-me a gaudir encara més de la recerca.

A la Dra. Concepció Fuentes que ha estat assertiva, enriquidora en les seves aportacions i en les seves paraules d'ànim i confort.

Als centres de la Regió Sanitària de Girona que ofereixen tractament de diàlisi peritoneal, per les facilitats que m'han donat durant tot aquest temps, per la seva dedicació, interès i paciència.

El més sincer agraïment als protagonistes d'aquesta tesi, els pacients que l'han fet possible, per la seva bona predisposició i la seva implicació en tot moment.

Als meus companys del Servei de Nefrologia, per haver-me ensenyat tantes coses i ajudar-me en la meva formació. Agrair la implicació en aquesta tesi de la Carme Muriana, la Immaculada Casanovas, la Teresa Morilla, la Dra. Isabel Garcia, la Carme Fuentes i especialment, la Dra. Carme Puigvert qui em va transmetre part de la seva energia i l'ànim necessari per iniciar, organitzar i mantenir aquest projecte.

A la meva família. Als meus pares per fer-me sempre costat, especialment a la mare, qui docent de professió des de sempre ha vetllat per la formació dels seus fills.

Els "Tiets" del Planell que tot i no tenir aquesta relació directe, sempre us he considerat familiars molt propers amb els qui realment poder confiar.

Gràcies a totes les persones que encara que no mencioni nominalment, han fet possible d'una manera o altre que aquest projecte sigui realitat.

ABREVIATURES

DP Diàlisi Peritoneal

EpS Educació per la Salut

FG Filtrat Glomerular

FR Funció Renal

HD Hemodiàlisi

HTA Hipertensió Arterial

IRC Insuficiència Renal Crònica

KDQOL-SF Kidney Disease Quality of Life Short Form

MOS Medical Outcomes Study Social Support Survey

MPOC Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

OMS Organització Mundial de la Salut

ONT Organización Nacional de Transplantes

QdV Qualitat de Vida

QVRS Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

RIQ Rang Interquartílic

TRS Teràpia Renal Substitutiva

VIH Virus Immunodeficiència Humana

WHOQOL World Health Organization Quality of Life

ÍNDIX DE FIGURES

| | |
|--|-----|
| Figura 1. Anàlisi de correlació entre el component físic SF-36 i els símptomes de la malaltia renal..... | 104 |
| Figura 2. Anàlisi de correlació entre el component mental SF-36 i la càrrega de la malaltia renal..... | 104 |

ÍNDIX DE TAULES

| | |
|---|-----|
| Taula 1. Causes de la insuficiència renal crònica..... | 11 |
| Taula 2. Etapa clínica de la IRC en funció del filtrat glomerular..... | 12 |
| Taula 3. Classificació de la categoria d'albuminúria en la IRC..... | 12 |
| Taula 4. Guió utilitzat en l'entrevista grupal..... | 59 |
| Taula 5. Característiques sociodemogràfiques i clíniques..... | 65 |
| Taula 6. Nivell d'adhesió al tractament, segons escala de Morisky Green..... | 67 |
| Taula 7. Adherència terapèutica, estat del catèter i de l'orifici d'inserció..... | 69 |
| Taula 8. <i>ESRD-Targeted Areas</i> . Dimensió: problemes i símptomes presents..... | 71 |
| Taula 9. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: efectes molestos de la malaltia renal..... | 74 |
| Taula 10. <i>ESRD-Targeted Areas</i> . Dimensió: càrrega de la malaltia renal..... | 76 |
| Taula 11. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: situació laboral..... | 77 |
| Taula 12. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: funció cognitiva..... | 78 |
| Taula 13. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: qualitat de la interacció social..... | 79 |
| Taula 14. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: funció sexual..... | 80 |
| Taula 15. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: dormir i satisfacció..... | 81 |
| Taula 16. <i>ESRD- Targeted Areas</i> . Dimensió: suport social..... | 82 |
| Taula 17. <i>ESRD-Targeted Areas</i> . Dimensió: personal de diàlisi i estímul..... | 83 |
| Taula 18. <i>ESRD-Targeted Areas</i> . Dimensió: satisfacció pacient amb relació al personal que l'atén..... | 84 |
| Taula 19. <i>ESRD-Targeted Areas</i> . Puntuacions totals del qüestionari <i>KDQOL-SFtm</i> mostrat a partir de l'apartat específic dels malalts renals i puntuacions de les 8 dimensions de l'escala <i>SF-36</i> | 86 |
| Taula 20. Puntuacions dels Component físic i mental <i>SF-36</i> | 87 |
| Taula 21. Resultats de l'escala <i>MOS</i> de suport social..... | 90 |
| Taula 22. Relació entre l'autocura i la mida de la xarxa social..... | 93 |
| Taula 23. Correlació entre les dimensions de l'escala <i>MOS</i> de suport social (n=55)..... | 95 |
| Taula 24. Valors de les dimensions de l'Escala <i>MOS</i> en funció del sexe..... | 96 |
| Taula 25. Valors de les dimensions de l'Escala <i>MOS</i> en funció de l'edat..... | 97 |
| Taula 26 Relació entre la dimensió de limitacions físiques del Qüestionari <i>KDQOL-SFtm</i> i les dimensions del suport social del Qüestionari <i>MOS</i> | 99 |
| Taula 27 Relació entre la dimensió de limitacions emocionals del Qüestionari <i>KDQOL-SFtm</i> i les dimensions del suport social del Qüestionari <i>MOS</i> | 101 |

| | |
|--|-----|
| Taula 28. Correlació entre el component físic i mental SF-36, el suport emocional, el suport instrumental, el suport afectiu, la funció cognitiva, la funció sexual, els problemes i símptomes, els efectes molestos de la malaltia renal, la càrrega de la malaltia renal i el suport social..... | 103 |
| Taula 29. Resultat del model de Regressió lineal per estudiar els factors associats a la qualitat de vida a nivell del component físic..... | 105 |
| Taula 30. Resultat del model de Regressió lineal per estudiar els factors associats a la qualitat de vida a nivell del component mental..... | 106 |
| Taula 31. Característiques generals dels pacients del grup de discussió..... | 108 |
| Taula 32. Categories i subcategories fase qualitativa..... | 111 |

ÍNDEX GENERAL

| | |
|--|----|
| RESUM | 1 |
| RESUMEN..... | 3 |
| ABSTRACT | 5 |
| 1. Introducció..... | 9 |
| 1.1 La Insuficiència Renal Crònica | 9 |
| 1.2 L'Adherència terapèutica en les persones amb Insuficiència Renal Crònica..... | 17 |
| 1.2.1 L'Adherència Terapèutica..... | 17 |
| 1.2.2 L'Adherència Terapèutica en les persones amb Insuficiència Renal Crònica . | 21 |
| 1.3 El Rol infermer en la cura de les persones afectades d'insuficiència renal crònica | 24 |
| 1.4 La Qualitat de Vida en les persones diagnosticades d'Insuficiència Renal Crònica | 30 |
| 1.4.1 La Qualitat de Vida relacionada amb la salut | 30 |
| 1.4.2 La Qualitat de Vida en les persones amb Malalties Cròniques | 33 |
| 1.4.3 La Qualitat de vida en les persones amb Insuficiència Renal Crònica..... | 34 |
| 1.5 El Suport Social en les persones afectades per la Insuficiència Renal Crònica | 40 |
| 2. Objectius i Hipòtesis..... | 45 |
| 2.1 Objectius | 45 |
| 2.2 Hipòtesis | 46 |
| 3. Metodologia..... | 49 |
| 3.1 Disseny i tipus d'estudi..... | 49 |
| 3.2 Àmbit d'estudi | 49 |
| 3.3 Població | 49 |
| 3.4 Criteris d'inclusió i exclusió..... | 50 |
| 3.5 La Mostra..... | 50 |
| 3.6 Variables estudiades | 51 |
| 3.6.1 Variables sociodemogràfiques..... | 51 |
| 3.6.2 Variables clíniques..... | 51 |
| 3.6.3 Variables relacionades amb l'adherència terapèutica..... | 51 |
| 3.6.4 Variables referents a la qualitat de vida percebuda | 52 |
| 3.6.5 Variables relacionades amb el suport percebut..... | 53 |
| 3.7 Instruments..... | 54 |
| 3.8 Descripció del procediment | 59 |
| 3.9 Aspectes ètics..... | 61 |

| | |
|--|-----|
| 3.10 Anàlisi de Dades | 61 |
| 4.Resultats | 65 |
| 4.1 Característiques sociodemogràfiques i clíniques..... | 65 |
| 4.2 Adherència Terapèutica | 67 |
| 4.3 Qualitat de vida percebuda dels participants..... | 70 |
| 4.4 Suport social percebut dels participants..... | 88 |
| 4.5 Correlació entre les dimensions de l'escala MOS | 94 |
| 4.6 Relació del suport social (escala de MOS) en funció del sexe i de l'edat..... | 96 |
| 4.7 Relació entre les dimensions de limitacions físiques, emocionals i de suport social | 97 |
| 4.8 Correlació entre dimensions de la qualitat de vida escala (KDQOL-SF tm) i el suport social escala (MOS)..... | 102 |
| 4.9 Factors associats a la qualitat de vida percebuda de les persones que utilitzen la diàlisi peritoneal domiciliària | 105 |
| 4.10 Perfil dels pacients del grup de discussió | 107 |
| 4.11 Percepció del tractament dialític..... | 112 |
| 4.12 La salut física i les seves repercussions en la qualitat de vida percebuda..... | 113 |
| 4.13 La salut psíquica i les seves afectacions en la qualitat de vida percebuda..... | 115 |
| 4.14 El suport social | 116 |
| 4.15 Descans i son | 118 |
| 4.16 Adaptació a la malaltia i al tractament..... | 119 |
| 4.17 L'atenció rebuda pels professionals de la salut | 121 |
| 5. Discussió | 125 |
| 5.1 Característiques dels participants..... | 125 |
| 5.2 Adhesió al tractament..... | 129 |
| 5.3 Qualitat de vida de les persones amb Tractament Renal Substitutiu | 131 |
| 5.4 El suport social de les persones amb diàlisi peritoneal..... | 141 |
| 5.5 Relació entre l'adherència terapèutica i el suport social..... | 143 |
| 5.6 Relació entre la qualitat de vida percebuda i el suport social | 145 |
| 5.7 Vivències de les persones amb diàlisi peritoneal..... | 146 |
| 5.8 Limitacions..... | 148 |
| 5.9 Aplicabilitat dels Resultats i Futures Línies de Recerca | 149 |
| 6. Conclusions..... | 153 |
| 7. Referències | 157 |

| | |
|--|-----|
| 8. Annexos..... | 205 |
| Annex 1. Quadern de Recollida de Dades..... | 205 |
| Annex 2. Full d'informació i consentiment informat part quantitativa | 226 |
| Annex 3. Part Qualitativa | 229 |
| Annex 4. Consentiment informat part qualitativa | 231 |
| Annex 5. Carta d'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica | 232 |

RESUM

Introducció: La insuficiència renal crònica suposa un problema de salut pública que afecta a prop del 11% de la població adulta en tot al món. Estudis recents demostren els beneficis del tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi com una opció terapèutica de la insuficiència renal crònica. No obstant, l'impacte de la diàlisi peritoneal en les persones que fan aquest tractament és poc conegut.

Objectius: Estudiar l'adherència terapèutica, determinar la qualitat de vida relacionada amb la salut i estudiar el suport social percebut i les vivències dels pacients amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal de la Regió Sanitària de Girona.

Metodologia: Estudi en el qual s'ha combinat la metodologia quantitativa i la qualitativa. En la primera fase de l'estudi, de disseny observacional, analític i transversal hi han participat, de manera voluntària, la totalitat de persones amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal de la Regió Sanitària de Girona. S'han estudiat variables sociodemogràfiques, clíniques i variables relacionades amb l'adhesió al tractament (qüestionari Morinsky-Green). S'ha utilitzat el qüestionari específic pels pacients renals (KDQOL-SFtm versió 1.3) per a mesurar la qualitat de vida percebuda i el qüestionari MOS de recolzament social per a identificar el suport social percebut. En relació a l'anàlisi de dades, es van aplicar models de regressió lineal múltiple per determinar les variables relacionades amb la qualitat de vida percebuda a nivell del component físic i mental. En la segona fase, s'ha realitzat un estudi de disseny fenomenològic mitjançant una entrevista grupal a pacients de la mateixa població d'estudi amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal. Es va utilitzar un guió relacionat amb les vivències dels participants, el suport social percebut i la satisfacció de l'atenció percebuda. La informació procedent del grup focal s'ha transcrit literalment seguint tres etapes: degradació, annexió i codificació mantenint la representació del contingut mitjançant la classificació per categories i subcategories d'acord amb els objectius de l'estudi.

Resultats: En la primera fase de l'estudi han participat 55 persones amb una mitjana d'edat de 61,4 (DE:14,6) anys, el 69,1% homes. La mitjana de temps de tractament renal substitutiu és de 22,9 (DE: 20,9) mesos. El 58,1% han referit tenir adherència terapèutica i el 80% han expressat ser complidors en els diferents indicadors d'adherència. Les puntuacions més positives del qüestionari KDQOL-SFtm han estat les que fan referència a la funció cognitiva (mitjana de 77,57), la satisfacció del pacient amb relació al personal que l'atén (mitjana de 88,75) i el personal de diàlisi com estímul (mitjana de 91,36); i les de menys puntuació les que fan referència a la situació laboral (mitjana de 37,27) i la càrrega de la malaltia renal (mitjana 41,93). Pel què fa a les dimensions del SF-36 inclòs

en el qüestionari KDQOL-SFtm, les més afectades han estat les que fan referència a la percepció de salut general (40,81 punts de mitjana), vitalitat (mitjana de 46,45) i rol físic (mitjana de 57,75). En relació al component sumatori físic i mental del SF-36, s'han obtingut puntuacions mitjanes de 40,33 i 45,20 punts respectivament. La percepció global de suport social ha estat elevada (78,27 punts de mitjana). En els models de regressió lineal, la qualitat de vida a nivell físic s'ha associat amb l'edat ($p=0,002$) i amb els símptomes de la malaltia renal ($p=0,003$); i a nivell mental amb la càrrega de la malaltia ($p=0,008$).

En la segona fase de l'estudi han participat 10 persones en l'entrevista grupal, observant que les persones que utilitzen la diàlisi peritoneal (DP) perceben tenir menys energia, menys força i més fatiga davant petits esforços, havent de modificar alguns hàbits i estils de vida establerts per compensar aquesta mancança i trobar l'equilibri entre les expectatives, la situació en la que es viu i el tractament. La DP en veu dels informants és una tècnica dialítica menys agressiva, comporta més autonomia i major percepció de bona salut a nivell físic amb relació a la hemodiàlisi.

Conclusions: Més de la meitat de les persones amb tractament de diàlisi peritoneal han manifestat tenir una bona adherència terapèutica i la majoria han referit seguir el tractament. La qualitat de vida percebuda està afectada, especialment les persones més grans i les que tenen més símptomes han referit pitjor salut a nivell físic; i les que perceben més càrrega per la pròpia malaltia han referit pitjor salut a nivell mental. Tot i això, la diàlisi peritoneal és viscuda com un tractament menys agressiu i que dona més autonomia i millor percepció de salut. Els participants han referit bon suport social i satisfacció amb la família i els professionals.

Paraules clau: Insuficiència renal crònica; Tractament renal substitutiu; Diàlisi peritoneal; Adherència terapèutica; Qualitat de vida relacionada amb la salut; Suport social; Satisfacció del pacient; Atenció sanitària.

RESUMEN

Introducción: La insuficiencia renal crónica supone un problema de salud pública que la padece cerca del 11% de la población adulta en todo el mundo. Estudios recientes muestran los beneficios del tratamiento renal substitutivo mediante la diálisis como una opción terapéutica de la insuficiencia renal crónica. No obstante, el impacto de la diálisis peritoneal en las personas que necesitan de este tratamiento es poco conocido.

Objetivos: Estudiar la adherencia terapéutica, determinar la calidad de vida relacionada con la salud y estudiar el soporte social percibido y las vivencias de los pacientes con tratamiento renal substitutivo mediante la diálisis peritoneal en la Región Sanitaria de Girona.

Metodología: Estudio en el cual se ha utilizado la metodología cuantitativa y la cualitativa. En la primera fase del estudio con un diseño observacional, analítico y transversal han participado, de manera voluntaria, la totalidad de personas con tratamiento renal substitutivo mediante la diálisis peritoneal de la Región Sanitaria de Girona. Se han estudiado variables sociodemográficas, clínicas y variables relacionadas con la adhesión al tratamiento (cuestionario Morinsky-Green). Se ha utilizado el cuestionario específico para los pacientes renales (KDQOL-SFtm versión 1.3) para medir la calidad de vida percibida y el cuestionario MOS de apoyo social para identificar el soporte social percibido. En relación al análisis de datos se aplicaron modelos de regresión lineal múltiple para determinar las variables relacionadas con la calidad de vida percibida a nivel del componente físico y mental. En la segunda fase se ha realizado un estudio de diseño fenomenológico mediante una entrevista grupal a pacientes de la misma población de estudio con tratamiento renal substitutivo mediante la diálisis peritoneal. Se utilizó un guión relacionado con las vivencias de los participantes, el soporte social percibido y la satisfacción de la atención percibida. La información procedente del grupo focal se ha transcrito literalmente siguiendo tres etapas: degradación, anexión y codificación manteniendo la representación del contenido mediante la clasificación por categorías y subcategorías de acuerdo con los objetivos del estudio.

Resultados: En la primera fase del estudio han participado 55 personas con una media de edad de 61,4 (DE:14,6) años, el 69,1% hombres. La media de tiempo de tratamiento renal substitutivo es de 22,9 (DE:20,9) meses. El 58,1% han manifestado tener adherencia terapéutica y el 80% han referido ser cumplidores en los distintos indicadores de adherencia. Las puntuaciones más positivas del cuestionario KDQOL-SFtm han sido las que hacen referencia a la función cognitiva (media 77,57), la satisfacción del paciente en relación al personal que les atiende (media 88,75) y el personal de diálisis como

estímulo (media 91,36); y las de menor puntuación las que hacen referencia a la situación laboral (media 37,27) y la carga de la enfermedad renal (media 41,93). En relación a las dimensiones del SF-36 incluidas en el cuestionario KDQOL-SFtm, las más afectadas han sido las que hacen referencia a la percepción de salud general (40,81 puntos de media), vitalidad (media de 46,45) y rol físico (media de 57,75). En relación al componente sumatorio físico y mental del SF-36, se han obtenido puntuaciones medias de 40,33 y 45,20 puntos respectivamente. La percepción global de soporte social ha sido elevada (78,27 puntos de media). En los modelos de regresión lineal, la calidad de vida a nivel físico se ha asociado con la edad ($p=0,002$) y con los síntomas de la enfermedad renal ($p=0,003$); y a nivel mental con la carga de la enfermedad ($p=0,008$).

En la segunda fase del estudio han participado 10 personas en la entrevista grupal, observando que las personas que utilizan la DP perciben tener menos energía, menos fuerza y más cansancio al realizar pequeños esfuerzos, debiendo modificar algunos hábitos y estilos de vida establecidos para compensar esta carencia y encontrar el equilibrio entre las expectativas, la situación en la cual se vive y el tratamiento. La DP en voz de los informantes es una técnica dialítica menos agresiva, da más autonomía y mejor percepción de buena salud a nivel físico en relación con la hemodiálisis.

Conclusiones: Más de la mitad de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal han manifestado tener una buena adherencia terapéutica y la mayoría han expresado seguir con el tratamiento. La calidad de vida percibida está afectada, especialmente en las personas mayores y las que tienen más síntomas han referido peor salud a nivel físico; y las que perciben más carga por la propia enfermedad han referido peor salud a nivel mental. No obstante, la diálisis peritoneal se vive como un tratamiento menos agresivo y que da más autonomía y mejor percepción de salud. Los participantes han referido un óptimo soporte social y satisfacción con la familia y los profesionales.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica; Tratamiento renal substitutivo; Diálisis peritoneal; Adherencia terapéutica; Calidad de vida relacionada con la salud; Apoyo social; Satisfacción del paciente; Atención sanitaria.

ABSTRACT

Introduction: Chronic renal insufficiency is a public health problem that affects about 11% of the world's adult population. Recent studies have shown the benefits of renal replacement therapy through dialysis as a therapeutic option for this condition. However, the impact of peritoneal dialysis on people who undergo this treatment is little known.

Objectives: To study therapeutic adherence, determining the health-related quality of life and studying the perceived social support and the experiences of patients undergoing renal replacement therapy through peritoneal dialysis in the Girona Health Region.

Methodology: Quantitative and qualitative methodologies were combined. In the first phase, an observational, analytical and cross-sectional design was employed. All patients receiving renal replacement treatment through peritoneal dialysis in the Girona Health Region voluntarily participated in the study. We studied sociodemographic, clinical and variables related to adherence to treatment (Morinsky-Green questionnaire). The specific questionnaire for renal patients was used (KDQOL-SFtm version 1.3) to measure the perceived quality of life and the MOS Social Support survey to identify the perceived social support. With regards to the analysis of data, multiple linear regression models were applied to determine the variables related to perceived quality of life in the physical and mental components. In the second phase, a phenomenological study design was implemented through a group interview in the same study population. A script was followed focussing on the experiences of participants, the perceived social support and the satisfaction with the perceived attention. The information from the focus group has been literally transcribed following three stages: degradation, annexation and codification, maintaining the representation of the content through classification by categories and subcategories in agreement with the objectives of the study.

Results: In the first phase of the study 55 people with an average age of 61.4 (SD: 14,6) years participated, 69,1% were men. The mean time for renal replacement therapy was 22,9 (SD: 20,9) months. 58,1% reported that they had good therapeutic adherence and 80% referred to complying with the different therapeutic adherence indicators of the renal replacement therapy. The most positive scores of the KDQOL-SFtm version 1.3 questionnaire were those that referred to cognitive function (mean 77,57), patient satisfaction with the attending staff (mean 88,75) and the dialysis staff as a stimulus (mean 91,36). The lowest scores were those referring to their occupational status (mean 37,27) and the burden of renal disease (mean 41,93). With regards to the dimensions of the SF-36 included in the KDQOL-SFtm version 1.3 questionnaire, the most affected dimensions were those referring to the perception of general health (40,81 mean points), vitality (mean of 46,45) and physical role (mean 57,75). In the case of physical and mental

health summary scores of the SF-36, averages of 40,33 and 45,20 points were obtained, respectively. The overall perception of social support was high, with an average of 78,27 points. In linear regression models, the physical quality of life was associated with age ($p = 0,002$) and with the symptoms of renal disease ($p = 0,003$); and emotional quality of life was associated with the burden of the disease ($p = 0,008$).

In the second phase of the study 10 people participated in the group interview. People that received peritoneal dialysis perceived having less energy, less strength and more fatigue when having to make small efforts, having to modify some established habits and lifestyles to compensate for this shortfall and to find a balance between expectations, the circumstances in which they lived and the treatment. The patients saw peritoneal dialysis as a less aggressive technique that presented greater autonomy and a greater perception of good health in comparison with haemodialysis.

Conclusions: More than half of the people with peritoneal dialysis claimed to have good therapeutic adherence and most referred to having followed the treatment. The perceived quality of life of these people was affected: older people especially and those who had more symptoms referred to worse physical health; and those who perceived a greater burden for their own illness had referred to poorer mental health. However, peritoneal dialysis was experienced as a less aggressive treatment that gave more autonomy. The participants referred to optimum social support and satisfaction with the care of family members and health professionals.

Key Words: Chronic Renal Insufficiency; Peritoneal Dialysis; Therapeutic Adherence; Quality of Life; Social Support; Patient satisfaction; Quality of health care.

Introducció

1. Introducció

La Insuficiència Renal Crònica (IRC) afecta a prop del 11% de la població adulta en tot al món (Webster, Nagler, Morton i Masson, 2017). Aquesta pèrdua de la funció renal, condueix a la utilització d'un tractament renal substitutiu per reemplaçar aquesta funció. A l'Estat espanyol, aproximadament 4 milions de persones pateixen insuficiència renal crònica. D'aquestes, 25.454 persones utilitzen actualment alguna tècnica renal substitutòria no fisiològica (Vargas, 2015). Al tractar-se d'una malaltia crònica es considera fonamental la correcta adherència al tractament en la seva globalitat. L'èxit de l'adherència terapèutica depèn de la conducta de la persona amb relació a la presa de medicació, el seguiment de la dieta o la modificació d'estils de vida, aquest compliment no sempre s'aconsegueix i això condueix al fracàs de la teràpia, el que comporta un empitjorament de la salut a nivell físic, psíquic i social (Martin i Grau, 2004; OMS, 2003).

1.1 La Insuficiència Renal Crònica

Les condicions de vida actuals i els avenços sanitaris han afavorit un augment de l'esperança de vida de les persones amb el conseqüent increment de la longevitat. Això, considerat com un èxit de les polítiques de salut pública i del desenvolupament socioeconòmic dels estats, comporta la proliferació de Malalties Cròniques (MC) que augmenten amb l'edat (Martinez-Castelao et al., 2015).

Entre aquestes malalties destaquem la IRC que suposa un problema de salut pública mundial, amb un augment de la seva incidència en els darrers anys. A l'estat espanyol, segons el resultat de l'estudi "*Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España*" (EPIRCE), el 9,24% de la població adulta pateix algun grau d'IRC (Otero, De Francisco, Gayoso, García i Group, 2010).

Segons assenyala el registre oficial de Diàlisi i Trasplantament de la *Sociedad Española de Nefrología* (Sociedad Española de Nefrología, 2013), la prevalença de la IRC augmenta de forma progressiva amb l'envelliment (el 22% en majors de 64 anys i el 40% en majors de 80 anys). La IRC també s'associa amb altres malalties com l'arteriosclerosi, la diabetis tipus II, la hipertensió arterial, la insuficiència cardíaca i la cardiopatia isquèmica.

Diferents guies defineixen la IRC com qualsevol lesió de l'estructura renal o el deteriorament del Filtrat Glomerular (FG) per sota de $60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$, sigui quina sigui la causa que ho condicioni, amb implicacions per a la salut i que perduri al llarg d'un temps variable (K/DOQL, 2002; Levin i Stevens, 2014; National Collaborating Centre for Chronic Conditions i Royal College of Physicians of London, 2008). La lesió de l'estructura renal es pot manifestar directament a través d'alteracions histològiques en la biòpsia renal, o indirectament per la presència d'albuminúria, patologia en el sediment urinari, o a través de tècniques d'imatge (Improving global Outcomes [KDIGO], 2013; Rocco et al., 2015).

La pèrdua de nefrons en funcionament, que són les unitats estructurals i funcionals bàsiques responsables de la depuració de la sang (Soriano Cabrera, 2004), condiciona canvis intraglomerulars com augment de pressió, proteïnúria i respostes pro inflamatòries. Aquest fet comporta una pèrdua de més nefrons i s'entra en un cercle viciós, fins a arribar a la necessitat de Teràpia Renal Substitutiva (TRS).

Tanmateix, es coneix que un sol factor instigador pot no ser suficient per condicionar aquesta iniciació i progressió. Actualment, es considera la IRC com la conseqüència d'un procés de múltiples agressions. Entre els factors condicionants de la IRC es troben: l'edat, la història familiar de IRC, l'ètnia, el sexe, la diabetis mellitus, la síndrome metabòlica, els estats que condicionen hiperfiltració com l'obesitat, la hipertensió arterial, l'anèmia, l'alta ingesta de proteïnes, el tabaquisme, l'albuminúria, la dislipèmia, l'ús de nefrotòxics com antiinflamatoris no esteroideus, els antibiòtics, l'ús de contrastes iodats, la presència d'una IRC primària, els trastorns urològics i les malalties cardiovasculars (Yuste et al., 2013). Les causes més freqüents a Espanya de desenvolupar IRC, s'associen als següents factors (Taula 1).

Taula 1. Causes de la insuficiència renal crònica

| Etiologia | Freqüència (%) |
|-------------------------|-----------------------|
| Diabetis mellitus | 24,5 |
| No filiada | 20,8 |
| Vascular | 16,2 |
| Glomerulonefritis | 12,5 |
| Nefropatia intersticial | 8,8 |
| Malaltia poliquística | 7,1 |
| Sistèmiques | 4,8 |
| Altres | 3,5 |
| Hereditàries | 1,7 |

Font: Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, 2014

Avui en dia, les societats científiques consideren la IRC com un factor de risc cardiovascular per ser sobreposable a la insuficiència cardíaca congestiva (House i Ronco, 2011; Quiroga et al., 2013). La incidència augmenta quan s'empitjora el FG. Aproximadament, el 80% dels pacients en programa d'hemodiàlisi pateixen algun problema cardíac (Allon, 2013).

Segons les guies publicades per l'organització internacional *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* (KDIGO) (2013), la IRC evoluciona en diferents estadis, durant els quals s'incrementen les manifestacions clíniques. Les diferents etapes s'estableixen en funció del FG o la presència d'albúmina/creatinina a la orina (Rocco et al., 2015) (Taula 2).

Taula 2. Etapa clínica de la IRC en funció del filtrat glomerular

| Categoria | Filtrat Glomerular (ml/min/1,73m²) | Descripció |
|------------------|--|------------------------------|
| Grau 1 | ≥90 | Normal o elevat FG |
| Grau 2 | 60-89 | Lleuger descens FG |
| Grau 3a | 45-59 | Lleuger - Moderat descens FG |
| Grau 3b | 30-44 | Moderat - greu descens FG |
| Grau 4 | 15-29 | Greu descens FG |
| Grau 5 | <15 | Fallida renal |

Font: Levin i Stevens, 2014

L'anterior classificació permet descriure les etapes de la IRC de forma acurada i precisa. A més, es categoritza l'albuminúria a través del quocient albúmina/creatinina en una mostra aïllada d'orina. D'aquesta manera, el nou sistema categòric destaca l'aspecte multidimensional de malaltia renal crònica (Gorostidi et al., 2014; Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2015) (Taula 3).

Taula 3. Classificació de la categoria d'albuminúria en la IRC

| Categoria | Quocient albúmina/creatinina (mg/g) | Descripció |
|------------------|--|-------------------------------|
| A1 | <30 | Normal o lleugerament elevada |
| A2 | 30-300 | Moderadament elevada |
| A3 | >300 | Molt elevada |

Font: Levin i Stevens 2014

En relació a l'evolució de la IRC, a l'any 2013 es va publicar un document consensuat per diferents societats científiques en el qual es va establir la necessitat de derivació al nefròleg amb relació al FG o, a l'albuminúria com a indicador de problema renal (Galcerán, Felip i Tovillas, 2013; Vargas, 2015). En el document es recull que els resultats d'un FG inferior a $30\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ o un FG entre $30\text{-}60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ amb hematúria i/o quocient d'albuminúria/creatinina en orina major de $300\text{mg}/\text{g}$ fan necessària la valoració de l'especialista renal. Altres indicadors com el quocient d'albuminúria/creatinina en orina major de $300\text{mg}/\text{g}$, disminució del FG superior al 25%, presència d'hematúria o proteïnúria, es van considerar com alteracions fisiològiques que també necessitaven la intervenció del metge especialista en nefrologia. A més, en el document es va pactar que la hipertensió arterial refractària és criteri de derivació al nefròleg. Es van destacar aquestes alteracions per detectar la presència d'afectació renal i poder intervenir en els factors danyats amb l'objectiu de preservar el màxim la Funció Renal (FR) i evitar, en el possible, el tractament renal substitutiu.

La IRC es diagnostica en molts casos de manera casual per evidència del deteriorament de la FR en una analítica de rutina. En altres casos, el descobriment només es fa en etapes molt avançades o quan el pacient pateix alguna complicació, ja que no dona simptomatologia fins al final de la malaltia. S'estima que un nombre important de pacients amb IRC estan sense diagnosticar, bé perquè no es fan controls de la FR o bé perquè tenen una malaltia renal oculta (Sociedad Española de Nefrologia, 2015).

La derivació al nefròleg en el moment adequat és molt important. Els pacients avaluats precoçment presenten una major supervivència renal amb relació als que ho fan més tard. A més, permet els qui necessiten iniciar una TRS poder-ho fer de manera programada i no de manera abrupte, fet que millora el pronòstic (Park et al., 2015; Quiroga, Rodríguez-Palomares i De Arriba, 2015). En aquest sentit, segons la membrana que s'utilitza, hi ha dues tècniques dialítiques per tractar la insuficiència renal crònica avançada i suplir, parcialment, la funció renal. Per una banda, la depuració renal extra-corpòria o hemodiàlisi (HD) que necessita un circuit tancat per extreure la sang del pacient, a través d'un bon accés vascular,

conduir-la al dialitzador i retornar-la depurada. En aquest procés s'eliminen els productes de rebuig procedents del metabolisme proteic i es permet la regulació de l'equilibri hidro-electrolític (Díez, 1986). Per l'altra banda, la depuració extrarenal intracorpòria o DP. Aquesta, enlloc del dialitzador utilitza la cavitat peritoneal, a través de la implantació d'un catèter (catèter peritoneal) inserit a la zona infraumbilical, per eliminar mitjançant l'osmosi i la difusió, les toxines i l'aigua excedent de l'organisme. Per aconseguir la diàlisi, es prepara el peritoneu i s'infundeix una quantitat determinada de líquid dialitzant a l'espai peritoneal, les toxines i el líquid excedent surten del torrent sanguini, travessen els teixits i passen el líquid infós que, quan es drena, a través del catèter, s'elimina la concentració (Mecia Heras, 2005). Tanmateix, existeix una tercera tècnica per suplir la insuficiència renal crònica en fase avançada i és el trasplantament per un altre òrgan sà. Aquest supleix la funció del ronyó malalt i permet a la persona viure sense necessitar la TRS. A l'estat espanyol, segons dades de la *Organización Nacional de Transplantes* (ONT), l'any 2012, 2.551 persones varen ser trasplantades de ronyó. Aquesta intervenció quirúrgica permet a les persones fer vida normal sense dependre de cap tècnica dialítica. Avui en dia, l'òrgan trasplantat pot provenir d'un donant cadàver o d'un donant viu. Aquesta segona opció, en aquests últims anys ha incrementat, l'any 2012, 361 malalts renals es varen sotmetre a aquesta tècnica (Organización Nacional de Transplantes, 2012). No obstant això, amb la manca d'òrgans, la complexitat del procediment i la major mortalitat relacionada amb el trasplantament, no tothom és candidat a rebre un ronyó sà. Tot i que amb els anys, cada vegada són més les persones que s'alliberen de la TRS, encara en queden moltes que s'han de sotmetre durant un període determinat a un tractament per reemplaçar la funció renal. Segons l'informe del registre espanyol de malalts renals, actualment a l'estat espanyol hi ha unes 25.057 persones que utilitzen alguna tècnica renal substitutòria no fisiològica. Del total de persones que usen algun tractament renal substitutiu, el 51,9% estan trasplantats de donant viu o de cadàver, el 42,6% utilitza la hemodiàlisi i només el 5,5% utilitzen la diàlisi peritoneal (Sociedad Española de Nefrología, 2015).

Es considera que, de les tècniques no fisiològiques, la DP domiciliària podria ser la primera tècnica d'elecció per a molts pacients a causa de varis factors, entre ells cal destacar la preservació de la funció renal residual que permet mantenir una dieta menys restrictiva, conservar els accessos vasculars i també disminuir l'ús d'estimulants d'eritropoesi amb relació a la HD (Chang et al., 2016; Julián, Molinuevo i Sánchez, 2012; Ledebó i Ronco, 2008; Muehrer et al., 2011).

En referència al cost del tractament renal substitutiu, s'estima que a l'estat espanyol es destina entre el 2,5% i el 3% del pressupost del *Sistema Nacional de Salud* (SNS) en el tractament renal substitutiu i més del 4% de l'atenció especialitzada (Vargas, 2015). El cost mitjà anual assignat a les persones que utilitzen la hemodiàlisi és de 46.659,83€ i el cost mitjà destinat a les persones que utilitzen la DP de 32.432,07€. Les dades demostren que el preu mitjà de la TRS és 6 vegades major que el tractament de pacients amb infecció per Virus de la Immunodeficiència Humana (VIH) i 24 vegades major que el tractament de pacient amb Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC) (Lorenzo, Perestelo, Barroso, Torres, i Nazco, 2010). Aquestes xifres demostren que invertir en la DP i aconseguir l'èxit terapèutic és beneficiós pel pressupost del SNS i també, com s'ha descrit anteriorment, pel propi pacient.

L'èxit de la diàlisi rau, en gran part, en el propi pacient ja que és una tècnica que està íntimament lligada a l'autonomia del tractament. Entre les variables associades a resultats òptims que influeixen de manera positiva en la capacitat d'afrontar i adaptar les persones en la seva cura cal destacar: L'adhesió del pacient en aquesta tècnica (Lam, Lee i Shiu, 2014); una adequada percepció de suport social (Lai, Loh, Mooppil, Krishnan i Griva, 2012); una bona concepció de salut (Wang, Lin, Liang, WU, Tung i Tsay, 2014); l'activitat laboral i el finançament econòmic òptim (Os et al., 2011); i, l'accés a programes d'ajuda i, a instruments de suport que faciliten l'adaptació a la tècnica (Lai, Loh, Moppil, Krishnan i Griva, 2012). Altres variables que s'han estudiat que influeixen de manera negativa al tractament de la diàlisi peritoneal són: l'edat ja que les persones majors de 60 anys tendeixen a negar més la malaltia i les intervencions que es realitzen no són tan eficaces perquè els hi costa més acceptar-les (Laudański, Nowak i Niemczyk, 2014; Ruiz de Alegría, Basabe i Saracho, 2013); l'associació d'altres patologies

cròniques, dificulta el maneig de la tècnica (Griva et al., 2014; Lin et al., 2013) el temps en anys que es dialitzen és una variable que també influeix en la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS); i la destresa a la tècnica (Lam, Twin i Chan,2010).

Els factors exposats anteriorment formen part d'un concepte complex, ambigu, multidimensional i sotmès a diferents interpretacions en les que es barregen aspectes que tenen relació amb variables sociodemogràfiques, econòmiques i polítiques que impliquen el suport social, l'adherència terapèutica i la QVRS que poden influir directament en les persones sotmeses a tractament renal substitutiu.

1.2 L'Adherència terapèutica en les persones amb Insuficiència Renal Crònica

1.2.1 L'Adherència Terapèutica

L'OMS ha definit l'adherència terapèutica com el grau en el que la conducta d'un pacient, en relació a la presa de medicació, el seguiment de la dieta o la modificació d'hàbits de vida, es corresponia amb les recomanacions acordades amb el professional de la salut, previ l'acceptació consentida del pacient, després de rebre la informació de manera competent adaptada i adient (OMS, 2003).

El terme adherència terapèutica està condicionat per múltiples factors que tenen a veure amb la implicació activa i voluntària dels pacients per seguir amb els consells pautats en un consens mutu per part del pacient i del professional de la salut que els prescriu. L'objectiu d'aconseguir uns bons nivells d'adherència terapèutica és el d'obtenir uns resultats terapèutics desitjats. No obstant, es pot donar el cas que una persona atesa refereixi una completa adherència terapèutica en una part del tractament pautat però, en una altra li manqui (Denhaerynck et al., 2007).

L'adherència terapèutica té una importància rellevant en el control de la malaltia i en l'increment o en la preservació de la seva QdV. Les persones que aconsegueixen adherir-se adequadament en els tractaments i en els règims conductuals tenen menys problemes de salut, més estabilitzada la malaltia i més facilitat pel diagnòstic correcte (Guerra, Díaz i Vidal, 2010; Martín i Grau, 2004). Quan es diagnostica la malaltia, l'adherència terapèutica comença a tenir la seva implicació nosològica (etiologia, pronòstic i tractament). La persona percep el significat a través de les seves vivències, experiències, situacions personals, factors de l'entorn, entre d'altres (Martín i Grau, 2004). Tot i així, l'adherència terapèutica pot o no aparèixer en qualsevol moment del procés (a l'inici, durant, al finalitzar el programa terapèutic o només en circumstàncies especials, Cuevas et al., 1996; Meichenbau i Turk, 1991).

Tanmateix, hi ha poc consens en la definició d'adherència terapèutica. En les últimes dècades, s'han utilitzat indistintament els termes compliment i adherència (Bosworth et al., 2006; Hearnshaw i Lindenmeyer, 2006). La definició proposada per Haynes, Taylor, i Sckett (1979) pel que fa el concepte d'adherència terapèutica és la més referenciada com el grau en que la conducta d'un pacient, en relació amb la presa de medicaments, el seguiment de la dieta o la modificació d'hàbits de vida saludables, coincideix amb les instruccions proposades pel metge o la infermera. Aquesta definició implica que els professionals determinen les pautes que els pacients han de seguir. L'incompliment representa una manca de voluntat de seguir amb les recomanacions pautades i es percep com un comportament anormal del pacient (Lutfey i Wishner, 1999).

L'adherència terapèutica s'utilitza per descriure la mesura en la qual les persones segueixen amb les prescripcions acordades (Zweben i Zuckoff, 2002). En la literatura la definició descrita per DiMatteo i DiNicola a l'any 1982 és de les més assenyalades. Per aquests autors, significa una implicació activa i voluntària del pacient en un curs de comportament acceptat de mutu acord amb el fi d'obtenir un resultat terapèutic desitjat (DiMatteo i DiNicola, 1982; citat per Martín i Grau, 2004). Aquesta definició implica que els pacients tenen més autonomia en l'elecció al tractament i en el seguiment de les conductes que s'acorden com a beneficioses (Bosworth et al., 2006; Lutfey i Wishner, 1999). A partir d'aquestes definicions se'n van publicar de diferents emprant diversos termes com ara la concordança o la cooperació, per precisar determinades diferències de les descripcions realitzades prèviament. El terme "concordança" el va introduir la Reial Societat Farmacèutica de la Gran Bretanya l'any 1997, es basa en la idea que no hi ha negociació entre el prescriptor i el pacient amb l'objectiu d'optimitzar i garantir l'ús eficaç dels medicaments (Whitney, 2003). El terme "cooperació" descrit per Friedman, i DiMatteo (1989) va sorgir amb l'objectiu de donar més èmfasi en la implicació i en la interacció entre el pacient i el professional sanitari.

Hi ha descrites varies conductes que reflecteixen problemes que poden conduir a una manca d'adherència terapèutica, entre aquestes cal destacar: la dificultat per començar; la cessació prematura; el compliment incomplet; la deficiència de les

indicacions que s'expressen en errors d'omissió, de dosi, de temps o de pronòstic, i, la dificultat en l'adquisició d'hàbits i estils de vida saludables (Ferrer, 1995; Puente, 1984).

Per promoure conductes saludables i avaluar les distintes conductes deshabilitants, el model d'Educació per a la Salut (EpS) PRECEDE descrit per Green, i Kreuter (1999) permet valorar les necessitats de EpS de la comunitat i ajudar a les persones a conscienciar-se dels diferents factors predisposants, facilitadors i reforçants que permeten mantenir i/o adquirir les accions per obtenir els nivells d'adherència terapèutica desitjats. Les activitats que es poden implementar per aconseguir, superar el procés de canvi de la conducta que es vol o es pretén modificar, amb l'objectiu d'aconseguir una adequada adherència terapèutica dependran de l'estadi en la qual es troba la persona malalta. Per detectar aquesta fase i poder dur a terme actuacions interventores, el model transteòric de canvi descrit per Prochaska i DiClemente (1983) permet identificar el punt en el qual es troba la persona envers una conducta determinada i el seu procés de canvi relacionat amb aquesta conducta (precontemplació, contemplació, preparació, acció, manteniment, recaiguda), per tal d'adequar les ajudes i les accions terapèutiques apropiades i aconseguir una bona adherència terapèutica (Prochaska, DiClemente, i Norcross, 1992). A més, s'han de ressaltar els següents factors que poden influir com: factors socioeconòmics, factors relacionats amb el sistema d'assistència sanitària, factors relacionats amb la malaltia, factors relacionats amb el tractament i factors relacionats amb el pacient com a variables modulables que influeixen en l'adherència terapèutica (García-Llana, Remor i Selgas, 2013; OMS, 2003; Yu, Yeoh, Seow, Luo i Griva, 2012).

Segons l'OMS (2003), l'incompliment del tractament és la principal causa que no s'obtinguin tots els beneficis que els medicaments poden proporcionar als pacients. L'anàlisi realitzat pel mateix organisme (OMS, 2004), demostra que en els països desenvolupats, l'adherència terapèutica dels pacients que pateixen malaltia crònica només és del 50% i aquesta deficiència s'accentua en els països en vies de desenvolupament. Es pot reconèixer per tant, que només la meitat de les persones amb patologia crònica segueixen de manera correcta el tractament

indicat i necessari pel control de la seva malaltia. La resta es troba en risc de patir complicacions que es podrien evitar amb uns bons nivells d'adhesió (Casellas, Marín-Jiménez, Borrueal i Riestra, 2016).

Per identificar el grau d'adherència terapèutica s'han elaborat diferents recursos avaluatius que permeten conèixer el nivell d'afecció. Els més utilitzats són: els autoinformes, els informes de persones pròximes al pacient, els resultats clínics, els autorregistres, la medicació del consum de medicaments i la mesura de paràmetres bioquímics (Carrillo, Marín i Ortiz, 2014; Shubber et al., 2016). Els autoinformes, consisteixen en demanar al pacient que indiqui en quina mesura s'ha ajustat al tractament prescrit. Els informes de persones pròximes al pacient, consisteixen en demanar als familiars o amics pròxims que indiquin en quina mesura s'ha ajustat la persona avaluada al tractament prescrit. Els resultats clínics, consisteixen en valorar l'adherència terapèutica a través dels resultats terapèutics. Tot i així, la desaparició o el manteniment dels símptomes i els signes de la malaltia no són indicadors d'adherència terapèutica del tot fiables. Els autorregistres, consisteixen en demanar al pacient que registri durant uns dies les conductes relacionades amb l'adherència terapèutica com per exemple: el número de pastilles que es pren o les vegades que fa exercici físic. La medicació del consum de medicaments ha estat el més estudiat i desenvolupat, consisteix en calcular les píndoles preses i, a partir d'aquesta mesura pronosticar el grau d'adherència terapèutica a les recomanacions pautades. La mesura de paràmetres bioquímics, consisteixen en realitzar anàlisis per detectar la presència en orina, sang o en alguna secreció el principi actiu del medicament, o dels seus productes metabòlics. Aquests són considerats com la millor i la més fiable alternativa per avaluar l'adherència terapèutica, ja que no estan subjectes al biaix que pot introduir voluntàriament el pacient. No obstant això, no totes les conductes implicades en l'adherència terapèutica es poden traduir en medicacions bioquímiques (Ortego, López i Álvarez, 2010). Alhora que, cap d'aquests mètodes, en si mateix, proporcionen una informació suficientment fiable i vàlida. Codina et al.(1999) i Knobel (1999) suggereixen utilitzar més d'un instrument de manera simultània amb l'objectiu d'obtenir una adequada corroboració de les dades proporcionades.

1.2.2 L'Adherència Terapèutica en les persones amb Insuficiència Renal Crònica

Són pocs els estudis que han analitzat l'adherència terapèutica en les persones sotmeses a DP, la gran majoria dels estudis s'han fet en persones amb tractament de HD (Denhaerynck et al., 2007; Wech i Thomas-Howkins, 2005). Per exemple, un estudi que va incloure 1.230 pacients sotmesos a HD va mostrar que el 50% dels pacients no estaven adherits al tractament medicamentós ni a la restricció líquida (Bame, Petersen i Wray, 1993). Un altre estudi que va incloure 6.251 pacients amb tractament de HD va mostrar que els nivells de no adherència terapèutica estaven entre el 9-22% (Leggat et al., 1998). En el mateix sentit, Pang, Ip i Chang (2001) van assenyalar que el 33% dels pacients que rebien HD no estaven adherits amb la restricció líquida. També, Lee i Molassiotis (2002) van demostrar que les taxes de no adhesió a la dieta i a les restriccions líquides dels pacient sotmesos a HD se situaven entre el 60 i el 65%. Tots aquests estudis van apuntar que les taxes d'adherència terapèutica es trobaven entre el 9 i el 65% depenent de la complexitat de mesura de l'instrument utilitzat.

Una revisió sistemàtica realitzada per Ghimire, Castelino, Lioufas, Peterson i Zaidi (2015) va identificar que els graus de no adhesió al tractament medicamentós dels pacients amb HD se situaven entre el 12,5 i el 98,6%. En relació amb la dieta, entre el 50 i 77% dels pacients consumien menys proteïnes recomanades. El 92% consumien excés de grasses saturades i només el 22% consumien la fibra suficient (Luis et al., 2016).

Diferents investigadors han observat que una de les variables que influeixen en l'adherència terapèutica és l'edat dels pacients, els joves obtenen puntuacions més baixes en els instruments de mesura de l'adherència terapèutica (Kara, Caglar i Kilic, 2007; Kugler, Vlaminc, Haverich i Maes, 2005; Kutner, Zhang, McClellan i Cole, 2002). També, s'ha observat que influeix la situació de convivència en la qual es troben, en aquest sentit els solters, divorciats i viudos obtenen menys puntuació en quant a l'adherència terapèutica (Ghimire, Castelino, Lioufas, Peterson i Zaidi, 2015). A més s'ha trobat que les persones les quals havien rebut recomanacions envers la importància de seguir el tractament

farmacològic eren més complidores que aquelles que no havien rebut tanta informació (Kim, Je, Kim i Lee, 2016).

Les investigacions de l'adherència terapèutica en la DP es van començar explorar a principi de segle, els primers estudis valoraven la prescripció de la tècnica a través de la comprovació domiciliària dels inventaris de subministrament de la solució dialitzant (Bernardini, Nagy i Piraino, 2000) així com dels registres de balanços fets pels propis pacients (Kutner, Zhang, McClellan i Cole, 2002). Més recentment, l'estudi publicat per Lam, Twinn i Chan (2010) en el qual van intervenir 173 pacients que utilitzaven la DP com a TRS va fer una valoració més global. L'estudi va evidenciar que el 93% tenien bons nivells d'adhesió a la tècnica dialítica, el 83% tenien bons nivells d'adhesió al tractament medicamentós, el 64% tenien bons nivells d'adhesió a les restriccions de líquids i només el 38% seguia amb les recomanacions dietètiques pautades. La revisió sistemàtica realitzada per Griva, Lai, Lim, Yu i Foo (2014) en el qual es van incloure 25 estudis que utilitzaven el tractament de DP i complien els criteris d'inclusió establerts, va concloure que els nivells de no adhesió a la pròpia tècnica se situaven entre 2,6 i 53%, els d'incompliment terapèutic entre 3,9 i 85% i els d'incompliment dietètic entre 14,4 i 67%. L'estudi de Yu et al. (2016) en el qual es van estudiar a 201 pacients que utilitzaven la DP va demostrar que els nivells de no adherència continuen essent elevats; el 18% no complia amb el propi tractament, el 46% eren incomplidors amb el medicament i el 78% amb la dieta.

Com s'ha descrit anteriorment, els factors influents en l'adherència terapèutica són diversos. Tanmateix, l'EpS entesa com una part de l'estratègia de promoció de la salut basada en el foment d'estils de vida saludables, es representen en la conducta dels individus a utilitzar conceptes, procediments, hàbits, valors i normes de vida que generen actituds favorables per a la salut i poden ajudar a aconseguir bons nivells d'adherència terapèutica en les diferents dimensions (Badin, Rejane, Bandira i Clausell, 2007). Per la seva part, Zhang, Terry i McHorney (2014) van assenyalar que a major coneixement de la malaltia, major adherència terapèutica de forma significativa. Així mateix, invertir en educació és una de les estratègies que s'ha de tenir en compte per incrementar els nivells d'adherència terapèutica.

En els pacients amb tractament dialític que utilitzen la membrana peritoneal, la inadequada adherència a la tècnica pot comportar a més, un augment de la incidència de peritonitis que està relacionada directament amb el fracàs del procediment. La peritonitis és la responsable que entre el 30 i el 80% dels casos que la pateixen hagin de suspendre aquest mètode de tractament i utilitzar la HD com a TRS. Cal tenir present que la peritonitis és la responsable del 1-6% de la mortalitat en aquesta població (Cho i Johnson, 2014; El-Reshaid, Al-Disawy, Nassef i Alhelaly, 2016; Viglino et al., 1992). L'estudi de Mawar, Gupta i Mahajan (2012) va avalar que només el 16,5% dels pacients eren competents en la tècnica de DP, la resta de pacients fallaven en la manipulació del procediment, no utilitzaven de manera adequada la mascareta o feien ús incorrecte de les mesures higièniques. Aquests nivells lamentables d'adhesió demostren que s'ha d'incidir en l'adherència terapèutica per aconseguir l'èxit i la continuïtat de la TRS que utilitza la cavitat peritoneal. Així mateix, s'ha de tenir en compte que la QVRS, el suport social i l'adhesió al tractament són factors que estan interrelacionats atès que les diferents intervencions dirigides a modificar algun d'aquests elements, pot transformar el conjunt. Així doncs, aconseguir l'estabilitat en la QVRS, el suport social i l'adherència terapèutica és del tot necessari ja que s'ha vist que influeixen en l'èxit o en el fracàs de qualsevol teràpia renal (Ahrari, Moshki i Bahrami, 2014; García-Llana, Remor, Selgas, 2013; Kara, Calgar i Kilic, 2007; Lee i Molassiotis, 2002; Leggat, 2005; Moran, Christensen i Lawton, 1997; Rosner, 2006; Yu, Yeoh, Seow, Luo i Griva, 2012; Zamanzadeh, Heydarzadeh, Oshvandi i Lakdizaji, 2007).

1.3 El Rol infermer en la cura de les persones afectades d'insuficiència renal crònica

El rol és un substantiu que prové de l'anglès *role* i deriva del francès *rôle*, el concepte està vinculat a la funció o el paper que compleix algú o alguna cosa. El rol de l'infermer/a es defineix com l'activitat portada a terme en la pràctica diària per l'infermer/a. El terme infermeria va aparèixer amb el naixement de la medicina moderna al voltant del segle XVIII lligat amb la paraula malaltia. Des de la perspectiva de varis autores com Henderson (1977, 1994), Orem (1993), Leininger (2006) i Watson (2007), la infermeria es caracteritza per ser la disciplina que té com objectiu fonamental cuidar l'ésser humà. Tal i com apareix recollit en la llei de *Ordenación de las Profesiones Sanitarias* (LOPS, 2003), els/les infermers/es són els/les professionals de la salut que tenen reconeguda la responsabilitat social i legal del desenvolupament de les cures infermeres. Curar té un significat que es pot utilitzar per identificar diferents accions com ara el manteniment, la conservació, l'assistència, a través de la proporció de cures segures, competents i d'acord amb l'ètica professional existent (Boff, 2002; Collière, 1993). Les cures que presten els infermers/es es caracteritzen per ser cures complexes, basades en l'evidència científica i dutes a terme a través d'una preparació específica concreta.

El Consell Internacional d'Infermeria (CIE, 2015) ha definit la professió com aquella que comprèn les cures autònomes i de col·laboració, que s'ofereixen a les persones de totes les edats, famílies, grups i comunitats, malalts o sans, en tots els contextos, inclou la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, les cures dels desvalguts, els discapacitats i les persones moribundes. Les funcions essencials de la infermer/a són la defensa, el foment de l'entorn segur, la investigació, la participació en les polítiques saludables, en la gestió dels pacients, en els sistemes de salut i de formació. A més, de la contínua atenció dels pacients que pateixen malalties cròniques, adaptant les cures a les diferents necessitats durant tot el procés i fomentant, en la mesura del possible, la participació activa del malalt. Així com també, la col·laboració competent amb l'equip interdisciplinari que l'atén.

La funció educadora és una de les activitats més rellevants que realitza l'infermer/a en la pràctica diària. L'educació per a la salut segons l'OMS (2012) comprèn les oportunitats d'aprenentatge creades conscientment que suposen una forma de comunicació destinada a millorar l'alfabetització sanitària, inclosa la millora del coneixement de la població en relació amb la salut i el desenvolupament d'habilitats personals que condueixen a la salut individual i de la comunitat. La EpS és un estàndard que no només inclou la transmissió de la informació, sinó que va més enllà. És un procés que té com objectiu assolir estils de vida saludables que permetin el desenvolupament de les habilitats personals conductuals, emocionals, socials, econòmiques i ambientals, a través de l'aprenentatge que té la intenció de millorar els sabers en salut, amb l'objectiu de mantenir els estils de vida saludables i millorar en sí, la salut.

En la insuficiència renal, des del diagnòstic inicial i durant totes les fases que succeeixen, l'educació té una importància cabdal en el malalt: el manteniment durant el major temps possible de la funció renal, aconseguint d'aquesta manera el retard de la progressió de la malaltia. Això tant en l'elecció de l'opció terapèutica més adient, com en la potenciació de l'autonomia i la cura pròpia. També, planificar amb concordança el tipus d'accés vascular i/o el catèter peritoneal, programar l'inici de la TRS elegida i evitar complicacions a causa de la manca de coneixement i de l'ús d'accessos vasculars temporals (Devoe et al., 2016). A més, en tot el procés, la tasca educadora de l'infermer/a té una eminent representació. La funció que desenvolupa l'infermer/a té un impacte en les accions que aquest/a realitza en la teràpia renal, influeixen en el coneixement sobre les necessitats de la seva malaltia, en les activitats per la pròpia cura i en les sessions de la teràpia dialítica. Tots aquests actes permeten una bona adaptació a la tècnica ja que adquireixen habilitats per afrontar amb èxit el tractament (McCarthy, Sturt, i Adams, 2015; Figueiredo et al., 2016).

En la nostra societat, el binomi salut-malaltia està estretament lligat amb la dinàmica familiar. Dins de la Unió Europea, a Espanya la família és la màxima proveïdora d'atenció i cures a tots els seus membres (Generalitat de Catalunya, 2013). El fet que un membre de la família necessiti cures, genera una nova

situació al malalt i a la família que pot provocar importants canvis dintre d'aquesta estructura. Canvien rols i patrons de conducta dels seus integrants: incertesa, desgast físic, dependència i canvis d'estils de vida. Aquestes modificacions, poden provocar crisis posant en perill l'estabilitat de la família, afectant a tots els seus components. Sovint, en situacions de malaltia, la qualitat del suport social percebut disponible i establert a partir de les xarxes socials es debilita, fet que influeix negativament en els resultats i en la qualitat de vida del qui pateix l'alteració (Larrañaga et al., 2009; Da Silva et al., 2016; Prieto Rodríguez et al., 2015). La TRS, a través de la DP, interfereix en tots els dominis, afectant el propi malalt i la seva xarxa social més propera. En general, per aconseguir l'adequada adherència terapèutica es requereix d'educació i ajuda permanent (Carrillo, Duque, i Nieto, 2016). Tot i que el paradigma actual de les professions sanitàries té com a eix central el principi d'autonomia del pacient, cada vegada més els malalts tenen més coneixement, són més actius, estan més orientats per trobar informació de fonts diferents a les del personal mèdic i adquireixen més competències per resoldre els problemes (Martín, 2014).

Tanmateix, l'educació impartida pels professionals de la salut d'acord amb les bases aportades pel pacient/família redueix el cost causat per les complicacions de la malaltia i promou la comunicació entre el professional i el pacient (Bañobre et al., 2005). L'educació que els professionals sanitaris han de promoure en el seu dia a dia, s'ha de basar en els eixos centrals de la promoció de la salut, en la participació de la persona implicada i del seu entorn més proper. La comunicació i l'educació s'ha d'entendre com un procés formatiu que promou estils de vida saludables que brinda oportunitats pel foment d'ambients saludables i adients per les persones amb problemes renals (Goggins, Wallston, Mion, Cawthon i Kripalani, 2016). Per aconseguir bons resultats, la funció de l'infermer/a és clau alhora d'establir vincles i relacions interpersonals en el procés de comunicació entre el pacient i/o els seus familiars, aquesta relació s'ha de forjar de manera contínua i dinàmica. Segons la teoria de Watson (2012) propiciar una relació d'ajuda-confiança és conclouent per l'expressió de sentiments, incideix en l'adherència terapèutica, en la QVRS i en la continuïtat assistencial. Aquesta relació permet a través de la coherència, l'empatia, la no possessió, la

comunicació eficaç i assertiva, incrementar la participació del malalt i del seu entorn proper, així com crear expectatives realistes d'acord a la seva situació clínica.

Per aconseguir l'adherència terapèutica del pacient que utilitza la diàlisi peritoneal com a TRS existeixen varis programes sovint conduïts per infermers/es que tenen com objectiu centrar-se en el coneixement, l'aprenentatge, la identificació dels problemes concrets, específics, individuals i no només en la transmissió de la informació. Aquests pretenen persuadir els malalts i les persones més properes perquè participin activament en el tractament de la seva malaltia i segueixin les recomanacions terapèutiques conjuntament pactades amb els professionals sanitaris dels centres que els atenen amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida promovent la pròpia cura, l'adhesió a la dieta, la medicació i la participació activa en el tractament (control de símptomes, complicacions), a través de l'ensinistrament terapèutic. Per aconseguir resultats òptims és bo confeccionar el projecte d'educació sanitària conjuntament entre els professionals sanitaris i el pacient i la família així com promoure l'elecció del tractament més adequat per a cada situació (recanvis de solució dialitzant manual, o a través de cicladora). Altrament, en tot el procés d'educació sanitària s'ha de fomentar l'expressió de sentiments com l'ansietat, la tristesa, l'apatia i l'estrès, a més d'intentar crear un clima de confiança adaptat a les necessitats de cada malalt permetent potenciar la bona interrelació entre la persona amb insuficiència renal, el seu entorn més proper i el professional sanitari que l'atén (Bennett et al., 2014; Chow i Wong, 2010; Figueredo et al., 2016; Muriana, Puigvert i Garcia, 2002).

En relació a l'organització de l'atenció a les persones amb IRC, a l'any 2008 a Catalunya, es va publicar el Pla Estratègic d'Ordenació de l'Atenció al Pacient Nefrològic (Generalitat de Catalunya, 2008) que descriu els fonaments de l'ordenació, l'expertesa dels professionals i dels centres assistencials d'atenció nefrològica amb l'objectiu d'afavorir el diagnòstic de la insuficiència renal, millorar l'efectivitat, l'accessibilitat i la seguretat a fi i efecte d'assolir una elevada qualitat, que a més, potenciï la prevenció.

El Pla Estratègic vigent va preveure per l'any 2015 un servei centrat en la persona malalta en el qual les persones que estan diagnosticades de malaltia renal crònica tinguin un accés ràpid a la informació per poder dur a terme decisions informades sobre el tractament i que els ajudi a gaudir de la millor qualitat de vida possible. Els centres on es proporcioni atenció hemodialítica ho han de realitzar sota uns estàndards d'elevada qualitat clínica, utilitzant els avenços en el coneixement científic d'efectivitat demostrada, respectant les necessitats i les preferències individuals dels pacients pel que fa el tractament. Les diferents delimitacions territorials de Catalunya han de disposar dels recursos d'infraestructura, tècnics i humans adequats per donar resposta a les necessitats assistencials de la població de referència, potenciant l'apropament dels centres d'atenció i l'equitat d'accés al tractament. El treball es realitza en una xarxa integrada d'atenció territorial en la qual els diferents nivells assistencials col·laborin estretament per oferir l'assistència més puntera i garantir una qualitat elevada i constant en el temps. A més, aquesta xarxa ha de difondre els seus coneixements i les seves habilitats als professionals dels equips d'atenció primària per potenciar així la prevenció de la insuficiència renal. Totes aquestes maniobres es van redactar a finals de la primera dècada del 2000. Tanmateix, encara no s'han publicat els estàndards aconseguits dels avenços proposats en aquell propòsit (Generalitat de Catalunya, 2008).

La millora contínua de l'atenció a la persona amb malaltia renal que promou el Pla Estratègic (Generalitat de Catalunya, 2008) compta amb el suport de l'activitat professional dels infermers/es competents capaços de dur a terme amb eficiència el treball específic en el malat renal. Aquesta competència requerida s'obté a partir de l'experiència professional, la formació de pregrau, postgrau i continuada que doten a l'especialista d'actituds, habilitats i coneixements per afrontar amb èxit les seves cures (San Juan i Muñoz, 2012). En la nostra comunitat, aquests professionals poden exercir la seva activitat en les unitat de nefrologia de nivell I, nivell II i els centres i unitats de diàlisi. Les seccions de nivell I, ofereixen totes les tècniques dialítiques existents en el mercat i tenen la dotació per gestionar i executar els transplantaments dels òrgans renals, aquestes són les de referència per les altres dues. Això no implica que totes les unitats de nivell I hagin de

disposar d'una unitat de transplantament renal. Les unitats de nivell II, tenen la competència de prescriure el TRS, així com oferir els serveis d'hemodiàlisi i/o DP. Per últim, els centres i les unitats de diàlisi han d'oferir a la seva població de referència, com a mínim, el TRS primari, la HD. A més, els serveis de nivell II i els centres i unitats de diàlisi han d'estar amb concordança amb les unitats de referència territorial pròpies de nivell I, així mateix, les del nivell I i II s'han de coordinar amb els centres d'atenció primària del seu àmbit de referència i, si precedeix, propiciar la informació obtinguda als centres o unitats de diàlisi en les quals alguns pacients rebran el tractament (Generalitat de Catalunya, 2008).

1.4 La Qualitat de Vida en les persones diagnosticades d'Insuficiència Renal Crònica

1.4.1 La Qualitat de Vida relacionada amb la salut

La Qualitat de Vida (QdV) és un concepte que es va començar a definir a finals del segle passat, quan les necessitats primàries bàsiques s'havien quedat satisfetes, amb l'objectiu de determinar el benestar i/o la satisfacció de les persones amb la vida. Aquest terme engloba un conjunt de dimensions centrades en els éssers humans, les característiques socials i culturals les quals reflecteixen els valors, les experiències i les percepcions individuals amb relació als impactes que han patit les persones al llarg dels anys (Alfonso, Ferrer i Lamarca, 2001; Joshi, 2014; Romero, Vivas-Consuelo i Alvis Guzman, 2013). Amb aquesta heterogeneïtat, fer una definició del terme Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) és complex ja que engloba dimensions subjectives i multidimensionals de cada individu que estan influenciades per l'entorn en el qual conviu (Bullinger, 1991).

Durant la dècada dels 50 del segle passat, les polítiques competents en sanitat varen començar a interessar-se per conèixer el confort humà, la investigació en salut i les conseqüències nocives propiciades per la societat industrialitzada, (OMS, 1947). El terme QdV va aparèixer 10 anys més tard, amb l'estat del benestar, fent referència als factors ambientals i el deteriorament de les condicions de vida urbana com a conseqüència del desenvolupament social. De manera que l'evolució i el perfeccionament dels indicadors socials a mitjans dels anys 70 i començament dels 80 va facilitar la diferenciació de la QdV com un concepte integrador que englobava les àrees objectives i els components subjectius de la persona, tenint en compte els factors econòmics, polítics i culturals. A l'any 1993, l'OMS va definir la QdV a través de l'organisme *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) com "La percepció que té la persona de la seva posició a la vida quant als seus propis objectius, les seves expectatives, els seus estàndards i preocupacions, dins d'una determinada cultura en la qual prevalen uns valors concrets" (WHOQOL Group, 1993). Dos anys més tard, el grup de l'OMS per l'estudi de la QdV va consensuar que la QVRS per una

part estableix el punt de vista de la persona en el marc de les sensacions, interessos, necessitats, etc. Per l'altra, es condiona d'acord a les circumstàncies de l'entorn en el qual es desenvolupa. Tenint en compte les diferents dimensions del subjecte, inclou sentiments positius i negatius i és variable en el temps (WHOQOL Group, 1995). A partir de la definició de l'OMS, a l'any 1993, van créixer de manera exponencial les publicacions en l'àmbit de la QdV i la investigació en salut, passant de 759 publicacions durant l'any 1975 a 256.238 referències l'any 2015 fent la cerca amb la paraula clau "quality of life" en la base de dades PubMed. Actualment, la QVRS segueix essent una variable d'interès tant per la investigació com per la pràctica clínica (Ahmed et al., 2016; Contreras, Espionosa, i Gustavo, 2008).

A més, la QVRS, parteix que la salut és primordial, ja que no es concep una bona QVRS sense una bona salut i perquè qualsevol intervenció amb la intenció de millorar la salut, espera com efecte millorar la QVRS (Schallock i Verdugo, 2003). Altrament, diverses definicions reforcen que la QVRS es tracta d'un concepte més ampli que està influenciat per la percepció immanent de la persona pel que fa a la salut física, l'estat psicològic, el funcionament social, el grau de satisfacció amb la vida, la independència de les activitats bàsiques i instrumentals, la relació amb els elements essencials de l'entorn, el context cultural, els factors ambientals, les condicions materials, entre altres circumstàncies, en un moment determinat (Balogun, Balogun, Philbrick i Abdel-Rahman, 2016; Chen et al., 2016; Clarke, Yates, Smith i Chilcot, 2016; Timar et al., 2016).

Diverses investigacions (Untas et al., 2011; Rebollo, González, Bobes, Saiz, i Ortega, 2000; Ruiz i Pardo, 2005; Schallock, i Verdugo, 2003; Schwartzmann, 2003) van demostrar que la depressió juntament amb un nivell social baix, en general, poden explicar una baixa percepció de la QVRS. Tot i així, en la pràctica, és difícil trobar un consens alhora de mesurar la QVRS. La naturalesa subjectiva repta la capacitat dels professionals per a mesurar-la. Una definició acceptada se centra amb l'avaluació subjectiva de la persona sobre com influeix el seu estat de salut, l'atenció sanitària i la promoció de la salut en la seva capacitat per tenir un nivell d'autonomia que li permeti seguir fent les activitats que li resultin importants i

que afectin el seu benestar. S'ha observat l'associació d'una pitjor QdV amb la discapacitat, la re-hospitalització, l'ús excessiu de serveis, l'augment de les despeses sanitàries i, en general, la comorbiditat (Badia, Llach i Gamisan, 2001; Idler, Russell i Davis, 2000; Leimbach, Kron, Pommer, Urbach i Kron, 2016; Robinski, Strich, Mau i Girndt, 2016; Ruiz i Pardo, 2005). En aquest sentit, determinar la QVRS es considera una eina d'alt valor per planificar les polítiques de salut, així com la distribució dels recursos (Madrigal, Velandrino i Ruzafa, 2007).

La QVRS és també un indicador que permet conèixer les diferents necessitats de les persones, fer una planificació adequada i una intervenció sanitària efectiva d'acord amb els recursos disponibles. Per aconseguir que l'avaluació sigui factible s'ha de realitzar a través de les diverses dimensions (físiques, psíquiques i socials), utilitzar indicadors objectius i subjectius que puguin ser mesurables. Trobar una eina que permeti obtenir resultats consensuats no és fàcil ja que existeixen diverses divergències teòriques i metodològiques. L'OMS a l'any 1995 va establir diversos punts de convergència per abordar la mesura de la QVRS, entre ells, la mesura ha de recollir la percepció que té la persona, aplegar els diferents aspectes de la vida: físics, emocionals, socials, així com incloure els sentiments positius i negatius. A més, ha d'exposar la variabilitat en el temps (WHOQOL Group, 1995). Segons alguns autors les dimensions estudiades es poden emmarcar en tres grans grups: personal, social i funcional o objectiu (Schalock, 1996). Aquests es poden especificar en benestar emocional, funcionament cognitiu, autodeterminació, relacions interpersonals, benestar material i benestar físic (Carlson, Johnson i Kjellstrand, 1987; Felce, 1997; Felce, 2006; Gokal, 1993; Muthny i Koch, 1991; Schalock i Verdugo, 2003; Schalock, 2006; Shumaker, Roger i Czajkowski, 1990; Verdugo, 2006).

Els instruments utilitzats en la investigació per mesurar la QdV es poden classificar en genèrics i/o específics. Els genèrics o de salut general, avaluen l'impacte en diversos col·lectius, poblacions o situacions. Aquests indaguen sobre diferents aspectes sanitaris, serveixen per avaluar l'estat de salut de la població i permeten fer comparacions entre els grups. Els qüestionaris específics o les

escales de salut, avaluen i analitzen l'empremta d'una malaltia concreta, un problema específic o una funció determinada (Bowling, 1991; Ruiz i Baca, 1993). El model teòric amb el qual es basen els instruments que mesuren la QdV és el d'utilitzar la metodologia inductiva i deductiva a través de la investigació qualitativa i la quantitativa que permeten identificar les diferents variables, dimensions i dominis que envolten la persona amb l'objectiu de definir millor el que l'individu diu que és (Felce, 2006; Schalock, 2006; Shumaker, Roger i Czajkowski, 1990; Spilker, 1990; Valderas, Ferrer i Alonso, 2005).

1.4.2 La Qualitat de Vida en les persones amb Malalties Cròniques

Les malalties cròniques són les que més morbiditat i mortalitat provoquen (20% de les morts en els països desenvolupats i el 80% en els països en vies de desenvolupament OMS (2016a). A més, tenen en comú, ser prolongades, un pronòstic incert i la possibilitat d'afectació en totes les edats (OMS, 2016b). En el nostre entorn, conèixer la QVRS és, a dia d'avui, bàsic per atendre de manera íntegra els pacients que pateixen alguna malaltia crònica (Rebollo, Morales, Pons i Mansilla, 2014; Rebollo, González, Bobes, Saiz i Ortega, 2000). Avaluat la QVRS de les persones que tenen alguna d'aquestes afeccions és importat perquè permet conèixer de manera addicional l'impacte de la malaltia i del tractament, saber més de la persona, com evoluciona i com s'adapta a l'alteració orgànica, ampliant així els coneixements sobre el seu procés de la malaltia i la seva vivència. Com també, dóna peu a predir futures conseqüències adverses, avaluar l'eficàcia dels tractaments prescrits, ajudar en la presa de decisions, potenciar la comunicació entre els professionals de la salut i facilitar la rehabilitació (Pérez et al., 2011). Les conseqüències produïdes pel trastorn orgànic funcional perllongat com són el dolor, el cansament, el malestar general, els trastorns alimentaris i del son, afecten aspectes importants de la persona (Santoro et al., 2006); condueixen a canviar l'estat d'ànim i les alteracions de la conducta manifestat per sentiments de tristesa, desànim, depressió, canvis d'humor, pors i agressivitat (Rajan i Subramanian, 2016); augmenten l'ansietat, l'estrès, associat a la preocupació i la incertesa a curt i llarg termini (Regon, Gale, Enright, Mann i Deursen, 2016). Alhora que pot propiciar els problemes socials, la discapacitat pot generar sentiments d'incomoditat amb els membres de la xarxa social, fomentant així

l'aïllament i l'evitació de les relacions socials. La persona té la sensació de suposar una càrrega pels altres i li produeix temor per seguir mantenint les relacions com a conseqüència d'un desequilibri entre les demandes i les expectatives plantejades. A més a més, afecten els estils de vida, la persona tendeix al sedentarisme i a l'aïllament (Alarhayem, Achebe i Logue, 2015; Schipper, Van der Borg, Jong-Camerik i Abma, 2016). Com a conseqüència de totes aquestes alteracions físiques, emocionals i socials, depenent de la valoració cognitiva de l'impacte de la malaltia que en faci la persona així com de la posició de vida i de les habilitats individuals d'adaptació a la condició de dependència, es modifica la QdV percebuda dels qui pateixen alguna malaltia crònica (Wong, Chan i Lim, 2011).

1.4.3 La Qualitat de vida en les persones amb Insuficiència Renal Crònica

El diagnòstic de IRC en fase avançada, per les seves característiques, és una condició que té un gran impacte en la QVRS (Pagels, Söderkvist, Medin, Hylander i Heiwe, 2012). Els símptomes, les restriccions (sobretot les dietètiques) i el propi tractament com són els recanvis diaris del líquid peritoneal, influeixen en el dia a dia d'aquests pacients. També, s'ha descrit que les persones amb problemes renals, tenen uns nivells inferiors de QVRS respecte a la població general (Perales, García i Reyes, 2012; Yaras et al., 2011). En aquests pacients, segons Zouari et al. (2016), la QdV està compromesa en el 90% dels casos.

Les dimensions de QVRS més implicades són varies, s'ha trobat unanimitat en descriure la salut física, com la dimensió més afectada, expressada a través de la manca d'autonomia i la dependència com la més deteriorada i la que més insatisfacció genera (Jassal et al., 2016; Yang, Luo, Griva i Lau, 2015). Les variables associades que generen influència en les diferents àrees de la QVRS són l'edat i les socioeconòmiques. Tot i que l'edat és una variable que genera controvèrsies en la QVRS, doncs per una banda hi ha estudis que coincideixen que la percepció de la QdV disminueix amb l'edat (Álvarez-Ude i Álvarez, 2001; Martín et al., 2004) i d'altra banda, altres sostenen que la QdV millora amb el pas

dels anys (Pérez, Medina, Alvarado i Cortés, 2005) o no s'ha trobat cap associació entre l'edat i la QVRS (Arenas et al., 2004). El nivell socioeconòmic i l'entorn on es resideix influeixen també en la QVRS (Kimmel., 2001; Zouari et al., 2016).

D'igual manera, s'ha referenciat que la diàlisi, a llarg termini, condiona una pitjor salut percebuda (Pagels, Söderquist i Heiwe, 2015). Entre els efectes negatius es troben l'alteració de la pròpia imatge corporal i com a conseqüència d'aquesta impressió, la satisfacció sexual minora (Öyekçin, Gülpek, Sahin i Mete, 2012). També la TRS compromet la qualitat i la conciliació del son, entre el 20-70% tenen problemes d'insomni (Davison et al., 2015; Linder, Novak, Bohra i Mucsi, 2015), o per la síndrome de cames inquietes que apareix en el 12-25% del pacients i es caracteritza per contraccions, relaxacions sobtades i incontrolables dels músculs de les extremitats inferiors, quan els pacients estan en repòs (Bertisch, 2015; Novak, Winkelman i Unruh, 2015; Venkateshiah, Loachimescu, Octavian i Saiprakash, 2015). La pruija urèmica és un altre problema afegit que la pateixen més del 40% de les persones amb TRS (Kimata et al., 2014; Lopes et al., 2012; Mettang i Kremer, 2015; Pisoni et al., 2006).

A més, en la QVRS de les persones amb IRC cal tenir en compte la comorbiditat, essent la diabetis una de les malalties cròniques més presents en aquests pacients (Fernández, Martín, Barbas, González, Alonso i Ortega, 2005; Hailey i Moss, 2000; Tovbin, Gidron, Jean, Granovsky i Schnieder, 2003; Zouari et al., 2016). De la mateixa manera, els pacients sotmesos a TRS, tenen una alta comorbiditat en la salut mental sobretot ansietat i depressió (Patel, Sachan i Nischal, 2012), essent els nivells de depressió dels pacients amb IRC amb tractament dialitzant majors respecte a la població general (Griva et al., 2014). Igualment, els nivells d'estrès que presenten els pacients amb TRS són elevats. Diversos autors (Kimmel, 2001; citat per Rahimipour, Shahgholian i Yazdani, 2015) varen demostrar que el 51,7% dels pacients tenien nivells d'estrès considerable, similar als nivells d'ansietat i depressió que es troben entre el 45,7-54,1%. (Cukor et al., 2008; Feroze et al., 2010; Kimmel, Cukor, Cohen i Peterson, 2007; citat per Rahimipour, Shahgholian i Yazdani, 2015). Més recentment,

l'estudi de Ng, Tan, Mooppil, Newman i Griva (2015) també va corroborar aquestes xifres. Perales, Duschek i Reyes (2016) han assenyalat que l'estat d'ànim i els símptomes somàtics expliquen més de la meitat de la QVRS.

Conèixer la QVRS de les persones sotmeses a TRS ajuda a organitzar les cures, segons les característiques personals, durant les diferents situacions viscudes per cada persona. La importància d'incloure indicadors de QVRS en el control clínic dels pacients amb IRC terminal amb TRS deriva de la relació entre la QVRS, la morbiditat i la mortalitat ja que se sap que si s'analitzen aquests tres paràmetres hi ha varis factors que estan interrelacionats (Farrokhi, Mbedi, Beyene, Kurdyak i Jassal, 2014; Fernandez et al., 2005; Kan et al., 2013; Mapes, Merdith i Valderrábano, 1999; McKerecher et al., 2013; Osthus et al., 2012; Preljevic et al., 2013; Rebollo, Morales, Pons i Mansilla, 2015). A més, identificar alteracions en alguns indicadors de la QVRS permet corregir l'aparició de nous problemes de salut, minimitzar les complicacions i els fracassos que se'n poden derivar (Rodríguez, Castro i Merino, 2005). S'ha exemplificat que si no es té en compte la interferència de la malaltia per valorar el desajust en la QVRS, disminueixen encara més els nivells de la QVRS (Rebollo, Morales, Pons i Mansilla, 2015; Revuelta, López, Alvaro, Alonso i Calvidia group, 2004). És per això que preservar una QVRS òptima dels pacients sotmesos a teràpia renal substitutiva és un element fonamental i ha de servir de guia per la presa de decisions en els programes de tractament de la IRC avançada.

Val a dir també que conèixer la QVRS ajuda a mesurar l'efectivitat del tractament, així en els pacients amb TRS, les puntuacions elevades en les variables de mesura de la QVRS indiquen major adherència terapèutica i una menor incidència de peritonitis, entre altres complicacions (Broadhead, 1983; Oliveira et al., 2016).

L'instrument més utilitzat, en la literatura nacional i internacional, per mesurar la QVRS de les persones que pateixen IRC és el qüestionari *Short Form-36 Health Survey* (SF-36) que tot i ser un qüestionari genèric són varis els estudis que utilitzen aquest instrument per identificar la QVRS del pacient amb IRC en fase avançada (Boatengi East, 2011; Brown, 2010; Donciu, 2013; François, i Bargman,

2014; Griva, 2015; Rebollo, Morales, Pons i Mansilla, 2015). No obstant això, existeixen altres testos validats a la llengua castellana que també s'utilitzen, en el nostre entorn, per conèixer la variable de la QdV, cal destacar els qüestionaris: *Nottingham Health Profile* (Alonso, Anto i Moreno, 1990); *Sickness Impact Profile* (Badia i Alonso, 1996). *EUROQOL 5 (EQ-5D)* (Badia, Schiaffino, Alonso i Herdman, 1998) i *Láminas COOP-WONCA* (Lizán Reig, Bartolomé, Moro i Sancho, 1999).

De manera paral·lela, s'han desenvolupat altres instruments més específics per valorar la QdV percebuda dels pacients que presenten problemes renals, també validats a l'estat espanyol, com ara els qüestionaris: *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SFtm)* (Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter, 1994); *Kidney Transplant Questionnaire* (Rebollo et al., 2003) i el qüestionari *Kidney Disease Questionnaire* (Alvarez-Ude et al., 1997).

Per tant, amb aquesta diversitat de qüestionaris es fa difícil escollir el més adequat per avaluar la QVRS en pacients amb IRC. No obstant això, per triar l'instrument és important conèixer bé el què es vol aconseguir, el tipus de pacient que aportaran les dades i com s'administrarà (Griva et al., 2014).

En relació als estudis de qualitat de vida en les persones amb IRC sotmeses a tractament dialític darrerament, s'ha començat a investigar en la influència que tenen les creences i la personalitat dels pacients amb IRC amb TRS sobre la seva salut i la seva QdV, sembla ser que aquestes percepcions estan directament relacionades amb el tipus de TRS que escullen i com afronten el diagnòstic (Li et al., 2016; Liu et al., 2015; Theofilou, 2012).

Estudis publicats demostren resultats variats quant als beneficis que els aporta el tipus de TRS en la QVRS de les persones afectades. Segons diversos autors (Boateng i East, 2011; Brown et al., 2010; François i Bargman, 2014; Griva et al., 2015; Theofilou, 2012) els guanys són majors amb la diàlisi peritoneal. En canvi, l'estudi de Ho, i Li (2016) conclou que no es van trobar diferències estadísticament significatives entre la QVRS, la HD i la DP. Mentre que l'estudi de Turkmen et al. (2012) va observar que els pacients dialitzats a través de la

hemodiàlisi obtenien majors puntuacions en la QVRS. En general, en grups comparables, la majoria de dominis indiquen resultats equivalents amb la QdV en relació amb el tipus de diàlisi.

Tres metanàlisis recents, nacionals i internacionals que inclouen articles que analitzen la QVRS en pacients que reben TRS (hemodiàlisi o diàlisi peritoneal) i en pacients trasplantats, demostren que la QVRS dels pacients que han rebut un trasplantament és millor que la dels pacients que reben tècniques de TRS, dos d'ells analitzaren la QVRS percebuda en persones sotmeses a les modalitats de diàlisi peritoneal, hemodiàlisi, pre-tractament i persones trasplantades de ronyó amb un total de 56.000 pacients i 7.596 respectivament (Wyld, Morton, Hayen, Howard i Webster, 2012; Rebollo, Morales, Pons i Mansilla, 2015). En el tercer metaanàlisi esmentat varen incloure 36.582 pacients estudiant la QVRS, analitzant les modalitats de DP i HD així com trasplantament renal (Liem, Bosch, Arends, Heijenbrok-Kal i Hunink, 2007). Els resultats dels tres metanàlisis assenyalen que les persones sotmeses a TRS mitjançant una tècnica no fisiològica, les que utilitzen la DP perceben millor QVRS respecte a les que utilitzen la hemodiàlisi.

En aquest sentit, altres paràmetres relacionats amb la QdV en el malalt amb IRC amb tractament dialític com són la satisfacció, afrontament, depressió i beneficis s'han trobat diferents resultats d'investigacions que cal mencionar.

Pel que fa a la **satisfacció del tractament dialític** diferents estudis demostren que les persones tractades amb DP domiciliària tenen una millor percepció de satisfacció amb la vida i un afrontament més adaptatiu en les distintes edats que les persones que utilitzen la HD (Brown et al., 2010; François i Bargman, 2014; Griva et al., 2015).

En relació a altres alteracions de salut, les persones tractades amb DP presenten puntuacions més baixes en els instruments que mesuren la **depressió i/o ansietat** respecte a la HD (Öyekçin, Gülpek, Sahin i Mete, 2012). En aquesta mateixa línia, Griva et al. (2014) ha descrit que els pacients amb DP estan més

satisfets amb l'atenció sanitària que s'ofereix malgrat tenir una percepció de salut física més dolenta i patir símptomes de depressió més alts.

La dedicació diària que exigeix el tractament de DP pot conduir a l'esgotament, provocar **limitacions en les activitats socials i propiciar l'aïllament social**. L'autonomia en les decisions i el contacte discontinu amb els professionals de la salut pot augmentar **l'angoixa emocional, afavorir la depressió i empitjorar la percepció de la funció física** respecte a la hemodiàlisi.

En canvi, sembla que la HD ofereix més oportunitats per a les **xarxes socials**, el suport entre els grups d'iguals i el seguiment regular dels professionals sanitaris (Turkmen et al., 2012; Moore i Teitelbaun, 2009; Theofilou, Synodinou, Tomaras, Soldatos i Ginieri-Coccosis, 2008; referenciat per Griva et al., 2014). Pel que fa a **altres beneficis** del tractament de DP, segons François (2014), la DP obté majors beneficis clínics, psicosocials i financers, ja que manté millor l'estabilitat hemodinàmica durant el tractament, potència l'autonomia i l'apoderament, permet una major flexibilitat horària per fer la sessió dialítica, és compatible amb el treball, disminueix les estades a l'hospital i la durada. A més, no precisa d'instal·lacions complexes, dóna major facilitat per viatjar, i el procediment de la tècnica és més econòmic.

En els últims anys, s'ha començat a investigar amb la **disfunció de determinades cèl·lules sanguines** associades amb el tipus de teràpia renal utilitzada i sembla a ser que la DP preserva millor aquesta deficiència funcional amb comparació a la HD (Lemesch et al., 2016). Altrament, no s'han trobat evidències respecte a la influència de la diàlisi utilitzada en la **supervivència global** (Gokal, Figueras, Olle, Rovirai Badia, 1999; Sithinamsuwan, Nivasom, Nidhinandana i Supasyndh, 2005; Song et al., 2016; Wu et al., 2004).

1.5 El Suport Social en les persones afectades per la Insuficiència Renal Crònica

Durant la dècada dels anys setanta, es va començar a estudiar la influència del suport social amb la salut de les persones, evidenciant que el suport social té un efecte directament proporcional amb l'estat de salut dels individus (Broadhead et al., 1983), serveix d'amortidor dels efectes de l'estrès psicosocial i físic, contribueix a la promoció de conductes saludables, així com en el control i en l'adaptació de les malalties cròniques (Cassel, 1976; Cobb, 1976; Ibrahim et al., 2015; Kaplan, Cassel i Gore 1977; Lazarus, 2000; Schroevers, Ranchor i Sanderman, 2003). Actualment, encara no hi ha un acord sobre la definició d'ajuda o el suport social. Les definicions més conegudes i acceptades són les proposades a final del segle passat per Thoits (1982) i Bowling (1991). Thoits (1982) va definir el suport social com el grau en el que les necessitats socials bàsiques de les persones estan satisfetes a través de la interacció amb els altres, entenent com a necessitats bàsiques la afiliació, l'afecte, la pertinència, la identitat, la seguretat i l'aprovació. Bowling (1991) el va definir com el procés d'intercanvi en el que l'individu aconsegueix ajuda emocional, instrumental o econòmica de la xarxa social en la que es troba.

Tanmateix, sembla que hi ha consens en la influència del suport social en el procés d'adaptació a la malaltia i en el restabliment de la salut. Pot prevenir l'aparició d'efectes psicològics adversos i de respostes de comportaments associades a l'estrès psicològic. També, s'han descrit associacions entre el suport social i menor adherència al tractament amb l'aïllament social. Les xarxes socials comporten un augment de les cures personals i milloren les puntuacions de la QdV (García, Remor i Selgas, 2013). Una supervivència més elevada està associada a una major integració social. Es pot dir, per tant, que un suport social pobre es considera com un factor de risc de morbi-mortalitat (Bae, Nikolaev, Seo i Castner, 2015; Kroenke et al., 2013). Així mateix, la manca de suport social percebut pot desencadenar depressió, que afecta entre un 25,8% i 68,1% de les persones que realitzen alguna TRS (Atalay et al., 2010; Garcia, Veiga, Motta, Moura i Casulari, 2010).

Per explicar la relació entre el suport social i la QVRS, a grans trets, s'han descrit dos patrons, el model d'efecte directe i el preventiu (Blair, 1985; Castro, Campero i Hernández, 1997; Cohen, i Mckay, 1984). El model d'efecte directe, antecedent o simultani, descriu que el suport social afavoreix els nivells de salut independentment dels nivells d'estrès de l'individu, permet redefinir la situació impactant i afrontar-la mitjançant estratègies no estressants (Lazarus i Folkman, 1984). El model preventiu, d'efecte interventor en la relació, descriu que el suport social protegeix els individus dels efectes nocius de les situacions estressants. Aquest model ajuda a difuminar les situacions conflictives ja que abasteix a les persones de suficients recursos per afrontar la situació amb èxit (Lazarus, 2000). Ambdós models tenen la capacitat de disminuir certs processos psico-patològics propiciats per les potencials situacions desencadenants.

S'ha de distingir entre el suport social que es rep i el percebut. El que es rep està relacionat amb les característiques de la xarxa social, en les dimensions estructurals i funcionals. En canvi, el suport percebut es refereix a la percepció subjectiva de la persona respecte a l'ajuda proporcionada pels altres, independentment de l'exactitud del suport. S'ha de destacar que el suport social no serà suficient, si no és percebut per qui el rep com quelcom satisfactori (Gracia i Herrero, 2004).

Així doncs, el terme engloba un concepte ambigu, multidimensional i subjecte a diferents interpretacions en les que es barregen diversos aspectes que estan relacionats amb els vincles familiars, la integració social, l'estat civil, la classe social o la pertinença a grups religiosos.

De manera general, el suport social es pot classificar en estructural o quantitatiu o bé en funcional o qualitatiu. Aquesta classificació no significa que siguin definicions independents i que no s'interrelacionen, sinó que es complementen i permeten fer una definició i conceptualització més concreta del tipus de suport (Thoits, 2011). No obstant això, hi ha investigadors que difereixen ja que defensen que les dimensions del suport social estan correlacionades entre elles i són difícils de distingir (Norbeck, Lindsey i Carrieri, 1981).

Seguint la corrent de la concreció i conceptualització del suport social es pot dir que l'assistència social quantitativa fa referència al nombre de relacions socials i la interconnexió entre aquestes xarxes en les que una persona es pot acoblar i recórrer per resoldre algun conflicte quan necessita ajuda. Aquesta té unes característiques amb relació a la mida, la freqüència de contactes, la composició, la densitat, la homogeneïtat, el parentesc i la força. En funció d'aquestes característiques una xarxa pot resoldre millor unes necessitats que unes altres (Ahrari, Moshki i Bahrami, 2014; Heo, Lennie, Moser i Kennedy, 2014). L'assistència social qualitativa fa referència a aspectes subjectius i es refereix a les percepcions de suport disponible. Cassel (1976) la va descriure com un recurs protector del benestar de l'individu que percep que el cuiden, l'estimen, el valoren i que forma part d'una xarxa de comunicacions i obligacions mútues. Els components del suport social més rellevants són: el suport emocional que està directament relacionat amb l'empatia, el suport informatiu que està relacionat amb el coneixement que es pot adquirir per afrontar determinades situacions, el suport instrumental que es relaciona amb les ajudes instrumentals o materials que es poden oferir, el suport afectiu que es relaciona amb les situacions d'amor i d'afecte i la interacció social positiva que es relaciona amb la interacció amb els altres.

La concreció de fonts amb les quals es pot obtenir ajuda, permet la interacció de les persones per aconseguir el suport del seu entorn depenent de les necessitats i/o els interessos en cada situació sigui més o menys diferenciada la línia la qual els separa (Heo, Lennie, Moser i Kennedy, 2014).

Cal dir també que el suport social, en ocasions, pot ser nociu ja que la conducta d'ajuda que es pot transmetre en el malalt és la de sentiments d'impotència i pessimisme. Aquest suport pot disminuir la seva autoestima i mostrar una visió negativa de la vida i de la seva malaltia, fet que pot dificultar la resiliència (Quiles, Quiles i Terol, 2003).

Objectius i Hipòtesis

2. Objectius i Hipòtesis

La IRC és una malaltia d'un fort impacte personal i social. En el nostre àmbit quasi afecta el 10% de les persones, la majoria necessiten ser tractades de forma permanent fins a rebre un transplantament renal. La QdV percebuda d'aquestes persones es veu afectada en la majoria dels àmbits de la seva vida diària. Es coneix que seguir amb el tractament pautat i viure de forma saludable seguint les indicacions dels professionals de la salut comporta més èxit en el tractament d'aquestes persones. També el suport social s'ha estudiat com un factor important relacionat amb el benestar de les persones amb malaltia crònica i que pot influenciar a la percepció de la qualitat de vida relacionada amb la salut.

Són pocs els estudis, en el nostre coneixement, que hagin investigat la influència de l'adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda, i encara menys en persones amb diàlisi peritoneal.

La present investigació s'ha proposat estudiar la QdV i relacionar-la amb el suport social i l'adherència terapèutica en les persones amb IRC, utilitzant tècniques quantitatives i qualitatives.

2.1 Objectius

1. Estudiar l'adherència terapèutica de les persones que reben tractament de diàlisi peritoneal a la població d'estudi i en funció del sexe.
2. Determinar, la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones que reben tractament de diàlisi peritoneal considerant les variables demogràfiques, socioeconòmiques i clíniques.
3. Estudiar el suport social percebut de les persones que reben tractament de diàlisi peritoneal a la població d'estudi i en funció del sexe.
4. Relacionar la percepció de la qualitat de vida des de la dimensió de salut física i mental amb el suport social.

5. Estudiar els factors associats a la qualitat de vida a nivell físic i mental.
6. Relacionar el suport social percebut amb l'adherència terapèutica de les persones que reben tractament de diàlisi peritoneal.
7. Identificar les vivències de les persones amb insuficiència renal crònica amb tractament de diàlisi peritoneal.

2.2 Hipòtesis

1. Les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament de diàlisi peritoneal presenten bona adherència terapèutica.
2. La qualitat de vida de les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament de diàlisi peritoneal està afectada per la pròpia malaltia crònica i el tractament, sobretot en les dones.
3. El suport social percebut per les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament de diàlisi peritoneal és valorat positivament, sense diferències en funció del sexe.

Metodologia

3. Metodologia

3.1 Disseny i tipus d'estudi

Estudi descriptiu transversal amb disseny mixt, utilitzant la metodologia quantitativa i qualitativa.

3.2 Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi ha estat l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i l'Hospital de Figueres de la Fundació Salut Empordà.

L'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta té la responsabilitat d'oferir assistència especialitzada de tercer nivell a la població de la província de Girona, aproximadament 800.000 persones. A més, és l'hospital bàsic de referència de set Àrees Bàsiques de Salut (Banyoles, Celrà, Girona 1, Girona 2, Girona 3, Girona 4 i Sarrià de Ter), amb una població de més de 156.000 habitants.

L'Hospital de Figueres, té la responsabilitat d'oferir assistència sanitària integral en tot el cicle vital a la població de l'Alt Empordà, aproximadament unes 135.000 persones.

3.3 Població

La població d'estudi està compresa per totes les 55 persones de la Regió Sanitària de Girona amb insuficiència renal crònica que utilitzen la diàlisi peritoneal com a tractament renal substitutiu. Els dos centres de salut públics que fins el dia d'avui ofereixen aquesta tècnica són l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i l'Hospital de Figueres.

3.4 Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió fase quantitativa

Les persones amb insuficiència renal crònica de 18 anys o majors, ateses a la Regió Sanitària de Girona i sotmeses a tractament substitutiu renal a través de la diàlisi peritoneal amb tres mesos o més de teràpia en el moment de la recollida de les dades, compreguessin la llengua castellana, parlessin la llengua catalana i/o castellana i acceptessin de manera voluntària participar en l'estudi.

Criteris inclusió fase qualitativa

Les persones amb insuficiència renal crònica majors de 18 anys, ateses a l'hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i sotmeses a tractament renal substitutiu a través de la diàlisi peritoneal amb més de tres mesos de teràpia en el moment de la recollida de les dades, entenguessin la llengua catalana, parlessin de manera fluïda la llengua catalana i/o la llengua castellana i acceptessin de manera voluntària participar en l'estudi el dia i la hora proposats.

Criteris d'exclusió fase quantitativa i qualitativa

Les persones amb insuficiència renal crònica amb tractament renal substitutiu a través de la diàlisi peritoneal ateses a la Regió Sanitària de Girona amb menys de tres mesos de teràpia en el moment de la recollida de dades.

3.5 La Mostra

La mostra de la investigació quantitativa està formada per la totalitat de la població atesa en els dos hospitals de la regió sanitària que ofereixen el tractament renal substitutiu a través de la diàlisi peritoneal. Des de juny a octubre del 2015. Una vegada aplicats els criteris d'inclusió per participar en la investigació en metodologia quantitativa s'han reclutat 55 persones; i la investigació en metodologia qualitativa s'han reclutat 10 persones.

3.6 Variables estudiades

3.6.1 Variables sociodemogràfiques

- Sexe: home, dona.
- Edat: en anys naturals.
- Pràctica d'exercici físic: *si, no*.
- Percepció situació econòmica: escala likert 0 (pitjor percepció) a 10 (millor percepció).
- Nivell estudis: *sense estudis, estudis primaris, estudis secundaris, estudis superiors*.

3.6.2 Variables clíniques

- Anys de tractament dialític: en anys naturals.
- Anys d'evolució de la malaltia: *menys de cinc anys, més o igual de cinc anys*.
- Nombre d'ingressos hospitalaris en l'últim any: en anys naturals.
- Malalties cròniques associades: *si, no*.

3.6.3 Variables relacionades amb l'adherència terapèutica

- Reconeixement explícit de no presa de medicació: *si, no*.
- Reconeixement de deixar la medicació quan es troba bé: *si, no*.
- Deixar de prendre la medicació davant percepció de malestar: *si, no*.
- Oblit de l'horari de la medicació prescrita: *si, no*.
- Interrupció habitual de la prescripció dialítica pautaada: *si, no*.
- Estat de l'orifici d'inserció (nét, sense signes infecció i correcte subjecció): *si, no*.
- Registre diari de la ultrafiltració, del pes i de la tensió arterial: *mai, de vegades, quasi sempre, sempre*.
- Autocura de l'orifici d'inserció i del catèter: *si, no*.

3.6.4 Variables referents a la qualitat de vida percebuda

A continuació es descriuen (en castellà segons l'instrument validat) les variables del qüestionari KDQOL-SFtm versió 1.3 (Alvarez-Ude et al., 1997) que fan referència a la qualitat de vida percebuda de les persones amb IRC sotmeses a TRS.

- Problemes i símptomes biològics: *nada, un poco, regular, mucho muchísimo.*
- Efectes desagradables provocats per la malaltia renal: *nada, un poco, regular, mucho, muchísimo.*
- Càrrega a causa de la malaltia renal: *totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.*
- Estatus de treball: realització de treball remunerat (preguntes KD-20, KD-21 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Funció cognitiva: alteracions en l'atenció, respostes lentes, desorientació, ... *siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.*
- Qualitat de la interacció social: relació amb els altres, irritabilitat, aïllament, ... *siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.*
- Funció sexual: satisfacció sexual, ... *ningún problema, muy poco problema, algun problema, mucho problema, muchísimo problema.*
- Dormir: percepció, conciliació, satisfacció del descans, son ... (preguntes KD-17, KD-18 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Suport social: satisfacció amb el temps que passa amb família i amics, ... *muy insatisfecho, bastante insatisfecho, bastante satisfecho, muy satisfecho.*
- Personal de diàlisi: motivació, suport, ... *totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa.*
- Satisfacció del pacient: relacionada amb l'atenció, amabilitat, interès que rep del personal de diàlisi (pregunta KD-23 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).

- Funcionament físic: pràctica d'activitat, mobilitat, esforços, ... *siempre, casi siempre, algunas veces, solo alguna vez, nunca.*
- Rol físic, problemes en la realització del treball o de les activitat quotidianes a causa de la salut física (pregunta KD-4 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Presència de dolor en alguna part del cos, dolor incapacitant, ... (preguntes KD-7, KD-8 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Percepció de salut general actual i futura (preguntes KD-1, KD-11 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Salut mental: estat d'ànim, tranquil·litat, felicitat, nerviosisme ... *siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.*
- Rol emocional, problemes en la realització del treball o en les activitats quotidianes a causa de l'estat d'ànim (pregunta KD-5 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Funció social: interacció amb la família, amics, persones properes relacionada amb els problemes físics i/o emocionals (preguntes KD-6, KD-10 de l'instrument KDQOL-SFtm versió 1.3).
- Energia, fatiga: vitalitat, ímpetu, esgotament, cansament, ... *siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez, nunca.*

3.6.5 Variables relacionades amb el suport percebut

A continuació es descriuen les variables de l'instrument MOS (Revilla, Luna, Bailon i Medina, 2005) que fan referència al suport social percebut.

- Mida de la xarxa social: número de familiars i amics propers.
- Suport emocional: escala likert 10 punts (0: pitjor percepció, 10: millor percepció).
- Ajuda material o instrumental: escala likert 10 punts (0: pitjor percepció, 10: millor percepció).
- Relacions socials d'oci i distracció: escala likert 10 punts (0: pitjor percepció, 10: millor percepció).
- Suport afectiu referit a expressions d'amor i d'afecta: escala likert 10 punts (0: pitjor percepció, 10: millor percepció).

3.7 Instruments

En aquest estudi s'utilitzen diferents instruments per a la recollida de dades que es descriuen a continuació.

- **Qüestionari ad-hoc** per a la recollida de les dades sociodemogràfiques, clíniques i d'adhesió terapèutica dels participants definides en l'anterior apartat (Annex 1).
- **El qüestionari Morisky-Green publicat per Morinsky, Green i Levine (1986) i validat per Jiménez et, al (1992)**, en la versió espanyola és un qüestionari breu, àmpliament utilitzat en patologies cròniques per avaluar de manera indirecta l'adherència terapèutica. Consisteix en realitzar quatre preguntes de resposta dicotòmica que pretenen valorar si el pacient adopta actituds correctes amb relació al tractament farmacològic. Es considera bon complidor el pacient que contesta correctament les quatre preguntes, les respostes negatives s'interpreten com a complidor/a i les afirmatives com a no complidor. La prova subestima el bon compliment i sobreestima el no compliment amb un 7,9%. A més, a partir de les respostes donades permet obtenir informació sobre les causes de l'incompliment. La sensibilitat i l'especificitat per detectar els no complidors és del 54,3% i el 50% respectivament (Annex 1).
- **El qüestionari KDQOL-SFtm versió 1.3 publicat per Hays, et. al (1994) i validat per Alvarez-Ude, et. al (1997)** en el nostre entorn és un instrument específic basat en l'auto-informe per avaluar la qualitat de vida de les persones amb insuficiència renal sotmeses a diàlisi. Les àrees que indaga l'instrument són les inquietuds relacionades amb la salut de les persones amb malaltia renal i diàlisi.

Per elaborar el qüestionari KDQOL-SFtm versió 1.3, els autors van reunir tres grups de discussió amb pacients i un grup de discussió amb personal sanitari de centres de diàlisi per aprendre el vocabulari utilitzat i conèixer el patró de pensament de les persones amb malaltia renal. Els pacients

inclosos en els grups tenien una diversitat d'historial en la malaltia renal, eren pacient sotmesos a tractament d'hemodiàlisi o bé de diàlisi peritoneal. N'hi havia que estaven trasplantats o ho havien estat i tornaven entrar en un programa d'hemodiàlisi o de diàlisi peritoneal. Tots els grups focals van utilitzar un protocol estandarditzat per obrir i tancar les qüestions de la discussió. Els autors van destacar els següents comentaris obtinguts de les conclusions realitzades en els grups focals: Els dies que feien diàlisi molts estaven cansats i tenien problemes per concentrar-se. Diversos participants van indicar que el principi tenien expectatives excessivament optimistes sobre com se sentirien fent la diàlisi, creien que el tractament dialític els retornaria a la normalitat. Les primeres vegades d'iniciar el tractament molts participants van indicar que tenien nàusees i molèsties d'estómac. Tanmateix, amb el temps, desenvolupaven estratègies per afrontar-les. Un dels temes comuns entre els participants va ser que el tractament de la malaltia renal havia reduït el nombre d'hores bones del seu dia a dia, fet que disminuïa la seva qualitat de vida. Els membres del grup focal van manifestar que feien la majoria d'activitats com les altres persones, van especificar que de vegades per la seva situació les feien més lentament. Van recalcar la importància de la moderació de les activitats i l'acceptació de les seves limitacions. A partir de les dades obtingudes de l'anàlisi del grup focal i una revisió a la literatura sobre qualitat de vida amb pacients amb malaltia renal i diàlisi, es van elaborar les escales amb varis ítems, dirigides a descriure les principals preocupacions relacionades amb la salut de les persones amb malaltia renal i en diàlisi.

Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter (1994) observaren, en relació a la consistència interna de les diferents àrees, una alfa de Cronbach de 0,80 o superior, excepte les àrees de la càrrega cognitiva i la qualitat de la interacció social que la consistència interna és de 0,68 i 0,61 respectivament.

Aquest qüestionari conté les següents dimensions: Els **síntomes/problemes** (valorat per 12 ítems), els **efectes de la malaltia renal amb la vida diària** (valorat per 8 ítems), la **càrrega de la malaltia renal** (valorat per 4 ítems), la **situació laboral** (valorat per 2 ítems), la **càrrega cognitiva** (valorat per 3 ítems), la **qualitat de la interacció social** (valorat per 3 ítems), la **funció sexual** (valorat per 2 ítems) i el **dormir** (valorat per 4 ítems). També inclou tres escales addicionals amb relació a la qualitat de vida: el **suport social** (valorat per 2 ítems), **l'estímul i les actituds del personal de diàlisi que l'atén** (valorat per 2 ítems) i la **satisfacció del pacient** (valorat per 1 ítem).

Els ítems que tracten sobre símptomes/problemes avaluen **el grau de molèstia** durant els últims 30 dies a través d'una escala de cinc respostes possibles (*nada, un poco, regular, mucho, muchísimo*) pel que fa els temes més rellevants dels pacients amb malaltia renal, s'inclouen el dolor en els músculs (pit, esquena, articulació), mals de cap, rampes, hematomes, picor a la pell, sensació d'ofec, vertigen, disminució de la gana, set excessiva, entumiment de mans, problemes de memòria, visió borrosa, problemes en l'accés de diàlisi. Els ítems que es refereixen als **efectes de la malaltia renal amb la vida diària** s'avaluen a través de la mateixa escala que els anteriors: l'impacte de les restriccions líquides, la dieta, la compaginació del treball, les responsabilitats familiars, els viatges, la mobilitat d'objectes pesants, l'aparença personal i la disponibilitat de temps per fer coses.

Els ítems que mencionen la **càrrega de la malaltia renal** avaluen les percepcions de frustració, interferència, càrrega i temps de la malaltia renal en la vida mitjançant la següent escala (*totalment cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa*). Els ítems que valoren la **situació laboral** avaluen la jornada de treball, així com la incapacitat causada per la malaltia a través de resposta afirmativa o negativa (si, no). Els ítems que valoren la **funció cognitiva** a través de les alteracions del pensament deriven del qüestionari SIP (Bergner et al., 1981; Stewart et al., 1992). Els ítems que valoren la **qualitat de la interacció social** es van extreure íntegrament del qüestionari Functional Status Questionnaire (Jette et al., 1986). Els ítems de la **funció sexual** es van obtenir de l'escala MOS que

valora la funció sexual (Sherbourne, 1992). Els ítems que fan referència a la **qualitat del son** es van obtenir de la escala de dormir SIP (Bergner et al, 1981). Els ítems que fan referència al **suport social** es van obtenir de l'escala de suport social havent-se desenvolupat prèviament (Devinsky et al., 1995). Els ítems que fan referència al **grau en què el personal de diàlisi anima els pacients a ser independents** i en la mesura del possible portar la seva vida a la normalitat es va avaluar mitjançant la següent escala (*totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa, totalmente falsa*). La **satisfacció dels pacients que reben del personal de diàlisi** és avaluada a través de la següent escala (*muy malos, malos, regulares, buenos, muy buenos, excelentes, los mejores*) la qual va estar elaborada a partir d'escala publicades anteriorment (Coulter, Hays i Danielson 1994; Marshall i Hays, 1994).

Així mateix, el qüestionari KDQOL-SFtm versió 1.3 incorpora els 36 ítems del qüestionari de salut (RAND 36-Item Health Survey 1.0 o SF-36TM) que es distribueixen en **8 dimensions de salut** que mesuren la salut física i mental. S'exploren les àrees de **funció física** (valorat per 10 ítems), **limitacions del rol per problemes de salut física** (valorat per 4 ítems), **limitacions del rol per problemes de salut emocional** (valorat per 3 ítems), **funció social** (valorat per 2 ítems), **benestar psicològic** (valorat per 5 ítems), **dolor** (valorat per 2 ítems), **cansament / vitalitat** (valorat per 4 ítems) i **percepció general de salut** (valorat per 5 ítems). A l'últim apartat del qüestionari hi ha una pregunta que demana la valoració general de la percepció que es té de la salut, amb una escala tipus likert de 0-10 (la resposta pot ésser 0 la pitjor salut possible i 10 la millor salut possible).

La duració per completar els 80 ítems del qüestionari és d'aproximadament 15-20 minuts.

- **El qüestionari MOS publicat per Sherbourne i Stewart (1991) i validat per Revilla, Luna, Bailón i Medina (2005)** a l'estat espanyol, permet valorar aspectes quantitius (mida de la xarxa social) i aspectes qualitius (dimensions del suport social percebut). Consta de 20 ítems fàcils de

comprendre. El primer valora l'ajuda estructural i la resta l'ajuda funcional. El qüestionari explora 5 dimensions del suport social: **emocional, informativa, material, interacció social positiva i afecte/estima**. Les puntuacions de l'instrument s'obtenen a partir de respostes transmises a través d'una escala tipus likert de 5 punts, les quals demanen a l'enquestat en quina freqüència se li ofereix cada tipus d'ajuda. L'índex global d'ajuda social s'aconsegueix sumant els 19 ítems, tots excepte el primer. El suport social és escàs quan els resultats de la suma dels 19 ítems és inferior a 57 punts. El qüestionari mostra propietats psicomètriques bones. La consistència interna en la puntuació total és alta amb una alfa de Cronbach de 0,97. Pel que fa a les subescales oscil·la entre 0,90 i 0,96. La consistència interna per factors/dimensions ha estat de 0,94 per l'ajuda emocional, 0,85 per l'ajuda afectiva i 0,87 per l'ajuda instrumental (Annex 1).

- **La investigació qualitativa** es va realitzar a través d'una entrevista grupal (grup focal). La tècnica utilitzada va ser l'entrevista semiestructurada ja que permetia aprofundir sobre el tema d'interès de la investigació amb relació a les variables suport social, adhesió al tractament, qualitat de vida percebuda a través de les opinions, vivències i experiències dels participants, per obtenir aquella informació que seria menys accessible sense la connexió del grup. Els avantatges d'utilitzar aquesta tècnica són que la interacció amb els participants pot provocar més fàcilment l'autoconfessió i és més fàcil que puguin generar-se noves idees, ofereix major flexibilitat per explorar nous aspectes i dimensions d'un problema, obtenint informació de varies persones a la vegada (Annex 3). A més, la metodologia qualitativa ha permès triangular la informació obtinguda, contrastant-la amb els resultats quantitius, donant una major validesa als resultats.

Considerant que la presència de les malalties cròniques tenen un impacte a qui les pateix a nivell físic, psíquic i social (Jassal et al., 2016; Zoauri et al., 2016) en el guió de l'entrevista es van formular les quatre preguntes que es descriuen a la Taula 4 per conèixer les seves repercussions.

Taula 4. Guió utilitzat en l'entrevista grupal

| |
|---|
| Us és fàcil conviure amb la malaltia? |
| Us sentiu compresos/recolzats per la gent propera, que us envolta? |
| Com us sentiu atesos pels professionals de la salut? |
| Quins aspectes creieu que es poden millorar per part de l'atenció de tot l'equip professional? |

3.8 Descripció del procediment

Fase quantitativa de l'estudi

La mostra d'estudi es va obtenir a través de la llista de persones que estaven incloses en el programa de diàlisi peritoneal de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i l'Hospital de Figueres de la Fundació Salut Empordà a l'inici de la recollida de dades. Així com, es van afegir els casos nous que durant el període d'estudi complien els tres mesos de tractament.

La recollida de dades es va fer mitjançant un quadern dissenyat específicament (Annex 1) que agrupaven les dades sociodemogràfiques, les dades clíniques, el text de Morisky Green, el qüestionari KDQOL-SFtm versió 1.3 i l'escala MOS d'ajuda social. Els pacients van estar enquestats pel propi investigador o bé per un col·laborador, en una sala adaptada per l'estudi dintre la mateixa unitat de diàlisi. La persona col·laboradora havia participat en l'elaboració del quadern, dominava i coneixia amb exactitud les preguntes i com s'havien de formular. En el moment de la recollida de dades es va garantir l'anonimat, la intimitat i la confidencialitat de les respostes. Per l'obtenció de les dades s'informava prèviament de l'estudi i de la voluntarietat de participar-hi, bé en una de les visites programades o telefònicament. Una vegada acceptada la participació s'acordava el dia i l'hora de la recollida de dades que s'intentava lligar amb alguna visita del pacient a l'hospital. Les dades clíniques s'obtenien de la història Clínica del pacient. A l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta s'obtenien de la història nefrològica a través del programa Nefrosft[®], la història comuna a través

del programa SAP® i de la Història Clínica Compartida de Catalunya. A l'Hospital de Figueres s'obtenien les dades clíniques de la història comuna a través del programa GABINA® o bé de la Història Clínica Compartida de Catalunya.

Els quaderns utilitzats per la recollida de la informació duïen un codi numèric per identificar als pacients i mantenir el seu anonimat, només l'investigador principal coneixia la relació entre el número del qüestionari i la persona el qual corresponia. El full d'autorització de consentiment informat es pot consultar a l'Annex 2.

Fase qualitativa de l'estudi

La mostra de la segona fase, la qualitativa, es va reclutar després de 17 mesos del tancament de la primera fase, la quantitativa. Per la inclusió dels participants, les infermeres de referència de diàlisi peritoneal de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, centre de referència de la província i el que atén, en nombre, més pacients que utilitzen aquesta tècnica, van oferir telefònicament a totes les persones en actiu en el tractament que complien els criteris d'inclusió, la participació en l'estudi. El nombre de participants en l'entrevista grupal fou de 10 persones. Segons Holloway i Galvin (2016) el nombre idoni de participants en les entrevistes grupals oscil·la entre 4 i 12 persones.

Una vegada confirmada la seva disposició a participar en l'estudi qualitatiu, es van citar el dia 30 de març de 2017 a les 9:30h del matí a la unitat de diàlisi peritoneal de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta. Amb un recordatori previ el dia 28 de març de 2017 on l'investigador principal telefònicament va confirmar de nou als participants la data i l'hora d'assistència a l'estudi.

La sessió es va iniciar a l'hospital a les 10h, el dia proposat, amb els 10 participants que prèviament havien acceptat col·laborar. L'estudi es va dur a terme en una sala equipada amb cadires de recolza braços que formaven un cercle, sense interferències externes. Minuts abans d'iniciar la sessió es va demanar per escrit als assistents, el consentiment informat per participar a l'estudi (Annex 4) i per enregistrar les converses mitjançant 3 gravadores col·locades de manera estratègica a la sala. Es va assegurar l'anonimat i la confidencialitat de les

dades. Així com la destrucció, una vegada transcrita i analitzada l'entrevista de la gravació de veu. També se'ls oferí un petit refrigeri. La durada de la sessió fou de 80 minuts aproximadament.

En l'entrevista grupal, a més de l'investigador principal, hi van participar dos observadors per controlar el correcte enregistrament de les aportacions i oferir l'atenció necessària als participants i/o l'investigador principal.

3.9 Aspectes ètics

Es va sol·licitar i obtenir l'aprovació del projecte pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Josep Trueta i l'Hospital de Figueres de la Fundació Salut Empordà abans d'iniciar la investigació (Annex 5). Es va respectar la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal així com la declaració de Helsinki de l'Associació Mèdica Mundial sobre principis ètics per les investigacions mèdiques en éssers humans.

3.10 Anàlisi de Dades

Les dades quantitatives van ser analitzades mitjançant el programa estadístic SPSS versió 18 per Windows (SPSS, Chicago, IL). Les variables quantitatives es van expressar amb la mitjana i la desviació estàndard o la mediana i el seu rang interquartil. Les variables categòriques es van expressar amb la freqüència absoluta i el seu percentatge.

Les variables qualitatives es van comparar mitjançant el test khi-Quadrat i/o el test de Fisher, si s'esqueia. La comparació de les variables quantitatives es va estudiar mitjançant la prova t-Student o la prova de Mann-Whitney. Es realitzaren models de regressió múltiple per estudiar variables associades a la QDV. Es va considerar el p-valor significatiu $p < 0,05$ amb un interval de confiança del 95%.

Per l'anàlisi de les dades recollides en la fase qualitativa de l'estudi es va ordenar la informació transcrita literalment seguint tres etapes: degradació, annexió i codificació mantenint la representació del contingut mitjançant la classificació per

categories i subcategories d'acord amb els objectius d'estudi (De Andrés, 2000). Segons Fernández (2006), en l'anàlisi de les dades qualitatives s'identifiquen diferents processos: obtenció de la informació (en el present estudi, es va realitzar mitjançant la tècnica de l'entrevista grupal) capturar, transcriure i ordenar la informació (en aquest, es va utilitzar l'enregistrament en format àudio de l'entrevista grupal), codificació de la informació (es va ordenar la informació obtinguda en categories i codis que representen els conceptes similars), per últim integrar la informació (en el present es van relacionar les categories obtingudes amb l'evidència científica contemplada en el marc teòric).

A partir de les respostes dels participants s'han construït les diferents categories i subcategories d'anàlisi seguint les diferents etapes descrites per Bardin (2002): preanàlisi, codificació i categorització. La primera etapa, es refereix a l'estructuració i organització, es defineix el què es sotmetrà a anàlisi, es formulen les hipòtesis i els objectius i es descriuen els indicadors que s'utilitzaran per a la interpretació. La segona etapa, es transformen les dades, per obtenir a través de la descomposició, agregació i enumeració una representació del contingut, l'organització de la codificació inclou a part tres fases, la descomposició (elecció de les unitats), l'enumeració (elecció de les regles de recompte), la classificació i agregació (elecció de categories). La tercera i última etapa, s'ordenen per diferenciació, els elements que formen part d'un conjunt. El criteri de categorització pot ser semàntic (categories temàtiques), sintàctic (els verbs utilitzats), lèxic (classificació de les paraules segons el seu sentit) i expressiu (categories classificadores de les diferents perturbacions del llenguatge).

Amb l'objectiu de garantir la fiabilitat de les categories, és a dir la fiabilitat interjutges (Neuendorf, 2002), el procés de categorització de les dades s'ha fet de manera independent per tres investigadors. L'anàlisi s'ha comparat i discutit en diferents trobades en les quals cada investigador actuava com a tercer jutge. S'ha establert com a criteri per considerar una categoria com a vàlida quan hi ha hagut acord, com a mínim, entre dos del tres investigadors. L'anàlisi s'ha realitzat fins a saturar la informació.

Resultats

4. Resultats

Resultats fase quantitativa

4.1 Característiques sociodemogràfiques i clíniques

En el disseny transversal han participat la totalitat de la mostra de pacients amb tractament amb diàlisi peritoneal de la Regió Sanitària de Girona, representada per 55 persones. El 69,1% de la mostra eren homes i el 30,9% dones. Les característiques dels participants es mostren a la Taula 5.

Taula 5. Característiques sociodemogràfiques i clíniques

| | Població total N: 55 | Homes N: 38 (69,1%) | Dones N: 17 (30,9%) | p |
|--|-------------------------|------------------------|---------------------------|-------|
| Edat | 61,4 (14,6) | 62,3 (14,9) | 59,2 (14,2) | 0,284 |
| Nivell d'estudis | | | | |
| Sense estudis | 4 (7,3) | 3 (7,9) | 1 (5,9) | 0,400 |
| Estudis primaris | 23 (41,8) | 13 (34,2) | 10 (58,8) | |
| Estudis secundaris | 19 (34,5) | 15 (39,5) | 4 (23,5) | |
| Estudis superiors | 9 (16,4) | 7 (18,4) | 2 (11,8) | |
| Percepció de nivell econòmic | 5,16 (1,8) | 5,08 (1,8) | 5,35 (1,8) | 0,619 |
| Estils de vida | | | | |
| Practica exercici físic (Si) | 27 (49,1) | 16 (42,1) | 11 (64,7) | 0,121 |
| Practica exercici físic (No) | 28 (50,9) | 22 (57,9) | 6 (35,3) | |
| Mesos de tractament dialític | 22,9 (20,9) | 24,68 (22,5) | 19 (17) | 0,352 |
| Anys d'evolució de la malaltia | | | | |
| Menys 5 anys | 13 (23,6) | 10 (26,3) | 3 (17,6) | 0,145 |
| 5 anys o més | 42 (76,4) | 28 (73,7) | 14 (82,4) | |
| Nombre ingressos hospitalaris últim any | 1,09 (1,4) | 1,03 (1,2) | 1,24 (1,8) | 0,150 |

Prova de χ^2 de Pearson, relació entre variables categòriques.

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents.

**Les variables quantitatives es descriuen amb la mitjana i la seva desviació estàndard entre parèntesi i les variables qualitatives es descriuen amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.*

La mitjana d'edat va ser de 61,4 anys (DS=14,6) i la mediana de 64 anys [RIQ=18-92 anys]. El 41,8% tenien estudis primaris. La percepció de la situació econòmica mitjana va ser de 5,16 punts (DS=1,8) i la mediana de 5 punts [RIQ=1-9 punts]. El percentatge de participants que practicaven exercici físic de manera habitual i els que no, van ser similars.

A continuació es descriuen els resultats de l'anàlisi de les **variables clíniques rellevants** de la pròpia cura dels pacients sotmesos a TRS domiciliari a través de la membrana peritoneal. Els resultats s'han obtingut de la història clínica de cadascun d'ells.

La primera qüestió plantejada és els **anys de tractament dialític** des de l'inici del fracàs renal actual (en el cas que els participants haguessin rebut un òrgan amb anterioritat i aquest hagués fracassat, els anys anteriors de TRS no quedaven comptabilitzats). La mitjana de mesos que els pacients enquestats s'han sotmès a tractament dialític és de 22,9 mesos (DS= 20,98) i la mediana 14 mesos [RIQ=3-78].

En relació amb l'**evolució de la malaltia**, en el 76,4% dels pacients (n:42) va ser de 5 anys o més fins a sotmetre's a TRS. El 23,6% (n:13) tenien un deteriorament de la funció renal de menys de 5 anys.

La **mitjana d'ingressos hospitalaris** dels pacients durant l'últim any va ser de 1 ingrés (DS= 1,43) i la mediana 1 [RIQ=0-6]. Durant l'últim any, el 43,6% dels participants (n:24) no tenien cap registre d'ingrés hospitalari en la història clínica. El 45,5% (n:25) havien estat ingressats entre 1 i 2 vegades i el 10,9% (n:6) entre 3 i 6 vegades. Cap participant tenia més de 6 ingressos hospitalaris en l'últim any.

En relació a la comorbiditat, tots els participants tenien com a mínim una **malaltia crònica associada** a part de la pròpia renal. A destacar que el 34,5% (n:48) tenien hipertensió arterial, el 18,7% (n:26) dislipèmia, el 15,8% (n:22) diabetis, el 10,8% (n:15) problemes vasculars, el 10,8% (n:15) problemes cardíacs, el 2,8% (n:4) problemes osteoarticulars, el 2,8% (n:4) problemes respiratoris i el 3,6% (n:5) altres malalties.

4.2 Adherència Terapèutica

Els resultats de l'anàlisi del grau de compliment medicamentós dels participants, mesurat amb el qüestionari de Morinsky Green (Taula 6), mostren que cap participant informà deixar de prendre el medicament prescrit quan es va trobar bé. El 67,3% de la mostra va manifestar no haver-se oblidat de prendre els medicaments per tractar la seva malaltia, les dones varen expressar oblidar-se alguna vegada de prendre la medicació en menys proporció respecte als homes ($p=0,032$).

Taula 6. Nivell d'adhesió al tractament, segons escala de Morisky Green

| | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Morisky 1 <i>Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad (No)</i> | 37 (67,3) | 22 (57,9) | 15 (88,2) | 0,032 |
| Morisky 2 <i>Cuando se encuentra bien deja de tomar la medicación (No)</i> | 55 (100) | 38 (100) | 17 (100) | 1 |
| Morisky 3 <i>Si alguna vez le sienta mal deja usted de tomarla (No)</i> | 46 (83,6) | 33 (86,8) | 13 (76,5) | 0,435 |
| Morisky 4 <i>Es descuidado con el horario de la medicación (No)</i> | 44 (80) | 28 (73,7) | 16 (94,1) | 0,143 |
| Morisky Total per puntuació | | | | |
| Puntuació 0 (complidors) | 32 (58,1) | 19 (50) | 13 (76,5) | 0,155 |
| Puntuació 1 (incomplidors) | 11 (20) | 10 (26,3) | 1 (5,9) | |
| Puntuació 2 (incomplidors) | 9 (16,4) | 6 (15,8) | 3 (17,6) | |
| Puntuació 3 (incomplidors) | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |

Prova de X^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

El 83,6% dels participants afirmaren no deixar de prendre el medicament, encara que percebés que li provocava algun efecte advers. El 80% informaren prendre el medicament d'acord amb l'horari pautat. El 58,1% de la mostra van manifestar ser bon complidors teòrics és a dir van obtenir 0 punts al qüestionari, van contestar de manera favorable. El 20% de la mostra van obtenir 1 punt és a dir, van ser

incomplidors en només una pregunta del qüestionari. El 16,4% de la mostra van obtenir 2 punts del qüestionari, és a dir, van ser incomplidors en dues preguntes. El 5,5% de la mostra van obtenir 3 punts al qüestionari, és a dir, van ser incomplidors en tres preguntes que es van formular. No es varen observar diferències significatives entre els homes i les dones en relació a la puntuació total del qüestionari Morisky Green.

En relació als paràmetres relacionats amb l'autocura, destacar que el 83,6% dels participants (n:46) tenien l'orifici d'inserció en bones condicions; el 80% (n:44) anotaven sempre, a diari, la seva tensió arterial, el seu pes i la ultrafiltració obtinguda del tractament; i el 89,1% dels participants (n:49) no interrompien de manera habitual la tècnica dialítica prescrita.

El 89,2% (n:49) **seguia de manera habitual la prescripció dialítica pautada**. El 80% (n:44) durant l'últim mes sempre va **registrar la ultrafiltració obtinguda** del tractament. El 80% (n:44) durant l'últim mes sempre va **anotar a diari el pes**. El 80% (n:44) durant l'últim mes sempre va anotar a diari la seva tensió arterial. El 83,6% (n:46) en el moment de la recollida de dades, tenia el seu **orifici d'inserció i el catèter** en bones condicions (Taula 7).

Taula 7. Adherència terapèutica, estat del catèter i de l'orifici d'inserció

| | Població total N:55 |
|--|----------------------------|
| Registre ultrafiltració obtinguda després del tractament durant l'últim mes | |
| Mai | 0 |
| De vegades | 1 (1,8) |
| Quasi sempre | 10 (18,2) |
| Sempre | 44 (80) |
| Anotació del pes diàriament durant l'últim mes | |
| Mai | 0 |
| De vegades | 1 (1,8) |
| Quasi sempre | 10 (18,2) |
| Sempre | 44 (80) |
| Anotació tensió arterial diàriament durant l'últim mes | |
| Mai | 0 |
| De vegades | 1 (1,8) |
| Quasi sempre | 10 (18,2) |
| Sempre | 44 (80) |
| Estat del catèter i de l'orifici d'inserció (nét, sense signes d'infecció i correcta subjecció) | |
| Si | 46 (83,6) |
| No | 9 (16,4) |

**Les variables qualitatives es descriuen amb la freqüència absoluta i el seu percentatge entre parèntesis*

4.3 Qualitat de vida percebuda dels participants

La primera dimensió de l'instrument per valorar la QVRS dels pacients amb malaltia renal fa referència als **problemes i símptomes que presenten a causa del deteriorament del ronyó** (Taula 8). En relació al dolor muscular, el 60% (n:33) dels participants manifestaren tenir-ne poc o gens. El 76,4% (n:42) en el moment de la recollida no van afirmar patir dolor al pit. El 63,7% (n:35) van respondre no patir gens o una mica de rampes musculars. El 30,9% (n:17) dels participants no van patir molèsties de picor a la pell, les dones van patir en proporció, menys molèsties respecte als homes, amb diferències significatives en funció del sexe ($p=0,048$). El 41,9% (n:23) van manifestar no percebre la pell seca o una mica.

El 56,4% (n:31) no van tenir la sensació de falta d'aire, els homes van tenir més percepció d'ofec que les dones, amb tendència a la significació ($p=0,067$). El 60% (n:33) no va referenciar patir cap mareig ni desmai. El 51% (n:28) no van tenir la percepció de manca de gana. El 49,1% (n:27) no va informar tenir la sensació d'estar esgotats o sense forces. El 61,8% (n:34) no va percebre tenir formigueig a les mans o els peus. El 54,5% (n:30) no van manifestar tenir nàusees o molèsties d'estómac. El 74,5% (n:41) no van referenciar tenir cap problema amb el catèter peritoneal.

Taula 8. ESRD-Targeted Areas. Dimensió: problemes i símptomes presents

| Problemes i símptomes freqüents | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---------------------------------|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| Dolores musculares: | | | | |
| Nada | 18 (32,7) | 11 (28,9) | 7 (41,2) | 0,530 |
| Un poco | 15 (27,3) | 9 (23,7) | 6 (35,3) | |
| Regular | 14 (25,5) | 11 (28,9) | 3 (17,6) | |
| Mucho | 6 (10,9) | 5 (13,2) | 1 (5,9) | |
| Muchísimo | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Dolor en el pecho: | | | | |
| Nada | 42 (76,4) | 30 (78,9) | 12 (70,6) | 0,240 |
| Un poco | 8 (14,5) | 4 (10,5) | 4 (23,5) | |
| Regular | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |
| Mucho | 1 (1,8) | 1 (2,7) | 0 | |
| Muchísimo | 1 (1,8) | 0 | 1 (5,9) | |
| Calambres: | | | | |
| Nada | 20 (36,4) | 13 (34,2) | 7 (41,2) | 0,338 |
| Un poco | 15 (27,3) | 8 (21,1) | 7 (41,1) | |
| Regular | 13 (23,6) | 11 (28,9) | 2 (11,8) | |
| Mucho | 5 (9,1) | 4 (10,5) | 1 (5,9) | |
| Muchísimo | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Picores en la piel: | | | | |
| Nada | 17 (30,9) | 13 (34,2) | 4 (23,5) | 0,048 |
| Un poco | 15 (27,3) | 6 (15,8) | 9 (53) | |
| Regular | 7 (12,7) | 6 (15,8) | 1 (5,9) | |
| Mucho | 11 (20) | 8 (21,1) | 3 (17,6) | |
| Muchísimo | 5 (9,1) | 5 (13,1) | 0 | |
| Sequedad de piel: | | | | |
| Nada | 14 (25,5) | 11 (28,9) | 3 (17,6) | 0,512 |
| Un poco | 9 (16,4) | 6 (15,8) | 3 (17,6) | |
| Regular | 10 (18,1) | 8 (21,1) | 2 (11,8) | |
| Mucho | 19 (34,5) | 12 (31,6) | 7 (41,2) | |
| Muchísimo | 3 (5,5) | 1 (2,6) | 2 (11,8) | |
| Falta de aire: | | | | |
| Nada | 31 (56,4) | 17 (44,7) | 14 (82,3) | 0,067 |
| Un poco | 13 (23,6) | 11 (28,9) | 2 (11,8) | |
| Regular | 8 (14,5) | 8 (21,2) | 0 | |
| Mucho | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| Muchísimo | 2 (3,7) | 1 (2,6) | 1 (5,9) | |

Continuació Taula 8. ESRD-Targeted Areas. Dimensió: problemes i símptomes presents

| Problemes i símptomes freqüents | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| Desmayos o mareo: | | | | |
| Nada | 33 (60) | 23 (60,5) | 10 (58,8) | 0,924 |
| Un poco | 15 (27,3) | 10 (26,4) | 5 (29,4) | |
| Regular | 4 (7,3) | 3 (7,9) | 1 (5,9) | |
| Mucho | 2 (3,6) | 1 (2,6) | 1 (5,9) | |
| Muchísimo | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| Falta de apetito: | | | | |
| Nada | 28 (51) | 20 (52,6) | 8 (47,1) | 0,615 |
| Un poco | 12 (21,8) | 7 (18,4) | 5 (29,4) | |
| Regular | 11 (20) | 7 (18,4) | 4 (23,5) | |
| Mucho | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Muchísimo | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Agotado(a) sin fuerzas: | | | | |
| Nada | 14 (25,5) | 8 (21,1) | 6 (35,4) | 0,526 |
| Un poco | 13 (23,6) | 8 (21,1) | 5 (29,4) | |
| Regular | 12 (21,8) | 9 (23,7) | 3 (17,6) | |
| Mucho | 13 (23,6) | 10 (26,2) | 3 (17,6) | |
| Muchísimo | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |
| Hormigueo de manos o pies: | | | | |
| Nada | 34 (61,8) | 23 (60,5) | 11 (64,8) | 0,682 |
| Un poco | 10 (18,2) | 7 (18,4) | 3 (17,6) | |
| Regular | 7 (12,7) | 4 (10,5) | 3 (17,6) | |
| Mucho | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |
| Muchísimo | 1 (1,8) | 1 (2,7) | 0 | |
| Náuseas o molestias del estómago: | | | | |
| Nada | 30 (54,5) | 21 (55,3) | 9 (53) | 0,458 |
| Un poco | 14 (25,5) | 11 (28,9) | 3 (17,6) | |
| Regular | 6 (10,9) | 4 (10,5) | 2 (11,8) | |
| Mucho | 5 (9,1) | 2 (5,3) | 3 (17,6) | |
| Muchísimo | 0 | 0 | 0 | |
| Problemas con el catéter: | | | | |
| Nada | 41 (74,5) | 29 (76,4) | 12 (70,6) | 0,597 |
| Un poco | 9 (16,4) | 6 (15,8) | 3 (17,6) | |
| Regular | 3 (5,5) | 1 (2,6) | 2 (11,8) | |
| Mucho | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| Muchísimo | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |

Prova de χ^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes. ** Puntuacions: Nada: 100 punts, Un poco: 75 punts, Regular 50 punts, Mucho 25 punts, Muchísimo 0 punts.

La segona dimensió analitzada fa referència als **efectes molestos de la malaltia renal en les persones sotmeses a TRS**. En aquest sentit, el 47,3% (n:26) dels participants informaren que no els hi va molestar gens haver de moderar-se amb la ingesta de líquid, amb tendència a la significació, les dones tendeixen a molestar-les-hi menys la restricció de líquids ($p=0,093$). El 63,6% (n:35) van referenciar que no els hi molestava gens o una mica les limitacions de la dieta que havien de seguir. El 56,3% (n:31) van manifestar que els efectes de la malaltia els hi molestava gens o una mica per fer les tasques de la llar. El 32,7% (n:18) van referir que els efectes de la malaltia renal no els molestava gens o una mica per viatjar. Quan es compara aquest ítem en funció del sexe, als homes els amoïnava més les estades fora del domicili habitual respecte a les dones ($p=0,059$).

El 47,4% (n:26) van respondre no molestar-los-hi gens dependre de metges i d'altre personal sanitari. El 56,4% (n:31) van manifestar tenir una mica o gens de tensió nerviosa i preocupacions causades per la seva malaltia renal. El 41,8% (n:23) varen referir no tenir problemes en la seva vida sexual a causa de la malaltia renal. El 49,1% (n:27) van referenciar que la malaltia renal no els hi va molestar/influir gens en el seu aspecte físic (Taula 9).

Taula 9. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: efectes molestos de la malaltia renal

| Efectes de la malaltia renal | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| Limitación de líquidos: | | | | |
| Nada | 26 (47,3) | 14 (36,8) | 12 (70,6) | 0,093 |
| Un poco | 17 (30,9) | 13 (34,2) | 4 (23,5) | |
| Regular | 7 (12,7) | 6 (15,8) | 1 (5,9) | |
| Mucho | 5 (9,1) | 5 (13,2) | 0 | |
| Muchísimo | 0 | 0 | 0 | |
| Limitaciones en la dieta: | | | | |
| Nada | 17 (30,9) | 13 (34,2) | 4 (23,5) | 0,557 |
| Un poco | 18 (32,7) | 10 (26,3) | 8 (47,1) | |
| Regular | 10 (18,3) | 7 (18,4) | 3 (17,6) | |
| Mucho | 8 (14,5) | 6 (15,8) | 2 (11,8) | |
| Muchísimo | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Su capacidad para trabajar en casa: | | | | |
| Nada | 18 (32,7) | 13 (34,2) | 5 (29,4) | 0,554 |
| Un poco | 13 (23,6) | 7 (18,4) | 6 (35,3) | |
| Regular | 14 (25,5) | 10 (26,3) | 4 (23,5) | |
| Mucho | 10 (18,2) | 8 (21,1) | 2 (11,8) | |
| Muchísimo | 0 | 0 | 0 | |
| Su capacidad para viajar: | | | | |
| Nada | 12 (21,8) | 6 (15,8) | 6 (35,4) | 0,059 |
| Un poco | 6 (10,9) | 6 (15,8) | 0 | |
| Regular | 5 (9,2) | 2 (5,3) | 3 (17,6) | |
| Mucho | 19 (34,5) | 16 (42,1) | 3 (17,6) | |
| Muchísimo | 13 (23,6) | 8 (21) | 5 (29,4) | |
| Depender de médicos y otro personal sanitario: | | | | |
| Nada | | | | 0,128 |
| Un poco | 26 (47,4) | 17 (44,7) | 9 (52,9) | |
| Regular | 8 (14,5) | 6 (15,8) | 2 (11,8) | |
| Mucho | 7 (12,7) | 7 (18,4) | 0 | |
| Muchísimo | 8 (14,5) | 6 (15,8) | 2 (11,8) | |
| | 6 (10,9) | 2 (5,3) | 4 (23,5) | |
| Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón: | | | | |
| Nada | 17 (30,9) | 12 (31,6) | 5 (29,4) | 0,110 |
| Un poco | 14 (25,5) | 9 (23,7) | 5 (29,4) | |
| Regular | 10 (18,1) | 10 (26,2) | 0 | |
| Mucho | 11 (20) | 5 (13,2) | 6 (35,3) | |
| Muchísimo | 3 (5,5) | 2 (5,3) | 1 (5,9) | |
| Su vida sexual: | | | | |
| Nada | 23 (41,8) | 14 (36,8) | 9 (52,9) | 0,197 |
| Un poco | 5 (9,1) | 4 (10,5) | 1 (5,9) | |
| Regular | 11 (20) | 10 (26,4) | 1 (5,9) | |
| Mucho | 7 (12,7) | 3 (7,9) | 4 (23,5) | |
| Muchísimo | 9 (16,4) | 7 (18,4) | 2 (11,8) | |

Continuació Taula 9. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: efectes molestos de la malaltia renal

| Efectes de la malaltia renal | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|------------------------------|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| Su aspecto físico: | | | | |
| Nada | 27 (49,1) | 16 (42,1) | 11 (64,6) | 0,360 |
| Un poco | 8 (14,5) | 7 (18,4) | 1 (5,9) | |
| Regular | 9 (16,4) | 8 (21,1) | 1 (5,9) | |
| Mucho | 6 (10,9) | 4 (10,5) | 2 (11,8) | |
| Muchísimo | 5 (9,1) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |

Prova de χ^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

**Puntuacions: Nada: 100 punts, Un poco: 75 punts, Regular 50 punts, Mucho 25 punts, Muchísimo 0 punts.

La tercera dimensió fa referència a la **càrrega de la malaltia renal** que sustenten les persones sotmeses a TRS. El 80,1% (n:44) dels participants van afirmar que la IRC els interferia en la seva vida diària, amb diferències en funció del sexe de tal manera que els homes afirmen més que les dones la interferència de la malaltia renal en la vida diària ($p=0,012$).

El 69,1% (n:38) de la mostra van creure que han de dedicar a les cures de la malaltia renal massa temps. El 60% (n:33) té la sensació de sentir-se frustrat a l'haver d'ocupar-se de la cura de la seva malaltia. El 52,7% (n:29) no es va sentir com una càrrega per la seva família (Taula 10).

Taula 10. ESRD–Targeted Areas. Dimensió: càrrega de la malaltia renal

| Càrrega de la malaltia renal | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida: | | | | |
| Totalmente cierta | 17 (31) | 10 (26,3) | 7 (41,2) | 0,012 |
| Bastante cierta | 27 (49,1) | 24 (63,2) | 3 (17,6) | |
| No lo sé | 2 (3,6) | 0 | 2 (11,8) | |
| Bastante falsa | 7 (12,7) | 3 (7,9) | 4 (23,5) | |
| Totalmente falsa | 2 (3,6) | 1 (2,6) | 1 (5,9) | |
| Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo: | | | | |
| Totalmente cierta | 6 (10,9) | 3 (7,9) | 3 (17,6) | 0,512 |
| Bastante cierta | 32 (58,2) | 24 (63,1) | 8 (47,1) | |
| No lo sé | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Bastante falsa | 11 (20) | 7 (18,4) | 4 (23,5) | |
| Totalmente falsa | 4 (7,3) | 2 (5,3) | 2 (11,8) | |
| Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón: | | | | |
| Totalmente cierta | 11 (20) | 6 (15,8) | 5 (29,4) | 0,704 |
| Bastante cierta | 22 (40) | 15 (39,5) | 7 (41,2) | |
| No lo sé | 1 (1,8) | 1 (2,5) | 0 | |
| Bastante falsa | 11 (20) | 8 (21,1) | 3 (17,6) | |
| Totalmente falsa | 10 (18,2) | 8 (21,1) | 2 (11,8) | |
| Me siento una carga para la familia | | | | |
| Totalmente cierta | 7 (12,7) | 5 (13,2) | 2 (11,8) | 0,984 |
| Bastante cierta | 17 (31) | 12 (31,6) | 5 (29,4) | |
| No lo sé | 2 (3,6) | 1 (2,6) | 1 (5,9) | |
| Bastante falsa | 10 (18,2) | 7 (18,4) | 3 (17,6) | |
| Totalmente falsa | 19 (34,5) | 13 (34,2) | 6 (35,3) | |

Prova de χ^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.**Puntuacions: Totalmente cierta: 0 punts, Bastante cierta: 25 punts, No lo sé 50 punts, Bastante falsa 75 punts, Totalmente Falsa 100 punts.

La quarta dimensió fa referència a **la situació laboral** de les persones que reemplacen la funció renal a través de la tècnica dialítica. Els resultats indiquen que el 83,6% (n:46) dels participants afirmaren que no van realitzar treball remunerat durant les últimes quatre setmanes. El 58,2% (n:32) no van creure que la seva salut els hagués impedit poder fer treball remunerat. Quan es comparen aquests ítems en funció del sexe, homes i dones tenen similars puntuacions ($p>0,05$) (Taula 11).

Taula 11. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: situació laboral

| Situació laboral | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| <i>Durante las últimas 4 semanas realizó trabajo remunerado:</i> | | | | |
| <i>Si (100 punts)</i> | 9 (16,4) | 7 (18,4) | 2 (11,8) | 0,537 |
| <i>No (0 punts)</i> | 46 (83,6) | 31 (81,6) | 15 (88,2) | |
| <i>Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado:</i> | | | | |
| <i>Si (0 punts)</i> | 23 (41,8) | 14 (36,8) | 9 (52,9) | 0,263 |
| <i>No (100 punts)</i> | 32 (58,2) | 24 (63,2) | 8 (47,1) | |

Prova de X^2 de Pearson.

**Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.*

La cinquena dimensió fa referència a **la funció cognitiva** de les persones amb tractament renal substitutiu. Cap participant va afirmar que durant les últimes quatre setmanes prèvies hagués reaccionat sempre lentament a les coses que es deien o es feien en els seu entorn, el 49,1% (n:27) mai va reaccionar de manera calmada a les coses que es deien o es duïen a terme al seu voltant. Les dones reaccionaren menys lentament respecte als homes ($p=0,025$). El 45,5% (n:25) va manifestar no tenir dificultats per concentrar-se o pensar. El 63,6% (n:35) no es va sentir mai desorientat (Taula 12).

Taula 12. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: funció cognitiva

| Funció cognitiva | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían: | | | | |
| <i>Siempre</i> | 0 | 0 | 0 | 0,025 |
| <i>Casi siempre</i> | 8 (14,5) | 8 (21,1) | 0 | |
| <i>Muchas veces</i> | 4 (7,3) | 3 (7,9) | 1 (5,9) | |
| <i>Algunas veces</i> | 9 (16,4) | 8 (21,1) | 1 (5,9) | |
| <i>Sólo alguna vez</i> | 7 (12,7) | 2 (5,2) | 5 (29,4) | |
| <i>Nunca</i> | 27 (49,1) | 17 (44,7) | 10 (58,8) | |
| Tuvo dificultades para concentrarse o pensar: | | | | |
| <i>Siempre</i> | 1 (1,7) | 1 (2,6) | 0 | 0,352 |
| <i>Casi siempre</i> | 5 (9,1) | 5 (13,2) | 0 | |
| <i>Muchas veces</i> | 4 (7,3) | 4 (10,5) | 0 | |
| <i>Algunas veces</i> | 15 (27,3) | 9 (23,7) | 6 (35,3) | |
| <i>Sólo alguna vez</i> | 5 (9,1) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |
| <i>Nunca</i> | 25 (45,5) | 16 (42,1) | 9 (52,9) | |
| Se sintió desorientado: | | | | |
| <i>Siempre</i> | 0 | 0 | 0 | 0,459 |
| <i>Casi siempre</i> | 4 (7,3) | 4 (10,5) | 0 | |
| <i>Muchas veces</i> | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| <i>Algunas veces</i> | 10 (18,2) | 8 (21,1) | 2 (11,8) | |
| <i>Sólo alguna vez</i> | 5 (9,1) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |
| <i>Nunca</i> | 35 (63,6) | 22 (57,9) | 13 (76,4) | |

Prova de X^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

** Puntuacions: Siempre: 100 punts, Casi siempre: 80 punts, Muchas veces: 60 punts, Algunas veces: 40 punts, Sólo alguna vez: 20 punts, Nunca: 0 punts.

La sisena dimensió de l'instrument fa referència a **la qualitat de la interacció social** que experimenten les persones que utilitzen la TRS. El 50,9% (n:28) va manifestar que mai s'aïllaven o s'apartaven de la gent que els envoltava. No obstant, els homes han mostrat més tendència de forma significativa a aïllar-se respecte a les dones (p=0,019).

El 40% dels participants (n:22) han manifestat que mai estaven irritables amb les persones que els envoltaven, sense diferències per sexes. El 47,3% (n:26) varen expressar que sempre es van portar bé amb l'altre gent (Taula 13).

Taula 13. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: qualitat de la interacció social

| Qualitat d'interacció social | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|--------------|
| Se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba: | | | | |
| <i>Siempre (100 punts)</i> | 2 (3,6) | 0 | 2 (11,8) | 0,019 |
| <i>Casi siempre (80 punts)</i> | 6 (10,9) | 6 (15,8) | 0 | |
| <i>Muchas veces (60 punts)</i> | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |
| <i>Algunas veces (40 punts)</i> | 12 (21,8) | 10 (26,3) | 2 (11,8) | |
| <i>Sólo alguna vez (20 punts)</i> | 4 (7,3) | 1 (2,6) | 3 (17,6) | |
| <i>Nunca (0 punts)</i> | 28 (50,9) | 18 (47,4) | 10 (58,8) | |
| Estuvo irritable con los que le rodeaban: | | | | |
| <i>Siempre (100 punts)</i> | 2 (3,5) | 2 (5,3) | 0 | 0,616 |
| <i>Casi siempre (80 punts)</i> | 4 (7,3) | 2 (5,3) | 2 (11,8) | |
| <i>Muchas veces (60 punts)</i> | 4 (7,3) | 4 (10,5) | 0 | |
| <i>Algunas veces (40 punts)</i> | 14 (25,5) | 9 (23,6) | 5 (29,4) | |
| <i>Sólo alguna vez (20 punts)</i> | 9 (16,4) | 6 (15,8) | 3 (17,6) | |
| <i>Nunca (0 punts)</i> | 22 (40) | 15 (39,5) | 7 (41,2) | |
| Se llevó bien con los demás: | | | | |
| <i>Siempre (0 punts)</i> | 26 (47,3) | 15 (39,5) | 11 (64,7) | 0,272 |
| <i>Casi siempre (20 punts)</i> | 11 (20) | 8 (21,1) | 3 (17,6) | |
| <i>Muchas veces (40 punts)</i> | 5 (9,1) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |
| <i>Algunas veces (60 punts)</i> | 12 (21,8) | 11 (28,9) | 1 (5,9) | |
| <i>Sólo alguna vez (80 punts)</i> | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| <i>Nunca (100 punts)</i> | 0 | 0 | 0 | |

Prova de X^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

La setena dimensió fa referència a **la funció sexual** de les persones sotmeses a TRS. El 50,9% (n:28) van manifestar no haver suposat cap problema gaudir de l'activitat sexual. El 54,6% (n:30) van referir no haver tingut cap problema per excitar-se sexualment (Taula 14).

Taula 14. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: funció sexual

| Funció sexual | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| Disfrutar de su actividad sexual | | | | |
| <i>Ningún problema</i> | 28 (50,9) | 16 (42) | 12 (70,6) | 0,221 |
| <i>Muy poco problema</i> | 6 (10,9) | 5 (13,2) | 1 (5,9) | |
| <i>Algún problema</i> | 9 (16,4) | 6 (15,8) | 3 (17,6) | |
| <i>Mucho problema</i> | 6 (10,9) | 5 (13,2) | 1 (5,9) | |
| <i>Muchísimo problema</i> | 6 (10,9) | 6 (15,8) | 0 | |
| Excitarse sexualmente | | | | |
| <i>Ningún problema</i> | 30 (54,6) | 17 (44,7) | 13 (76,5) | 0,154 |
| <i>Muy poco problema</i> | 7 (12,7) | 6 (15,8) | 1 (5,9) | |
| <i>Algún problema</i> | 7 (12,7) | 5 (13,2) | 2 (11,7) | |
| <i>Mucho problema</i> | 3 (5,5) | 2 (5,3) | 1 (5,9) | |
| <i>Muchísimo problema</i> | 8 (14,5) | 8 (21) | 0 | |

Prova de X^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

** Puntuacions: Ningún problema: 100 punts, Muy poco problema: 75 punts, Algún problema 50 punts, Mucho problema 25 punts, Muchísimo problema 0 punts.

La vuitena dimensió fa referència a **la satisfacció del dormir** de les persones sotmeses a TRS. Quan agrupem les persones amb puntuacions ≥ 50 en la dimensió de valoració de la qualitat del son, el 72,7% (n:40) van respondre, a través d'una escala tipus Likert del 0 al 100, que dormien en una puntuació igual o superior a 50 punts. El 30,9% (n:17) varen manifestar que algunes vegades, es van despertar durant la nit i els hi va costar tornar-se a dormir. El 56,4% (n:31) van dormir casi sempre o sempre tot el que necessitaven. El 50,9% (n:28) varen respondre que mai els hi va costar mantenir-se desperts durant el dia (Taula 15).

Taula 15. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: dormir i satisfacció

| Dormir i satisfacció | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| En una escala de 0-10, general cómo duerme usted: | | | | |
| 0 (0 punts) | 3 (5,5) | 2 (5,3) | 1 (5,9) | 0,355 |
| 1 (10 punts) | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| 2 (20 punts) | 3 (5,5) | 3 (7,9) | 0 | |
| 3 (30 punts) | 3 (5,5) | 1 (2,6) | 2 (11,8) | |
| 4 (40 punts) | 5 (9) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |
| 5 (50 punts) | 7 (12,7) | 6 (15,8) | 1 (5,9) | |
| 6 (60 punts) | 10 (18,2) | 4 (10,5) | 6 (35,1) | |
| 7 (70 punts) | 10 (18,2) | 8 (21,1) | 2 (11,8) | |
| 8 (80 punts) | 3 (5,5) | 2 (5,3) | 1 (5,9) | |
| 9 (90 punts) | 4 (7,2) | 4 (10,5) | 0 | |
| 10 (100 punts) | 6 (10,9) | 4 (10,5) | 2 (11,8) | |
| Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir: | | | | |
| Nunca (100 punts) | 9 (16,4) | 7 (18,4) | 2 (11,8) | 0,418 |
| Sólo alguna vez (80 punts) | 14 (25,5) | 10 (26,3) | 4 (23,5) | |
| Algunas veces (60 punts) | 17 (30,9) | 9 (23,7) | 8 (47) | |
| Muchas veces (40 punts) | 5 (9) | 3 (7,9) | 2 (11,8) | |
| Casi siempre (20 punts) | 6 (10,9) | 5 (13,2) | 1 (5,9) | |
| Siempre (0 punts) | 4 (7,3) | 4 (10,5) | 0 | |
| Durmió todo lo que necesitaba: | | | | |
| Nunca (0 punts) | 7 (12,7) | 5 (13,2) | 2 (11,8) | 0,799 |
| Sólo alguna vez (20 punts) | 5 (9,1) | 4 (10,5) | 1 (5,9) | |
| Algunas veces (40 punts) | 7 (12,7) | 5 (13,2) | 2 (11,8) | |
| Muchas veces (60 punts) | 5 (9,1) | 2 (5,3) | 3 (17,6) | |
| Casi siempre (80 punts) | 14 (25,5) | 10 (26,2) | 4 (23,5) | |
| Siempre (100 punts) | 17 (30,9) | 12 (31,6) | 5 (29,4) | |
| Le costó mantenerse despierto durante el día: | | | | |
| Nunca (100 punts) | 28 (50,9) | 17 (44,8) | 11 (64,7) | 0,721 |
| Sólo alguna vez (80 punts) | 10 (18,2) | 7 (18,4) | 3 (17,6) | |
| Algunas veces (60 punts) | 9 (16,4) | 7 (18,4) | 2 (11,8) | |
| Muchas veces (40 punts) | 5 (9,1) | 4 (10,5) | 1 (5,9) | |
| Casi siempre (20 punts) | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | |
| Siempre (0 punts) | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |

Prova de X^2 de Pearson

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

La novena dimensió de l'instrument fa referència al **suport social** de les persones sotmeses a TRS. El 58,2% (n:32) estaven força satisfets amb el temps que tenien per estar amb la seva família i els seus amics. Amb tendència a la significació, les dones varen expressar en menys proporció insatisfacció (p=0,089). El 56,4% (n:31) dels participants estaven molt satisfets amb el suport que els hi donaven les persones més pròximes (Taula 16).

Taula 16. ESRD- Targeted Areas. Dimensió: suport social

| Suport social | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|---|----------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------|
| <i>El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos:</i> | | | | |
| <i>Muy insatisfecho</i> | 4 (7,3) | 4 (10,5) | 0 | <i>0,089</i> |
| <i>Bastante insatisfecho</i> | 2 (3,6) | 0 | 2 (11,8) | |
| <i>Bastante satisfecho</i> | 32 (58,2) | 23 (60,5) | 9 (52,9) | |
| <i>Muy satisfecho</i> | 17 (30,9) | 11 (29) | 6 (35,3) | |
| <i>El apoyo que le dan su familia y sus amigos:</i> | | | | |
| <i>Muy insatisfecho</i> | 2 (3,6) | 2 (5,3) | 0 | <i>0,277</i> |
| <i>Bastante insatisfecho</i> | 3 (5,5) | 1 (2,6) | 2 (11,8) | |
| <i>Bastante satisfecho</i> | 19 (34,5) | 15 (39,5) | 4 (23,5) | |
| <i>Muy satisfecho</i> | 31 (56,4) | 20 (52,6) | 11 (64,7) | |

Prova de X² de Pearson.

**Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.*

*** Puntuacions: Muy insatisfecho: 0 punts, Bastante insatisfecho: 33,33 punts, Bastante satisfecho: 66,66 punts, Muy satisfecho: 100 punts.*

La desena dimensió fa referència a **la influència del personal sanitari com estímul** de les persones sotmeses a TRS. El 63,6% (n:35) van respondre que era totalment cert que el personal de diàlisi els animava a ser el màxim independents possible. El 100% dels enquestats van contestar que les persones de diàlisi que els atendien els ajudaven afrontar la seva malaltia del ronyó (Taula 17).

Taula 17. *ESRD-Targeted Areas*. Dimensió: personal de diàlisi i estímul

| Personal de diàlisi i estímul | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| <i>El personal de diàlisi me anima a ser todo lo independiente posible:</i> | | | | |
| <i>Totalmente cierta</i> | 35 (63,6) | 23 (60,6) | 12 (70,6) | 0,663 |
| <i>Bastante cierta</i> | 19 (34,6) | 14 (36,8) | 5 (29,4) | |
| <i>No lo sé</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Bastante falsa</i> | 1 (1,8) | 1 (2,6) | 0 | |
| <i>Totalmente falsa</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>El personal de diàlisi me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón:</i> | | | | |
| <i>Totalmente cierta</i> | 39 (70,9) | 27 (71,1) | 12 (70,6) | 0,972 |
| <i>Bastante cierta</i> | 16 (29,1) | 11 (28,9) | 5 (29,4) | |
| <i>No lo sé</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Bastante falsa</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Totalmente falsa</i> | 0 | 0 | 0 | |

Prova de χ^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.

** Puntuacions: Totalmente cierta: 100 punts, Bastante cierta: 75 punts, No lo sé 50 punts, Bastante falsa 25 punts, Totalmente Falsa 0 punts.

La darrera dimensió de l'instrument fa referència a **la satisfacció del pacient amb relació al tracte i l'amabilitat del personal** de diàlisi que l'atén en el procés del tractament renal substitutiu. El 81,8% (n:45) dels participants van valorar molt positivament el grau d'amabilitat i d'interès que mostraven els professionals que els atenien (Taula 18).

Taula 18. *ESRD-Targeted Areas*. Dimensió: satisfacció pacient amb relació al personal que l'atén

| Satisfacció del pacient amb relació al personal de diàlisi | Població total N:55 | Homes N:38 (69,1%) | Dones N:17 (30,9%) | p |
|--|---------------------|--------------------|--------------------|-------|
| <i>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:</i> | | | | |
| <i>Muy malos</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Malos</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Regulares</i> | 0 | 0 | 0 | |
| <i>Buenos</i> | 4 (7,3) | 3 (7,9) | 1 (5,9) | 0,159 |
| <i>Muy buenos</i> | 6 (10,9) | 6 (15,8) | 0 | |
| <i>Excelentes</i> | 23 (41,8) | 17 (44,7) | 6 (35,3) | |
| <i>Los mejores</i> | 22 (40) | 12 (31,6) | 10 (58,8) | |

Prova de X² de Pearson.

**Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge per columnes.*

*** Puntuacions: Muy malos: 0 punts, Malos: 16,66 punts, Regulares: 33,33 punts, Buenos: 50 punts, Muy Buenos: 66,66 punts, Excelentes: 83,33 punts, Los mejores: 100 punts.*

A la Taula 19 es descriuen els resultats de les 11 dimensions del qüestionari específic pels malalts renals i les 8 dimensions del qüestionari SF-36. Quan es comparen les puntuacions totals de les diferents dimensions del qüestionari específic KDQOL-SFtm, s'observa que les dimensions de: efectes de la malaltia renal (puntuació mitjana 65,39), càrrega de la malaltia renal (puntuació mitjana 41,93), situació laboral (puntuació mitjana 37,27), dormir i satisfacció (puntuació mitjana 65,68), són les dimensions que obtenen els resultats més baixos. En canvi, les dimensions de problemes i símptomes presents (puntuació mitjana 75,65), funció cognitiva (puntuació mitjana 77,57), qualitat de la interacció social (puntuació mitjana 74,90), funció sexual (puntuació mitjana 70,90), suport social (puntuació mitjana 76,05), personal de diàlisi i estímul (puntuació mitjana 91,36), satisfacció dels pacients amb relació al personal que l'atén (puntuació mitjana 85,75) són les dimensions que millors resultats obtenen. En comparar les diferents dimensions en funció del sexe, s'observa que els homes refereixen tenir una funció cognitiva més dolenta respecte a les dones (p=0.006). Els homes també van manifestar tenir més problemes en la funció sexual en comparació a

les dones ($p=0.008$), en les altres dimensions no s'han trobat diferències significatives en funció del sexe.

En relació a les 8 dimensions del qüestionari SF-36, les que millor puntuació obtenen és el rol emocional (76,96) i el dolor (68,13). En canvi, els resultats més baixos els obtenen la dimensió de salut general (40,81) i vitalitat (46,45). En comparar les diferents dimensions amb el sexe no s'han trobat diferències significatives (Taula 19).

Taula 19. *ESRD-Targeted Areas*. Puntuacions totals del qüestionari KDQOL-SFtm mostrat a partir de l'apartat específic dels malalts renals i puntuacions de les 8 dimensions de l'escala SF-36

| Escala específica per a malalties renals | Població Total N:55 Mitjana (DE) Mediana [RIQ] | Homes N:38 Mitjana (DE) Mediana [RIQ] | Dones N:17 Mitjana (DE) Mediana [RIQ] | P |
|---|---|--|--|--------------|
| Problemes i símptomes presents | 75,64 (13,82) 79,16 [68,75-87,5] | 74,28 (15,25) 79,16 [59,37-84,37] | 78,67 (9,61) 79,16 [75-87,5] | 0,203 |
| Efectes de la malaltia renal | 65,39 (21,14) 65,62 [50-81,25] | 64,06 (21,06) 65,62 [49,21-81,25] | 68,38 (21,64) 68,75 [53,12-89,06] | 0,489 |
| Càrrega de la malaltia renal | 41,93 (22,96) 37,5 [25-56,25] | 41,77 (21,11) 40,62 [25-56,25] | 42,27 (27,37) 37,5 [21,87-68,75] | 0,941 |
| Situació laboral | 37,27 (34,98) 50 [0-50] | 40,78 (34,59) 50 [0-50] | 29,41 (35,61) 0 [0-50] | 0,269 |
| Funció cognitiva | 77,57 (24,69) 86,66 [66,66-100] | 72,80 (27,39) 80 [51,66-100] | 88,23 (12,14) 93,33 [80-100] | 0,006 |
| Qualitat de la interacció social | 74,90 (21,69) 80 [66,66-93,33] | 72,10 (23,60) 73,33 [58,33-88,33] | 81,17 (15,49) 86,66[66,66-96,66] | 0,154 |
| Funció sexual | 70,90 (34,94) 75 [50-100] | 63,81 (37,07) 75 [34,37-100] | 86,76 (23,58) 100 [75-100] | 0,008 |
| Dormir i satisfacció | 65,68 (23,82) 70 [47,5-82,5] | 64,34 (25,97) 68,75 [46,87-85,62] | 68,67 (18,50) 70 [53,75-81,25] | 0,538 |
| Suport Social | 76,05 (23,95) 83,33 [66,66-100] | 74,55 (25,33) 74,99 [66,66-100] | 79,40 (20,85) 83,33 [66,66-100] | 0,493 |
| Personal de diàlisi i estímul | 91,36 (11,99) 100 [75-100] | 90,78 (12,22) 100 [75-100] | 92,64 (11,74) 100 [75-100] | 0,60 |
| Satisfacció del pacient amb relació al personal que l'atén | 85,75 (14,84) 83,33 [83,33-100] | 83,33 (15) 83,33 [79,16-100] | 91,17 (13,33) 100 [83,33-100] | 0,70 |
| Dimensions del SF-36 | | | | |
| Funció física | 66,27 (25,38) 75 [50-85] | 64,21 (25,82) 67,5 [48,75-86,25] | 70,88 (24,50) 85 [55-87,5] | 0,373 |
| Rol físic | 57,75 (40,78) 75 [25-100] | 59,86 (40,91) 75 [18,75-100] | 52,94 (41,34) 50 [12,5-100] | 0,565 |
| Dolor | 68,13 (25,90) 70 [45-90] | 68,48 (26,82) 73,75 [45-92,5] | 67,35 (24,48) 67,5 [46,25-90] | 0,882 |
| Salut general | 40,81 (18,85) 40 [25-50] | 40,56 (18,22) 40 [30-50] | 41,47 (20,74) 40 [25-57,5] | 0,866 |
| Salut mental | 66,76 (19,54) 72 [52-80] | 67,47 (18,44) 72 [52-80] | 65,17 (22,35) 68 [44-84] | 0,691 |
| Rol emocional | 76,96 (37,88) 100 [66,66-100] | 77,19 (38,83) 100 [58,33-100] | 76,47 (36,82) 100 [50-100] | 0,949 |
| Funció social | 63,86 (27,07) 62,5 [37,5-87,5] | 62,5 (26,47) 62,5 [37,5-75] | 66,91 (28,96) 75 [37,5-100] | 0,581 |
| Vitalitat | 46,45 (21,40) 45 [30-60] | 44,60 (21) 40 [30-60] | 50,58 (22,35) 50 [32,5-67,5] | 0,343 |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

Finalment, en relacionar els components sumatoris del SF-36, s'ha observat que les puntuacions mitjanes totals del component físic són de 40,33 (DS=8,21), mediana de 40,33 [RIQ=25,05-54,98] i del component mental són de 45,20 (DS 12,38), mediana de 50,06 [RIQ=11,87-59,45]. Per sexes, s'han observat puntuacions molt similars en els dos components ($p>0,05$) (Taula 20).

Taula 20. Puntuacions dels Component físic i mental SF-36

| | Població total N:55 Mitjana (DE) | Homes N:38 (69,1%) Mitjana (DE) | Dones N:17 (30,9%) Mitjana (DE) | p |
|------------------------|--|---|---|----------|
| Component Físic SF-36 | 40,33 (8,21) | 40,04 (8,35) | 40,96 (8,10) | 0,704 |
| Component mental SF-36 | 45,20 (12,31) | 45,15 (12,28) | 45,31 (12,98) | 0,965 |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

4.4 Suport social percebut dels participants

A la Taula 21 es descriuen els resultats de les puntuacions de suport social mesurats amb l'**escala MOS**, ordenats per les dimensions plantejades als participants. L'anàlisi es descriu considerant el resultat de "mai, poques vegades" "algunes vegades" "la majoria de vegades, sempre" en cada qüestió plantejada.

La primera qüestió de l'escala fa referència al **nombre de persones les quals els participants perceben com a suport social**. Els resultats mostren que la mitjana de familiars propers i amics íntims que van referenciar els participants amb qui poder confiar és de 7 persones (DS=5,6), mediana de 5, RIQ [0-30]. Només una persona, en el moment de la recollida de dades, va respondre que no tenia a ningú amb qui poder comptar. El 60% (n:33) van manifestar que tenien entre 3 i 7 persones amb les qui poder refiar-se quan les necessitaven.

En relació a les altres dimensions de l'escala agrupades en: suport emocional i informacional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu (Taula 21), s'observa que en **el suport emocional i informacional**, el 83,6% (n:46), han manifestat que de vegades o sempre, perceben disposar d'algú amb qui poder comptar quan necessitaven parlar. El 72,7% (n:40), han expressat que la majoria de vegades o sempre disposaren d'algú que els aconsellés quan tenien problemes. El 70,9% (n:39), la majoria de vegades o sempre, van respondre disposar d'algú que els informés i els ajudés a entendre una situació. El 70,9% (n:39), la majoria de vegades o sempre, van afirmar disposar d'algú en qui confiar o parlar d'ells mateixos i de les seves preocupacions. El 50,9% (n:28), la majoria de vegades o sempre, indicaren disposar d'algú el qual el seu consell realment desitjaven. El 78,2% (n:43), la majoria de vegades o sempre, argumentaren disposar d'algú amb qui compartir les seves pors i els seus problemes més íntims. El 72,7% (n:40), la majoria de vegades o sempre, disposaven d'algú que els aconsellés com resoldre els seus problemes personals. El 74,5% (n:41), la majoria de vegades o sempre, van assenyalar disposar d'algú que comprengués els seus problemes.

Respecte a la segona dimensió, **l'ajuda instrumental**, el 81,8% (n:45), la majoria de vegades o sempre, disposaven d'algú que els ajudés quan havien d'estar al llit. El 87,3% (n:48), la majoria de vegades o sempre indicaren disposar d'algú que els portés al metge quan ho necessitaven. El 78,2% (n:43), la majoria de vegades o sempre, respongueren disposar d'algú que els hi preparés el menjar quan no ho podien fer (Taula 21).

El 85,4% (n:47) de persones, la majoria de vegades o sempre, argumentaren disposar d'algú que els ajudés en les seves feines domèstiques si estaven malalts (Taula 21).

En la tercera dimensió, **la interacció social positiva**, el 69,1% (n:38) varen referir que la majoria de vegades o sempre, disposaven d'algú amb qui passar una bona estona. El 58,1% (n:32), la majoria de vegades o sempre, indicaren disposar d'algú amb qui poder-se relaxar. El 54,6% (n:30), la majoria de vegades o sempre, argumentaren disposar d'algú amb qui fer coses que els hi servissin per oblidar els seus problemes. El 56,3% (n:31), la majoria de vegades o sempre, respongueren disposar d'algú amb qui divertir-se. Entre les dones, el 41,4% (n:7) assenyalaren disposar poques o algunes vegades de gent amb qui divertir-se. En canvi, entre els homes, el 57,9% (n:22) la majoria de vegades o sempre manifestaren tenir gent amb qui passar-ho bé (Taula 21).

Finalment, en la quarta dimensió, **l'ajuda afectiva**, el 80% (n:44), la majoria de vegades o sempre, disposaven d'algú que els hi mostrés amor i afecte. El 67,3% (n:37), la majoria de vegades o sempre, varen manifestar que disposaven d'algú que els abraçessin. El 78,2% (n:43), la majoria de vegades o sempre, referien tenir algú a qui estimar i fer-se sentir estimat (Taula 21).

Taula 21. Resultats de l'escala MOS de suport social

| Tipos de apoyo | Población total n (%) | | | Homes n (%) | | | Dones n (%) | | | P |
|---|-----------------------|---------------|--------------------------|-------------------|---------------|--------------------------|-------------------|---------------|--------------------------|-------|
| | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | |
| 3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar | 4 (7,3) | 5 (9,1) | 46 (83,6) | 2 (5,3) | 4 (10,5) | 32 (84,2) | 2 (11,8) | 1 (5,9) | 14 (82,3) | 0,617 |
| 4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas | 6 (10,9) | 9 (16,4) | 40 (72,7) | 5 (13,2) | 7 (18,4) | 26 (68,4) | 1 (5,9) | 2 (11,8) | 14 (82,3) | 0,548 |
| 8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación | 2 (3,6) | 14 (25,5) | 39 (70,9) | 2 (5,3) | 12 (31,5) | 24 (63,2) | 0 | 2 (11,8) | 15 (88,2) | 0,154 |
| 9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones | 5 (9,1) | 11 (20) | 39 (70,9) | 4 (10,5) | 9 (23,7) | 25 (65,8) | 1 (5,9) | 2 (11,8) | 14 (82,3) | 0,457 |
| 13. Alguien cuyo consejo realmente desee | 10 (18,2) | 17 (30,9) | 28 (50,9) | 6 (15,8) | 12 (31,6) | 20 (52,6) | 4 (23,5) | 5 (29,4) | 8 (47,1) | 0,788 |
| 16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos | 7 (12,7) | 5 (9,1) | 43 (78,2) | 5 (13,2) | 4 (10,5) | 29 (76,3) | 2 (11,7) | 1 (5,9) | 14 (82,4) | 0,839 |
| 17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales | 8 (14,5) | 7 (12,7) | 40 (72,8) | 6 (15,8) | 6 (15,8) | 26 (68,4) | 2 (11,8) | 1 (5,9) | 14 (82,3) | 0,509 |
| 19. Alguien que comprenda sus problemas | 5 (9,1) | 9 (16,4) | 41 (74,5) | 4 (10,5) | 6 (15,8) | 28 (73,7) | 1 (5,9) | 3 (17,6) | 13 (76,5) | 0,854 |
| 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama | 8 (14,5) | 2 (3,7) | 45 (81,8) | 6 (15,8) | 0 | 32 (84,2) | 2 (11,8) | 2 (11,8) | 13 (76,4) | 0,096 |

Continuació Taula 21. Resultats de l'escala MOS de suport social

| Tipus de apoyo | Població total n (%) | | | | Homes n (%) | | | | Dones n (%) | | | | P |
|--|----------------------|---------------|--------------------------|--|-------------------|---------------|--------------------------|--|-------------------|---------------|--------------------------|--|-------|
| | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | | Nunca/Pocas veces | Algunas veces | Mayoría de veces Siempre | | |
| 5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita | 6 (10,9) | 1 (1,8) | 48 (87,3) | | 5 (13,2) | 0 | 33 (86,8) | | 1 (5,9) | 1 (5,9) | 15 (88,2) | | 0,246 |
| 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo | 10 (18,2) | 2 (3,6) | 43 (78,2) | | 5 (13,2) | 1 (2,6) | 32 (84,2) | | 5 (29,4) | 1 (5,9) | 11 (64,7) | | 0,270 |
| 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo | 4 (7,3) | 4 (7,3) | 47 (85,4) | | 3 (7,9) | 1 (2,6) | 34 (89,5) | | 1 (5,9) | 3 (17,6) | 13 (76,5) | | 0,140 |
| 7. Alguien con quién pasar un buen rato | 6 (10,9) | 11 (20) | 38 (69,1) | | 4 (10,5) | 9 (23,7) | 25 (65,8) | | 2 (11,8) | 2 (11,8) | 13 (76,4) | | 0,593 |
| 11. Alguien con quien pueda relajarse | 11 (20) | 12 (21,8) | 32 (58,2) | | 8 (21,1) | 9 (23,6) | 21 (55,3) | | 3 (17,6) | 3 (17,6) | 11 (64,8) | | 0,801 |
| 14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas | 14 (25,5) | 11 (20) | 30 (54,5) | | 9 (23,7) | 9 (23,7) | 20 (52,6) | | 5 (29,4) | 2 (11,8) | 10 (58,8) | | 0,586 |
| 18. Alguien con quién divertirse | 11 (20) | 13 (23,6) | 31 (56,4) | | 6 (15,8) | 10 (26,3) | 22 (57,9) | | 5 (29,5) | 3 (17,6) | 9 (52,9) | | 0,469 |
| 6. Alguien que le muestre amor y afecto | 3 (5,5) | 8 (14,5) | 44 (80) | | 2 (5,3) | 6 (15,8) | 30 (78,9) | | 1 (5,9) | 2 (11,8) | 14 (82,3) | | 0,925 |
| 10. Alguien que le abraze | 10 (18,2) | 8 (14,5) | 37 (67,3) | | 8 (21,1) | 7 (18,4) | 23 (60,5) | | 2 (11,8) | 1 (5,9) | 14 (82,3) | | 0,265 |
| 20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querido | 5 (9,1) | 7 (12,7) | 43 (78,2) | | 5 (13,2) | 6 (15,7) | 27 (71,1) | | 0 | 1 (5,9) | 16 (94,1) | | 0,139 |

Prova de χ^2 de Pearson.

*Les variables qualitatives s'han descrit amb la freqüència absoluta i el seu percentatge entre parèntesis

En sumar les quatre dimensions dels qüestionari MOS per obtenir la puntuació total, s'ha obtingut una puntuació mitjana de 78,27 (DE 16,45), mediana de 84 [RIQ 68-92]. El comparar en funció del sexe, les dones presenten puntuacions lleugerament més elevades (77,57 *versus* 79,82; $p=0,644$).

Quan es relaciona la mida de la xarxa social i l'autocura s'observa que les persones les quals perceben una xarxa social amplia, tendeixen a interrompre menys la prescripció pautada ($p=0,083$).

En relació a la resta de qüestions associades a l'autocura que s'han comparat amb la mida de la xarxa social, com l'estat de l'orifici d'inserció, registre diari de pes, registre diari de tensió arterial i registre diari de ultrafiltració obtinguda, no s'han observat diferències en funció de la mida de la xarxa social (Taula 22).

Taula 22. Relació entre l'autocura i la mida de la xarxa social

| Ítems relacionats amb l'autocura | Mitjana | DE | F | p |
|---|---------|------|-------|-------|
| Interrupció habitual de la prescripció dialítica pautaada (dos o més vegades últim mes). | | | | |
| Si (n:6) | 3,17 | 1,32 | 3,14 | 0,083 |
| No (n:49) | 7,41 | 5,81 | | |
| Orifici inserció catèter nét i bones condicions | | | | |
| Si (n:46) | 7,30 | 6,05 | 2,73 | 0,292 |
| No (n:9) | 5,11 | 2,36 | | |
| Durant l'últim mes s'ha anotat el pes diàriament | | | | |
| De vegades (n:1) | 9 | 3,28 | | |
| Quasi sempre (n:10) | 4,4 | 3,86 | 1,28 | 0,285 |
| Sempre (n:44) | 7,4 | 5,93 | | |
| Durant l'últim mes s'ha registrat diàriament la tensió arterial | | | | |
| De vegades (n:1) | 9 | 8,53 | | |
| Quasi sempre (n:10) | 5,9 | 4,95 | 0,254 | 0,776 |
| Sempre (n:44) | 7,14 | 5,65 | | |
| Durant l'últim mes s'ha registrat la ultrafiltració obtinguda després del tractament | | | | |
| De vegades (n:1) | 9 | 4,18 | | |
| Quasi sempre (n:10) | 5,2 | 5,96 | 0,617 | 0,543 |
| Sempre (n:44) | 7,3 | 5,65 | | |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

4.5 Correlació entre les dimensions de l'escala MOS

A la Taula 23, s'exposa la correlació de la mida de la xarxa social i les dimensions: suport emocional i informacional, suport instrumental, suport de la interacció social positiva i suport afectiu. S'ha pogut observar que les persones amb una xarxa social elevada presenten major puntuació en la dimensió de la interacció social positiva (Rho de Spearman=0,395; $p<0,001$). No obstant això, no s'ha trobat correlació entre la mida de la xarxa social i les dimensions del suport emocional/informacional (Rho de Spearman=0,192; $p=0,160$); suport instrumental/suport material (Rho de Spearman=0,166; $p=0,225$) i suport afectiu (Rho de Spearman=0,147; $p=0,286$).

Les persones que van obtenir puntuacions elevades en la dimensió del suport emocional/informacional, van obtenir resultats elevats en la dimensió del suport instrumental/material (Rho de Spearman= 0,367; $p<0,001$), en la dimensió de la interacció social positiva (Rho de Spearman= 0,774; $p<0,001$) i en la dimensió del suport afectiu (Rho de Spearman= 0,759; $p<0,001$) (Taula 23).

Els enquestats que van obtenir puntuacions elevades en la dimensió del suport instrumental i suport material, varen també obtenir puntuacions directament proporcionals en la dimensió de la interacció social positiva (Rho de Spearman=0,312; $p<0,05$) i en la dimensió del suport afectiu (Rho de Spearman=0,479; $p<0,001$) (Taula 23).

La dimensió de la interacció social positiva també es correlaciona de manera significativa amb el suport afectiu, a major interacció social positiva, major suport afectiu (Rho de Spearman=0,614; $p<0,001$) (Taula 23).

Taula 23. Correlació entre les dimensions de l'escala MOS de suport social (n=55)

| | Mida xarxa social | Suport emocional/ suport informacional | Suport instrumental/ suport material | Interacció social positiva | Suport afectiu |
|-------------------------------------|-------------------|---|---|-------------------------------|----------------|
| Mida xarxa social | 1 | 0,192 | 0,166 | 0,395** | 0,147 |
| Suport emocional / informacional | | 1 | 0,367** | 0,774** | 0,759** |
| Suport instrumental/suport material | | | 1 | 0,312* | 0,479** |
| Interacció social positiva | | | | 1 | 0,614** |
| Suport afectiu | | | | | 1 |

Prova Rho de Spearman.

*Significació estadística $p < 0,05$; **Significació estadística $p < 0,001$

4.6 Relació del suport social (escala de MOS) en funció del sexe i de l'edat

Respecte a l'anàlisi dels factors de l'escala MOS en funció del sexe, s'observa que les dones tenien una xarxa social més ampla i percebien major suport emocional respecte als homes. Les dones també varen puntuar per sobre els homes en recolzament afectiu, sense diferències significatives (Taula 24).

Taula 24. Valors de les dimensions de l'Escala MOS en funció del sexe

| | Mitjana (DE) | F | p |
|---|--------------|-------|-------|
| Mida xarxa social | | | |
| Homes (n: 38) | 6,74 (5,31) | 0,116 | 0,687 |
| Dones (n:17) | 7,41 (6,52) | | |
| Suport emocional/ informacional | | | |
| Homes (n:38) | 4,07 (0,96) | 0,767 | 0,450 |
| Dones (n:17) | 4,27 (0,79) | | |
| Suport instrumental/ suport material | | | |
| Homes (n:38) | 4,40 (1,17) | 0,005 | 0,775 |
| Dones (n:17) | 4,30 (0,92) | | |
| Interacció social positiva | | | |
| Homes (n:38) | 3,76 (1,10) | 0,009 | 0,829 |
| Dones (n:17) | 3,69 (1,20) | | |
| Suport afectiu | | | |
| Homes (n:38) | 4,10 (1,15) | 3,694 | 0,176 |
| Dones (n:17) | 4,52 (0,79) | | |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

Quan es comparen les dimensions del MOS en funció de l'edat recodificada (menors de 65 anys i majors o igual a 65 anys), s'observa que les persones majors o iguals de 65 anys tenien puntuacions mitjanes més elevades en suport emocional i en interacció social positiva. Per altra banda, les persones menors de 65 anys, tenien puntuacions més elevades en suport instrumental, sense diferències significatives (Taula 25).

Taula 25. Valors de les dimensions de l'Escola MOS en funció de l'edat

| | Mitjana (DE) | F | p |
|--|--------------|------|-------|
| Suport emocional/ informacional | | | |
| Edat < 65 (n:29) | 4,15 (1,21) | 3,75 | 0,121 |
| Edat ≥ 65 (n26) | 4,61 (0,90) | 1 | |
| Suport instrumental/ ajuda material | | | |
| Edat < 65 (n:29) | 3,80 (1,03) | 2,98 | 0,676 |
| Edat ≥ 65 (n26) | 3,67 (1,23) | 0 | |
| Interacció social positiva | | | |
| Edat < 65 (n:29) | 4,20 (0,96) | 0,46 | 0,831 |
| Edat ≥ 65 (n26) | 4,26 (1,18) | 1 | |
| Suport afectiu | | | |
| Edat < 65 (n:29) | 4,13 (0,82) | 0,99 | 0,966 |
| Edat ≥ 65 (n26) | 4,14 (1,02) | 1 | |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

4.7 Relació entre les dimensions de limitacions físiques, emocionals i de suport social

En relacionar la dimensió de limitacions físiques del qüestionari KDQOL-SFtm amb les dimensions del suport social del qüestionari MOS, s'ha observat que les persones que varen manifestar no haver de reduir el temps dedicat a les seves activitats varen presentar puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu. Les persones que varen respondre no fer menys del què els hi hagués agradat fer varen obtenir puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu, amb diferències significatives en funció de la dimensió suport instrumental ($p=0,014$). Les persones que varen referenciar no haver de deixar de fer alguna feina en el seu treball o en les seves activitats quotidianes, varen obtenir puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu. Les persones que varen exposar no haver de deixar de fer activitats quotidianes presentaven puntuacions més elevades en suport instrumental ($p=0,002$). Les persones que varen manifestar no fer menys feines del què els hi hagués agradat fer varen obtenir puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu, amb diferències significatives en funció de

la dimensió suport emocional ($p=0,008$). El suport instrumental també es va relacionar amb la dimensió de limitacions físiques en la realització del treball o de les activitats quotidianes ($p=0,061$) (Taula 26).

Taula 26. Relació entre la dimensió de limitacions físiques del Qüestionari KDQOL-SFtm i les dimensions del suport social del Qüestionari MOS

| Qüestionari KDQOL-SF tm (dimensió de limitacions físiques) | Suport emocional i informacional | p | Suport Instrumental i suport material | p | Interacció social positiva | p | Suport afectiu | p |
|--|----------------------------------|--------------|---------------------------------------|--------------|----------------------------|-------|----------------|-------|
| <i>Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas</i> | | | | | | | | |
| Si (n:19) | 4,03 (0,93) | 0,593 | 4,26 (1,09) | 0,971 | 3,71 (1,01) | 0,133 | 4,22 (0,92) | 0,257 |
| No (n:36) | 4,19 (0,91) | | 4,43 (1,10) | | 3,75 (1,19) | | 4,24 (1,14) | |
| <i>Hizo menos de lo que hubiera querido hacer</i> | | | | | | | | |
| Si (n:29) | 3,87 (0,93) | 0,299 | 4,03 (1,26) | 0,014 | 3,44 (1,14) | 0,659 | 3,93 (1,03) | 0,296 |
| No (n:26) | 4,43 (0,80) | | 4,75 (0,73) | | 4,06 (1,02) | | 4,57 (1,02) | |
| <i>Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas</i> | | | | | | | | |
| Si (n:20) | 3,79 (0,92) | 0,787 | 3,77 (1,37) | 0,002 | 3,47 (0,98) | 0,246 | 3,78 (1,09) | 0,193 |
| No (n:35) | 4,33 (0,85) | | 4,71 (0,72) | | 3,89 (1,11) | | 4,49 (0,97) | |
| <i>Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)</i> | | | | | | | | |
| Si (n:25) | 3,78 (1) | 0,008 | 4,07 (1,25) | 0,061 | 3,25 (1,17) | 0,256 | 3,84 (1,04) | 0,175 |
| No (n:30) | 4,43 (0,72) | | 4,62 (0,88) | | 4,15 (0,91) | | 4,56 (0,99) | |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

*Les variables quantitatives es descriuen amb la mitjana i la seva desviació estàndard entre parèntesi

Quan es relacionen les influències emocionals del qüestionari KDQOL-SFtm amb les dimensions del suport social del qüestionari MOS, destacar que les persones que varen respondre no haver de reduir el temps dedicat a les seves activitats per algun problema emocional varen presentar puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu, amb diferències significatives en funció de la dimensió suport instrumental ($p=0,003$). Les persones que varen manifestar no fer menys del què els hi hagués agradat fer per algun problema emocional, varen obtenir puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu. El suport instrumental es va relacionar amb la realització de les activitats ($p=0,013$). Les persones que varen referenciar no fer menys feines del què els hi hagués agradat fer per algun problema emocional, varen obtenir puntuacions lleugerament superiors en suport emocional, suport instrumental, interacció social positiva i suport afectiu, amb diferències significatives en funció de la dimensió suport instrumental ($p=0,032$) (Taula 27).

Taula 27. Relació entre la dimensió de limitacions emocionals del Qüestionari KDQOL-SFtm i les dimensions del suport social del Qüestionari MOS

| Qüestionari KDQOL-SF tm (dimensió de limitacions emocionals) | Suport emocional i informacional | p | Suport Instrumental i suport material | p | Interacció social positiva | p | Suport afectiu | p |
|---|--|-------|---|--------------|----------------------------------|-------|----------------------------|-------|
| <i>Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional</i> | | | | | | | | |
| Si (n:13) No (n:42) | 3,58 (0,83) 4,30 (0,87) | 0,857 | 3,59 (1,50) 4,61 (0,81) | 0,003 | 3,28 (0,97) 3,88 (1,13) | 0,291 | 3,35 (1,10) 4,50 (0,91) | 0,208 |
| <i>Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional</i> | | | | | | | | |
| Si (n:12) No (n:43) | 3,77 (0,83) 4,24 (0,91) | 0,817 | 3,68 (1,53) 4,56 (0,86) | 0,013 | 3,37 (0,94) 3,84 (1,15) | 0,255 | 3,58 (1,20) 4,41 (0,96) | 0,145 |
| <i>Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, por algún problema emocional</i> | | | | | | | | |
| Si (n:13) No (n:42) | 4,10 (0,83) 4,14 (0,94) | 0,537 | 3,80 (1,55) 4,54 (0,85) | 0,032 | 3,51 (1,06) 3,80 (1,14) | 0,537 | 4,05 (1,10) 4,29 (1,06) | 0,749 |

Prova de T de Student, comparació de mitjanes entre dues mostres independents

*Les variables quantitatives es descriuen amb la mitjana i la seva desviació estàndard entre parèntesi

4.8 Correlació entre dimensions de la qualitat de vida escala (KDQOL-SFtm) i el suport social escala (MOS)

S'ha realitzat un anàlisi de correlació entre els components físic i mental de l'escala SF-36, l'escala MOS en les seves dimensions i les dimensions funció cognitiva, funció sexual, símptomes, efectes de la malaltia, càrrega de la malaltia i recolzament social de l'escala específica KDQOL-SFtm. S'ha observat que el component físic sobretot es correlaciona amb els símptomes de la malaltia (Rho de Spearman 0,437; $p=0,001$), és a dir a major puntuació en aquesta dimensió (menys símptomes) major puntuació en el component físic del SF-36. Pel que fa al component mental, es correlaciona sobretot amb la càrrega de la malaltia, és a dir a major puntuació (menys càrrega de la malaltia renal) més puntuació en el component mental del SF-36 (Rho de Spearman 0,649; $p<0,001$) (Taula 28).

Taula 28. Correlació entre el component físic i mental SF-36, el suport emocional, el suport instrumental, el suport afectiu, la funció cognitiva, la funció sexual, els problemes i símptomes, els efectes molestos de la malaltia renal, la càrrega de la malaltia renal i el suport social

| | Component físic SF-36 | Component mental SF-36 | Suport emocional | Suport instrumental | Suport afectiu | Funció cognitiva | Funció sexual | Problemes símptomes | Efectes molestos | Càrrega malaltia | Suport social |
|-------------------------------------|-----------------------|------------------------|------------------|---------------------|----------------|------------------|---------------|---------------------|------------------|------------------|---------------|
| Component físic SF-36 | 1 | 0,60 | 0,284* | 0,127 | 0,337* | -0,397** | 0,107 | 0,437** | 0,344* | 0,288* | 0,233 |
| Component mental SF-36 | | 1 | 0,388** | 0,240 | 0,306* | -0,586** | 0,250 | 0,364** | 0,611** | 0,649** | 0,407** |
| Suport emocional | | | 1 | 0,367** | 0,759** | -0,357** | 0,260 | 0,155 | 0,389** | 0,290* | 0,599** |
| Suport instrumental | | | | 1 | 0,479** | -0,262 | 0,276* | 0,241 | 0,212 | 0,051 | 0,442** |
| Suport afectiu | | | | | 1 | -0,417** | 0,203 | 0,249 | 0,298* | 0,268* | 0,646** |
| Funció cognitiva | | | | | | 1 | -0,332* | -0,595** | -0,579** | -0,463** | -0,386** |
| Funció sexual | | | | | | | 1 | 0,151 | 0,628** | 0,194 | 0,277* |
| Problemes i símptomes | | | | | | | | 1 | 0,477** | 0,305* | 0,260 |
| Efectes molestos | | | | | | | | | 1 | 0,602** | 0,380** |
| Càrrega de la malaltia renal | | | | | | | | | | 1 | 0,235 |
| Suport social | | | | | | | | | | | 1 |

Prova Rho de Spearman.

*Significació estadística $p < 0,05$; **Significació estadística $p < 0,001$

A la Figura 1 es mostra l'anàlisi de correlació entre el component físic del SF-36 i els símptomes de la malaltia renal.

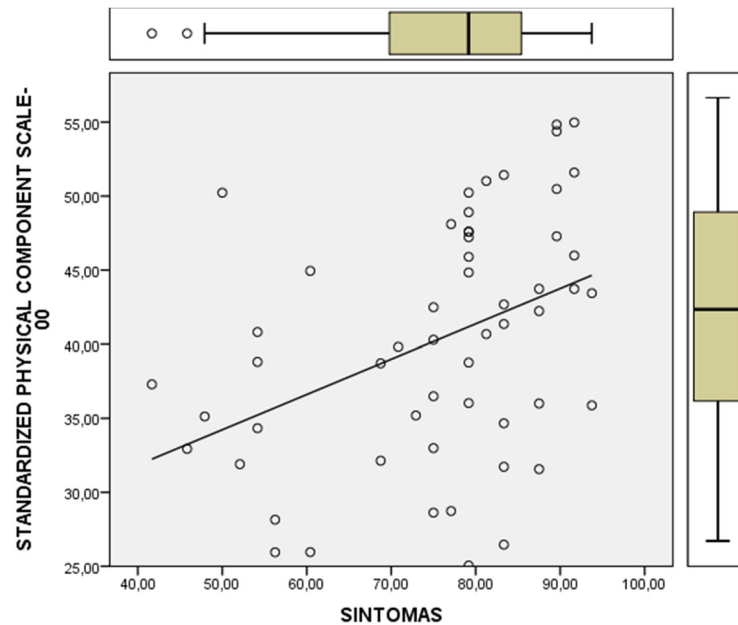


Figura 1: Anàlisi de correlació entre el component físic del SF-36 i els símptomes de la malaltia renal

A la Figura 2, es mostra l'anàlisi de correlació entre el component mental del SF-36 i la càrrega de la malaltia renal.

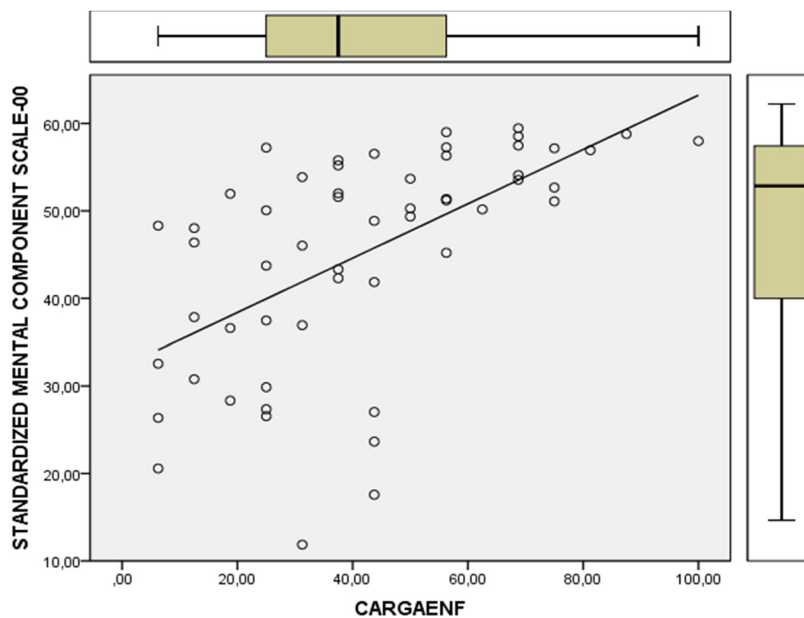


Figura 2: Anàlisi de correlació entre el component mental del SF-36 i la càrrega de la malaltia renal.

4.9 Factors associats a la qualitat de vida percebuda de les persones que utilitzen la diàlisi peritoneal domiciliària

En l'anàlisi multivariant realitzat mitjançant un model de regressió lineal múltiple, per estudiar els factors fortament associats a la qualitat de vida a nivell físic (component físic SF-36), s'observa que a menor edat, millor percepció de qualitat de vida percebuda ($p=0,002$); i a menys símptomes de la malaltia renal (com menys dolors musculars, menys rampes, picors o sequedat a la pell) també millor percepció de qualitat de vida percebuda, ($p=0,003$) (Taula 29).

Taula 29. Resultat del model de Regressió lineal per estudiar els factors associats a la qualitat de vida a nivell del component físic

| Variable dependent | Variables independents | B | EE | IC | 95% | p |
|-----------------------|--------------------------|-------|------|-------|-------|--------------|
| Component Físic SF-36 | Edat | -0,22 | 0,70 | -0,36 | -0,82 | 0,002 |
| | Sexe | -1,41 | 2,07 | -5,59 | -2,77 | 0,501 |
| | Anys evolució malaltia | 0,85 | 2,26 | -3,70 | -5,41 | 0,708 |
| | Ajuda emocional | 0,25 | 0,13 | -0,20 | -0,53 | 0,068 |
| | Símptomes malaltia renal | 0,25 | 0,08 | 0,08 | -0,42 | 0,003 |
| | Efectes malaltia renal | 0,00 | 0,06 | -0,12 | -0,12 | 0,977 |
| | Càrrega malaltia renal | 0,06 | 0,05 | -0,41 | -0,16 | 0,227 |

B: coeficient B; EE: error estàndard; IC 95%: interval de confiança del 95%
 Coeficient de regressió lineal R^2 corregit: 0,292.

En l'anàlisi de regressió lineal múltiple per estudiar la qualitat de vida a nivell mental (component mental SF-36), només la càrrega de la malaltia renal, és a dir, la interferència de la malaltia en la vida diària, el temps dedicat a la malaltia, la sensació de frustració i la sensació de càrrega per a la família, està associada a la qualitat de vida a nivell mental ($p=0,008$) (Taula 30).

Taula 30. Resultat del model de Regressió lineal per estudiar els factors associats a la qualitat de vida a nivell del component mental

| Variable dependent | Variables independents | B | EE | IC | 95% | p |
|------------------------|-------------------------|-------|------|-------|-------|-------|
| Component mental SF-36 | Edat | 0,19 | 0,09 | 0 | -0,38 | 0,05 |
| | Sexe | -0,03 | 2,95 | -5,98 | -5,91 | 0,991 |
| | Suport emocional | 0,09 | 0,19 | -0,30 | -0,49 | 0,634 |
| | Efectes malaltia renal | 0,10 | 0,08 | -0,07 | -0,27 | 0,241 |
| | Càrrega malaltia renal | 0,21 | 0,07 | 0,05 | -0,36 | 0,008 |
| | Mida de la xarxa social | 0,14 | 0,25 | -0,37 | -0,66 | 0,575 |

B: coeficient B; EE: error estàndard; IC 95%: interval de confiança del 95%
 Coeficient de regressió lineal R^2 corregit: 0,355.

Resultats fase qualitativa

4.10 Perfil dels pacients del grup de discussió

Per identificar les vivències de les persones amb IRC amb tractament de diàlisi peritoneal, el grup focal de pacients ha estat format per 10 persones dels quals 5 eren homes i 5 dones d'edat similar i de diferent morbiditat associades a la IRC (Taula 31). La durada del tractament dialític dels participants del grup va des dels 3 mesos als 38 mesos. La modalitat de tractament que predominava era la cicladora, representada per 7 pacients, només 3 pacients utilitzaven la modalitat de tractament manual.

El 90% d'aquests pacients a part de la pròpia malaltia renal, també patien HTA (hipertensió arterial). La resta de malalties associades van ser la insuficiència cardíaca i la dislipèmia, entre d'altres (Taula 31). Aquest perfil de pacients heterogeni, ha determinat diferents vivències i respostes d'adaptació al propi tractament renal.

Els pacients amb experiències prèvies al tractament renal substitutiu, ja sigui experiències pròpies o de familiars directes, semblaven més conformats amb les limitacions condicionades pel tractament, diàlisi peritoneal i manifestaven més respostes adaptatives. Així mateix, els pacients amb tractament de DP manual manifestaven menor sensació d'estar sotmesos a tractament respecte als pacients tractats amb DP i cicladora.

Taula 31. Característiques generals dels pacients del grup de discussió

| Participant | Sexe | Edat/anys | Mesos de tractament | Situació laboral | Comorbiditat | Modalitat de diàlisi peritoneal (Manual/ Cícladora) |
|--------------------|------|-----------|---------------------|------------------|--|---|
| Informant 1 | Home | 60 | 24 | Invalidesa | Vasculopatia perifèrica Hipertensió arterial Insuficiència Cardíaca Hiperuricèmia i Tiroïdisme | Cícladora |
| Informant 2 | Dona | 50 | 11 | Actiu | Hipertensió arterial Insuficiència Cardíaca | Cícladora |
| Informant 3 | Dona | 54 | 27 | Actiu | Mieloma Múltiple | Cícladora |
| Informant 4 | Home | 53 | 38 | Invalidesa | Hipertensió arterial Problemes renals congènits Tiroïdisme | Cícladora |
| Informant 5 | Home | 61 | 18 | Actiu | Hipertensió arterial Dislipèmia Obesitat i Tiroïdisme | Manual |
| Informant 6 | Dona | 69 | 11 | Pensionista | Hipertensió arterial Dislipèmia Diabetis mellitus tipus 2 MPOC | Manual |
| Informant 7 | Home | 51 | 3 | Invalidesa | Hipertensió arterial Dislipèmia MPOC Insuficiència Cardíaca Problemes renals congènits Obesitat Hiperuricèmia i Tiroïdisme | Cícladora |

Continuació Taula 31. Característiques generals dels pacients del grup de discussió

| Participant | Sexe | Edat/anys | Mesos de tractament | Situació laboral | Comorbiditat | Modalitat de diàlisi peritoneal (Manual/ Cicladora) |
|---------------------|------|-----------|---------------------|------------------|---|---|
| Informant 8 | Home | 65 | 7 | Pensionista | Hipertensió arterial Tiroïdisme i Hiperuricèmia | Manual |
| Informant 9 | Dona | 78 | 21 | Pensionista | Hipertensió arterial Dislipèmia i Insuficiència Venosa | Cicladora |
| Informant 10 | Dona | 59 | 11 | Invalidesa | Hipertensió arterial i MPOC | Cicladora |

A partir de l'anàlisi qualitatiu, s'han obtingut 7 categories: la percepció del tractament dialític, la percepció de salut física, psíquica i social en la qualitat de vida percebuda, el descans i son; l'adaptació a la malaltia i el tractament; l'atenció rebuda pels professionals, i subcategories en cadascuna d'elles tal i com es pot veure en la Taula 32.

Taula 32. Categories i subcategories fase qualitativa

| |
|--|
| <p>Categoria: Percepció de la diàlisi peritoneal versus la hemodiàlisi</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Menys agressiva · Millor percepció de l'estat de salut · Dóna més autonomia |
| <p>Categoria: La salut física i les seves repercussions en la qualitat de vida percebuda</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Disminució de l'energia · Limitacions físiques en diverses activitats |
| <p>Categoria: La salut psíquica i les seves repercussions en la qualitat de vida percebuda</p> <hr/> <p>Subcategoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Sensació d'incomprensió |
| <p>Categoria: El suport social i les afectacions en la qualitat de vida percebuda</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Limitacions a la vida personal · Afectació a la vida laboral · La importància del recolzament familiar · Canvis en la relació amb els amics · Insatisfacció amb les associacions |
| <p>Categoria: Descans i son</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Dificultat del descans durant el tractament dialític · La son interfereix en les activitats diürnes |
| <p>Categoria: Adaptació a la malaltia i el tractament</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Canvis en l'entorn · Modificacions a la llar · Canvi d'hàbits en la vida diària · Cerca d'estratègies per atendre i satisfer les demandes · Dificultats d'adaptació a les noves rutines |
| <p>Categoria: L'atenció rebuda pels professionals de la salut</p> <hr/> <p>Subcategories:</p> <ul style="list-style-type: none"> · La importància de l'atenció en el procés d'aprenentatge · Individualització de les cures · Deficiències en la informació del procediment quirúrgic d'inserció del catèter · Propostes de millora |

4.11 Percepció del tractament dialític

Varis membres del grup que coneixien la tècnica d'hemodiàlisi per experiència pròpia o bé per un familiar proper, van expressar que la diàlisi peritoneal és una tècnica dialítica menys agressiva i ho percebien com una tècnica que presentava més autonomia i major percepció de bona salut a nivell físic amb relació a la HD:

Informant 3: “Vaig notar un canvi molt gran quan la hemodiàlisi... perquè clar amb la hemodiàlisi jo trobo que és molt dur, me trobava fatal. La feia al matí, després la tarda estava completament out”

Informant 4 (parlant sobre hemodiàlisi): “... el meu pare hòstia arribava fet caldo. Arribava destrossat... jo el veia, arribava a les nits a la 1h la mare l'esperava tu es que no podia ni beure el suc de taronja que li feia la mare, li havia de donar una palla vull dir hòstia. Jo pensava això ni borratxo”

Tenir de referència el tractament d'hemodiàlisi pot ajudar a resignar-se amb les limitacions adherents a la diàlisi peritoneal i no tenir la sensació extremada de dependència a les conseqüències de la teràpia renal substitutiva:

Informant 10: “... però ara per mi em va perfecte i dic perfecte perquè jo he tingut a mon pare que s'ha passat molts anys amb l'altra diàlisi, ho va passar molt malament va estar molt esclavitzat”

4.12 La salut física i les seves repercussions en la qualitat de vida percebuda

La pròpia malaltia renal, provoca efectes a qui la pateix, aquests a més, es poden veure accentuats pel propi tractament. Diversos informants s'han referit en el fet de tenir menys energia, menys força i més fatiga davant de petits esforços:

Informant 1: "... és que físicament almenys jo ens afecta molt, en tots els sentits. T'aixeques al matí i allò que t'aixeques amb energia com qui diu i se va acabant mica en mica, hi ha algun dia que se t'allarga més, però normalment si no faig migdiada, quan arriba a la tarda ja estàs fet una figa"

Les activitats que requereixen majors esforços no les poden realitzar com abans d'emmalaltir, han de compensar la manca d'energia amb altres activitats o bé fer pauses compensatòries en el decurs de l'activitat:

Informant 4: "Esport vaig agafar un dia la bici, em vaig acollonir, pensava que em vindrien a buscar directament amb l'ambulància... Sóc incapaç de pujar-me les caixes a dalt, una caixa, la puc agafar més o menys, però es clar, això esporàdicament"

Informant 5: "... o per exemple vaig anar a Lourdes i sempre havia pujat la pendent del via crucis i resulta que vaig haver de dir no, no. No puc pujar, no puc pujar. No m'hi havia trobat mai. Vull dir que es clar, tens unes limitacions... Ja només això de deixar la comarca i no conduir per allà i haver d'anar en una via que saps que si hi ha un camió t'apretarà, vull dir, i tu no estàs en condicions per anar a 100 sinó, que has d'anar a 80 km/h"

Informant 7: "... a mi m'agrada anar a bosc, anar a córrer a la muntanya. I osti jo ara on anava abans no puc anar. És que ni una pujada dic ostia pujades allà i porto sis metres i dic joder el que no sé és si baixaré ara i t'has de asseure per allà i dir bueno, en calma"

Informant 10: "... i faig esports una miqueta durs però per ara uff m'ha tallat una miqueta el rollo eh. Et frena una mica perquè t'esgotas de seguida i a l'esgotar-te no et veus amb capacitat per seguir"

Algunes malalties cròniques no només repercuteixen en l'energia i en la força física, si no també en altres necessitats bàsiques per exemple, un pacient va explicar com ha canviat la seva vida a nivell sexual:

Informant 4: "A mi no me pregunteu què és el sexe perquè no sé lo què és el sexe..."

4.13 La salut psíquica i les seves afectacions en la qualitat de vida percebuda

La desconeixença i la incomprensió per part de l'entorn proper, de vegades, ocasiona en el malalt sentiments negatius. Totes aquestes repercussions no estan absents a conflictes psíquics que provoquen quelcom a qui els viu. Només dos participants varen opinar envers aquesta incomprensió de la malaltia, que podria afectar a la qualitat de vida percebuda a nivell psicològic.

Informant 6: “Jo un dia estava amb la meva consogra i vam trobar una senyora... em mira en a mi, i diu en a tu ja no t'ho pregunto et veig tant guapa i grassa diu que ja no t'ho pregunto. Jo em vaig enfonsar, però una cosa grossa eh, perquè els hi semblava que, perquè estic grassa i així. El mal és que estic grassa jo ja me voldria aprimar, però no puc. I els hi sembla perquè estic així doncs que no tinc res”.

Informant 5: “Jo l'únic problema que vaig tenir un dia que em va dir ...perquè no demanes la invalidesa? i costaràs menys a la seguretat social”

4.14 El suport social

La malaltia i el propi tractament tenen a nivell social repercussions en la qualitat de vida sobretot per les limitacions que suposa la teràpia renal substitutòria en la vida diària. Les adaptacions a la nova situació no sempre són fàcils, el fet d'haver de reduir, o no fer les activitats que abans es feien té un impacte en la persona qui ho viu.

Informant 1: “Jo això de no poder sortir, fer sortides, ho porto molt malament. Ho trobo a faltar jo abans ho feia. Els caps de setmanes i tal i ara no. Ara no ho puc fer-ho”.

Informant 3: “Me sento una mica limitada perquè no puc fer així com sortides. Oh mira doncs avui me quedo a dormir aquí...he d'anar a casa a dormir. No puc anar-me un cap de setmana o si, bueno si, podria anar amb les bosses manuals, però es que es tant, tant pesat, que dius no em complico la vida”.

Informant 6: “Jo no, des de que ho faig ja no he anat més enlloc eh la veritat. No he sortit allò per passar una nit fora ja no. Marxàvem sempre vuit dies, deu, això s'ha acabat”

Els pacients sotmesos a la teràpia renal substitutòria, han de fer readaptacions en la seva vida ja que la complexitat del tractament interacciona en l'activitat laboral que es seguia abans d'emmalaltir. Com es comenta, la diàlisi peritoneal, masses vegades és incompatible amb el treball fet que molts han de renunciar els contractes laborals:

Informant 4: “Jo he hagut de deixar de treballar feia torns matí, tarda i nit”.

El suport social existent abans, permet en el moment de malaltia, mantenir la relació d'ajuda, crear més fortalesa o bé formar diferent xarxa social, amb l'objectiu d'aconseguir equilibrar i satisfer la part social que influeix en la qualitat de vida. Tanmateix, les persones qui coneixen el tractament i comprenen els pacients sotmesos a la teràpia renal són reduïdes. Cal destacar que la DP és una

tècnica que es realitza al domicili familiar, per això el recolzament proper és d'important rellevància en tot el procés:

Informant 1: “Els de casa ho tenen tant per mà que ja ni me pregunten moltes vegades ni com estàs, me veuen la cara, ja ho saben... el meus nanos estan molt contents sobretot el gran està súper content, va venir tots els dies aquí a veure com aprenia, com ho feia... El contrari que m’han aconsellat a molt bé. Sinó hagués sigut per ells a lo millor no hauria agafat la peritoneal a lo millor hauria anat a hemodiàlisi però ell me va, sobretot el gran, me va convèncer molt”

Les persones amb les quals poden compartir les experiències, les limitacions i el malestar ocasionat per la malaltia i el tractament són molt limitades. Com comenta un malalt, a part de l'entorn més proper amb qui conviu, les persones considerades per ell amics, no els hi poden exposar de manera sincera la seva situació i els seus conflictes. En aquests casos han d'emascarar el seu estat ja que no se senten compresos pels qui els tenen en consideració:

Informant 1:

“...els amics ja no intento explicar la majoria de les vegades ja no intento explicar lo què tinc perquè, no ho entenen. Aleshores pues no, no ho explico i faig veure que tot està bé, que tot continua igual i ja està”

No obstant, la percepció d'ajuda de les associacions existents fins al dia d'avui, no satisfan les demandes dels pacients, fet que no ho visquin com una font d'ajuda, sinó el contrari.

Informant 4: “Sóc soci d'Amarg, pago quota però no estic gaire informat (...) jo l'experiència que me'n vaig emportar va ser negativa perquè ells em van treure del cap fer peritoneal, perquè em van dir que era portar la malaltia a casa, ja la tinc a casa la malaltia (...) no ho facis perquè a més a més és molt problemàtic, hi ha moltes infeccions”

4.15 Descans i son

La diàlisi peritoneal és un tractament que habitualment es realitza de nit per evitar la intromissió en les activitats diàries. Tanmateix, fer el tractament durant les hores de descans, en els pacients, moltes vegades no els hi permet reposar bé ja sigui per problemes del propi tractament o dolors. Això fa que indirectament interfereixi en les activitats diürnes:

Informant 3: "... si i clar a la nit tampoc, el dia que dormo del tirón, estupendo, però hi ha moltes nits que els drenatges a lo millor me costa de fer-los i clar i tinc dolors i llavors no puc dormir. És això que quan te desconnectes aquelles dues hores que dorms les dorms profundament ... a la feina hi ha vegades que hasta m'adormo. Literalment, m'adormo. I m'he d'aixecar perquè sinó és que em trobarien dormint"

Informant 1: "... a les 6 del matí se'm para i després aquelles dues hores pues que dormo fins a les 8 ooh, em dóna vida per tot el dia".

4.16 Adaptació a la malaltia i al tractament

La complexitat d'aquest tractament fa que les persones hagin de modificar la residència familiar per encabir-hi el material necessari per fer el tractament dialític, líquids, línies de la cicladora i connectors necessaris del catèter:

Informant 2: “Vaig treure l’armari del menjador, vaig posar dues estanteries i quan vingui el repartidor ja té lloc que lo posi ell mateix”

Les persones amb IRC en programa de diàlisi han de modificar certs hàbits i estils de vida duts fins al moment, ja que la nova situació provoca certes restriccions. La fatiga a petits esforços fa que els pacients hagin de gestionar curosament les tasques diàries:

Informant 3: “Me les he de distribuir diguéssim o sigui no és com abans que durant al matí feia 40 coses i després me’n anava a treballar. No, ara faig, el dia que vaig a comprar, vaig a comprar, el dia que poso la rentadora, poso la rentadora. Però com vulgui fer varies coses després em canso molt”

La capacitat d’adaptació al nou estat limitant és necessari per poder conviure amb la malaltia i trobar l’equilibri entre les expectatives i la situació que es viu. Una vegada s’integra el tractament dintre de l’hàbit diari, la teràpia renal substitutòria no és viscuda del tot malament. Tot i que el principi, com exposa un dels participant del grup, s’ha de trobar el sistema per adaptar-se a la nova situació i evitar que entorpeixi, en les activitats quotidianes:

Informant 5: “El principi noi, costa d’acostumar-s’hi eh i poc a poc vas trobant el sistema... jo per poder estar lliure durant el dia ho faig de nit, me’n vaig a dormir com les gallines a les nou del vespre. Llavors ho faig, faig la infusió. Faig les 3 hores o les 4 o així i llavors a mitja nit doncs faig el drenatge, és una mica estrany però, a mi em va molt bé”

La nova situació de malaltia repte als pacients a reinventar-se per poder atendre i satisfer les demandes de l’entorn proper. Les noves tecnologies permeten

apropar-se en la distància als altres, un malalt exposa la seva experiència a través de la utilització del telèfon mòbil. Que li ha permès des del seu domicili mantenir els contactes, fet que el reconforta:

Informant 5: "...també vas descobrint, són estratègies noves, jo em dedico anar a veure sobretot malalts i avis i he descobert molt el telèfon... de vegades no estàs en condicions per anar a fer tres visites aquella tarda i en canvi dius mira ho faré per telèfon, i no fas la mateix feina presencial, però Déu ni do"

Durant períodes de tractament llargs, conviure amb la malaltia, canviant estils, hàbits de vida i tot el què suposa, pot resultar cada vegada més feixuc i frustrant, provocant nous desequilibris entre les expectatives planejades i la realitat de la convivència amb el tractament:

Informant 4: "Jo crec que a mida que avança el procés, se'm fa més pesat. O sigui ara que ja porto 3 anys llargs. Jo al principi no se'm feia tan, m'ho vaig agafar bastant bé. Bueno no sé, si poder si el principi tenia una mica de recel, però després una vegada hi agafes el trinquillo tampoc és. És una rutina. Jo trobo que amb el temps aquesta rutina comença a ser una mica pesada. Una mica feixuga... Jo no puc fer vida normal, si valoro la vida que jo feia abans amb tot allò que fèiem 40 coses i ostia ara de cop i volta va arribar el mes, em van operar i va ser deixar-ho tot"

4.17 L'atenció rebuda pels professionals de la salut

En general, els participants comenten haver tingut bona experiència per part dels professionals sanitaris que els atenen en tot el procés del tractament, especialment en el procés d'aprenentatge, fet que facilita la comunicació i potencia la confiança cap a ells:

Informant 7: "La meva experiència és fantàstica"

Informant 5: "... és molt important diríem el suport dels professionals (...) en el moment de l'aprenentatge"

Informant 1: "... en mica en mica el personal i sobretot el personal més jove que està sortint ara surt molt ben preparat i jo trobo que ens tracten d'una manera diferent no tant estricte com abans... Parlo més distendit i és molt positiu"

Els participants de l'estudi viuen l'atenció sanitària que es rep, en els controls periòdics del tractament, de manera individualitzada i, creuen que els professionals en les cites programades, estan exclusivament per a ells:

Informant 4: "Jo estic molt content eh del tracte ... jo trobo que sembla que quan arribo jo només hi sigui jo, tinc aquesta sensació"

No obstant, la informació del procediment quirúrgic envers la inserció del catèter peritoneal que es va proporcionar en els pacients dies abans de començar el tractament consideren que és millorable. Alguns participants han manifestat que els professionals sanitaris no van exposar els efectes contradictoris de la tècnica. Alguns pacients ho recorden deficient i no del tot real el què s'anunciava:

Informant 2: "...la única queixa diguem que tindria seria abans o sigui quan te comenten ostres això serà una operació molt ràpida... clar aquestes coses si que jo me vaig queixar perquè deia ostre's comentar-les... que com a mínim estaràs una setmana de baixa ... una setmana malament... perquè això no m'ho van dir,

me van dir és un dia ... te faran una punxadeta aquí, era tot molt maco ... però ostres una setmana que no me podia ni aixecar del sofà”

Es va recollir que els aspectes de millora, una vegada han iniciat el tractament dialític, van ser els tecnològics i els d'investigació, com la creació de sistemes per no haver de fer el tractament substitutiu de manera complexa, o bé reduir el temps de tractament:

Informant 1: “Una màquina com la que tinc però que no tingues que estar 6 hores o 8”

Informant 4: “No sé si ho heu vist però estan fent ronyons iònics... serien fantàstics”

Els principals resultats de l'anàlisi qualitatiu indiquen que la IRC i el tractament renal substitutiu interfereixen en la vida de les persones afectades. Hi ha hagut unanimitat en respondre que l'adaptació inicial a la nova situació és difícil, però a través de la rutina, els enquestats creuen trobar l'equilibri. No obstant això, amb els anys, la rutina del tractament, en el dia a dia, condiona aquesta percepció, provocant a major temps de tractament, menor satisfacció i major cansament. Tots els pacients patien un problema renal crònic i estaven sotmesos a tractament renal substitutiu domiciliari a través de la diàlisi peritoneal. Les persones estudiades tenen un element comú de malaltia crònica avançada amb el que comparteixen diferents factors.

Discussió

5. Discussió

5.1 Característiques dels participants

El present treball ha estudiat a 55 persones en la fase quantitativa i 10 persones en la fase qualitativa amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i a l'Hospital de Figueres Fundació Salut Empordà.

En relació al **sexe**, en el present estudi, el 69,1% eren homes, aquests resultats estan en concordança amb la gran majoria d'investigacions que corroboren aquesta tendència en els centres de diàlisi, concretament el 61,7% en l'estudi de Park et al. (2017) i el 56,76% representat també per homes en l'estudi de Martínez et al. (2016). No obstant això, també s'han observat estudis en pacients dialitzats on el percentatge de dones era superior com el de Fülöp et al.(2017) on el 57,3% eren dones o en l'estudi de Subramanian, Quinn, Zhao, Lachance, Zee i Tenorio (2017) on el 66,2% eren també dones.

Tot i que en els diferents centres de diàlisi hi ha certa predominança d'homes que utilitzen alguna tècnica per suplir la funció renal; en l'Atenció Primària de Salut s'ha detectat major prevalença de dones amb el diagnòstic de malaltia renal crònica. En aquest sentit, segons la categoria del filtrat glomerular de la KDIGO (2013), els estadis 3b i 4 van ser més prevalent en les dones i els estadis 3a i 5 en els homes. Aquest fet podria estar relacionat amb la prevalença de malalties cardiovasculars més elevada en homes i a la vegada, una de les primeres causes d'insuficiència renal terminal (Salvador et al., 2015). Tanmateix, aquesta distribució per factors de risc i sexe, no sembla explicar la gran diferència que es troba entre la prevalença d'homes i de dones en els diferents programes de TRS.

La **mitjana d'edat** dels participants va ser de 61,4 anys. Tot i que l'informe del registre espanyol de diàlisi peritoneal, publicat per Remón et al. (2014) exposà que la mitjana d'edat de les persones amb diàlisi peritoneal és de 7 anys més gran. Estudis publicats recentment en el nostre entorn, descriuen mitjanes d'edat similars a la trobada en la present investigació, 65,29 anys en l'estudi de González et al. (2016) i 59,98 anys en la investigació de Martínez et al. (2016). La tendència a l'augment d'edat de la població que utilitza aquesta tècnica dialítica es

pot explicar per les apostes polítiques i socials actuals cap a un envelliment cada vegada més actiu i competent.

No obstant això, investigacions realitzades en altres països, observen mitjanes d'edat en la població estudiada més baixes: 36,1 anys Àfrica (Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids, 2017), 47,4 anys a Xina (Liu et al., 2016), 54,6 anys també a Xina (Lin et al., 2017). Aquest fet podria explicar-se per la diferència d'esperança de vida en aquests països que és inferior a la nostra.

En relació a la **comorbiditat** dels participants i considerant que la principal causa mundial de patir IRC és la HTA (NCD Risk Factors Collaboration, 2017), en el present estudi, el 34,53% de les persones estudiades eren hipertenses. També Kao et al. (2017) observaren que el 53,5% dels investigats tenien associada la HTA. No obstant això, altres autors com Song et al. (2017) constataren esmentar que el percentatge de pacients que tenien associada la HTA, com la principal causa de patir IRC, era menor.

Cal considerar alhora altres factors de risc de IRC com la diabetis, s'ha assenyalat que entre el 44,6 i el 23,2% dels pacients amb problemes renals crònics la pateixen (Pagels, Hylander i Alvarsson, 2015; Padmanabhan, Gohil, Gadgil i Sacheva, 2017); en el present estudi, aquest percentatge és inferior representat pel 15,81%. Altres causes com la vasculopatia, la dislipèmia, la cardiopatia, la neuropatia isquèmica són factors que també poden predisposar a patir un problema renal crònic, però en diversos estudis aquestes s'han descrit en menor proporció d'afectació (Martínez et al., 2016; Verdalles et al., 2016; Whaley i Sowers, 2017) que coincideixen amb els presents resultats on la dislipèmia hi és present en el 18,7% dels participants i els problemes vasculars i cardíacs en el 10,8%.

Els estils de vida sedentaris que propicien les malalties cròniques com la dislipèmia, la diabetis, l'obesitat, a la vegada potencien alguns dels factors de risc anteriorment anomenats, afavorint d'aquesta manera també la presència dels problemes renals (Kovesdy, Furth i Zoccalid, 2017). Per aquests motius, les actualitzacions recents de les guies específiques pels malalts renals (KDIGO, 2013) suggereixen que els pacients realitzin 30 minuts diaris d'exercici d'intensitat moderada ja que els estils de vida sedentaris s'han associat a un augment de la

mortalitat i la morbiditat en aquest grup (Howden, Coombes i Isbel, 2015; Qui, Zheng, Zhang, Feng i Wang, 2017). Quasi la meitat dels participants van respondre que realitzaven exercici físic de manera habitual. En canvi, els participants del grup focal varen manifestar tenir menys energia i davant de petits esforços la fatiga els hi augmentava, fet que condicionava la pràctica d'exercici físic, coincidint amb la investigació de Williams et al. (2017) on només el 3% dels participants es podien considerar físicament actius. En aquest aspecte, els infermers/es han de fomentar, en la mesura del possible, la pràctica d'exercici físic amb l'objectiu de promoure els estils de vida saludables.

La percepció de la **situació econòmica** va ser de 5 punts, aquesta percepció es podria explicar en part perquè el 83,6% dels participants no treballaven. En el grup focal, alguns pacients varen explicar que a causa de la seva malaltia i el tractament van haver de deixar de treballar ja que no podien combinar l'activitat laboral amb el tractament. En l'estudi de Law, Chow, Fung, Szeto i Li (2016) es corroboren aquestes dades, ja que només el 8,6% dels pacients en TRS mitjançant la DP mantenien el treball a temps complet i el 4,4% a temps parcial. En aquest sentit l'estudi realitzat a l'estat espanyol per Mauro, Tobalina i González (2012) va comparar l'activitat laboral de les persones amb problemes renals que precisaven d'algun tipus de TRS, només el 33,3% dels pacients en edat de treballar estaven en actiu laboralment. No obstant això, García et al. (2016) indicà que dels pacients en TRS que utilitzen la DP són els qui més conserven el treball. Tanmateix, són pocs els estudis que han relacionat l'estat socioeconòmic i la IRC.

Pel què fa al **nivell d'estudis** dels participants en aquesta investigació, el 41,8% han manifestat tenir estudis primaris. Aquest percentatge és inferior al reportat per Garcia et al. (2016), on el 60,5% tenien estudis primaris. Seguint en la mateixa línia, l'estudi de Lo i Tong (2016) realitzat a Hong Kong va assenyalar que el 35,5% tenien estudis primaris, dada lleugerament inferior als presents resultats. En sentit contrari, a l'estudi de Cabada-Ramos, Cruz-García i Emanuel-Quezada (2016), més de la meitat dels participants tenien estudis superiors.

Els pacients del present estudi portaven una mitjana de 22,9 mesos amb **tractament de DP**. S'ha trobat semblances amb l'estudi de Borrás, Chacón,

Cerdá, Usón i Fernández (2016) on la població estudiada estaven en TRS amb DP una mitjana 22,5 mesos i l'estudi de Miler et al. (2017) amb 23,6 mesos. Actualment, hi ha pocs estudis de seguiment de pacients amb DP. Segons descriu Portilla, Torero i Gil (2016) a partir dels 30 anys d'edat de manera natural, el filtrat glomerular es disminueix $8\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ cada deu anys. De totes maneres, s'han començat a publicar estudis de seguiment que pretenen descriure les característiques i els anys d'evolució dels pacients amb IRC que acaben en TRS com el de cohort de Massol, Janin, Bachot, Gousset, Deville i Chapoin (2016) realitzat a França que va reclutar persones que presentaven un filtrat glomerular $<60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ i van fer el seguiment. Recentment, s'han publicat els primers resultats de només 5 anys d'evolució de la malaltia. No obstant això, el ser un període tant curt de temps, no es poden extreure conclusions envers el temps d'evolució de la malaltia.

En el present estudi es van classificar les persones segons els **anys d'evolució** registrats, mitjançant la història clínica, observant que el 76,4% feia 5 anys o més que patien algun problema renal i que aquest havia evolucionat fins a precisar el TRS. Alguns autors com Heras, Guerrero, Fernández-Reyes i Muñoz (2016) troben controvèrsies alhora del diagnòstic d'insuficiència renal, aquests autors van fer un estudi de seguiment durant 10 anys en pacients diagnosticats d'insuficiència renal oculta. En el període d'estudi d'aquests pacients, es va trobar un FG disminuït que podia relacionar-se amb l'envelliment. Els participants no van presentar altres manifestacions típiques de la malaltia renal, l'aportació dels autors fa referència en l'etiqueta de diagnòstic d'insuficiència renal oculta que podria ser compatible amb el procés natural de l'edat. La poca concreció amb relació al diagnòstic fa difícil a dia d'avui, detectar els anys d'evolució naturals de la malaltia.

Un dels objectius de la teràpia renal substitutòria mitjançant la DP és que els pacients no estiguin hospitalitzats durant períodes llargs de temps i puguin fer el tractament renal al propi domicili. Tot i això, al tractar-se d'una malaltia crònica i amb una alta comorbiditat fa que es produeixin certs desequilibris que precisin l'hospitalització. En la present investigació els participants segons la seva història clínica, van estar **hospitalitzats** de mitjana almenys una vegada durant l'últim

any. Els resultats de la publicació de Lee et al. (2017) van assenyalar que el 37% dels participants almenys van estar una vegada hospitalitzats per problemes infecciosos, cardiovasculars, gastrointestinals i cerebrovasculars. A més, segons Perl et al. (2017), els pacients en tractament de DP domiciliaria després de 30 dies de l'alta hospitalària tenen més risc de reingrés respecte als que fan tractament d'HD.

Específicament, els pacients del grup focal van expressar que percebien la DP com una tècnica dialítica menys agressiva que permetia major autonomia i millor percepció de salut respecte a la HD. Els resultats obtinguts es poden comparar amb els de l'estudi de Almutary, Bonner i Douglas (2016) on s'observa que els pacients que utilitzaven la DP com a TRS respecte als que utilitzaven la HD estaven més satisfets amb el tractament, percebien tenir major autonomia, mantenien unes funcions cognitives millors i tenien la percepció que el tractament no els hi ocupava tant de temps respecte als que utilitzaven HD. Aquesta percepció de major autonomia i millor percepció de salut en part, és conseqüència de l'apoderament amb salut fomentat pel personal d'infermeria que els atén.

5.2 Adhesió al tractament

En el present estudi, el 58,1% dels participants perceben bona adherència terapèutica s'ha de tenir en compte però, que les respostes tenen quelcom de desig social ja que els participants en la recollida de dades sabien que podien ésser identificats (Ortego, López, i Álvarez, 2010). Al comparar els resultats amb altres, són pocs els estudis en el nostre coneixement que valoren el grau d'adherència terapèutica de les persones que utilitzen la DP mitjançant el qüestionari que s'ha utilitzat en aquesta investigació. No obstant això, l'estudi publicat per González et al. (2016) en el nostre entorn, va valorar també l'adherència terapèutica dels pacients en DP mitjançant el mateix instrument utilitzat en la nostra investigació, destacant que aproximadament el 70% presentaven bona adherència al tractament, prop del 12% més respecte als presents resultats.

En una altra recerca, una revisió sistemàtica, Griva et al. (2014) va concloure que el 70% dels pacients en DP (n:4478) estaven adherits al tractament, els instruments utilitzats en aquests estudis revisats per conèixer el percentatge d'adhesió dels participants van ser objectius i subjectius, sobretot autoinformes, destacant que només 3 estudis van fer servir instruments que havien passat per un procés de validació.

Tanmateix, l'estudi realitzat a Singapore per Yu et al.(2016) amb una mostra de 201 pacients sotmesos a DP, va avaluar l'adherència terapèutica mitjançant un qüestionari auto-administrable validat i adaptat per Horne i Winman (1999), els resultats van concloure que el 54% estaven adherits al tractament, dades similars a les presents.

En el nostre estudi, només s'ha descrit com a complidors del tractament aquells qui responien de manera favorable totes les preguntes formulades. Ara bé, si s'haguessin considerat com a bons complidors aquells qui complien en alguna de les preguntes com Gregorio, Guerrini, Gregorio i Montecchiani (2016), el percentatge de compliment hagués estat més elevat, podent fer comparacions amb els estudis de Griva et al. (2014) i González et al. (2016), on només el 5,5% tenien una pobre adherència al tractament.

Segons els informants en el grup de discussió, **l'adaptació al tractament**, al principi referien que els hi és difícil, però quan els pacients troben la manera d'integrar la tècnica en la vida diària, la teràpia renal és viscuda millor. Aquest procés d'adaptació de la DP és també descrit per Lam, Lee i Shiu (2014) que identificaren 3 fases del procés fins a aconseguir l'adequada incorporació i adaptació de la tècnica a la vida diària, depenent del temps d'inici de la teràpia: L'etapa d'adhesió inicial és quan els participants intenten seguir les instruccions dels professionals però, els hi és impossible la completa adhesió a la teràpia. A partir dels 2 a 6 mesos de tractament els pacients entren en l'etapa que els autors descriuen d'adhesió posterior, aquesta és quan adopten l'adhesió després d'experimentar i fer els ajustaments pertinents en el seu dia a dia. No és però, fins a partir dels 3 a 5 anys d'inici de la teràpia quan comencen la fase d'adhesió a llarg termini. En aquesta etapa és quan els participants són capaços d'assimilar

en la seva vida quotidiana el règim terapèutic i fer les adaptacions necessàries per aconseguir l'èxit de la TRS mitjançant la DP. Segons aquests autors cal més temps per aconseguir major adhesió al tractament, per tant el percentatge més baix de compliment terapèutic del nostre estudi, en part, es podria explicar per ésser analitzat en un menor temps de tractament. No obstant això, el 80% dels participants en el present estudi, són complidors en diferents indicadors d'adherència terapèutica propis de la teràpia renal substitutòria mitjançant la diàlisi peritoneal (registre diari de la ultrafiltració, del pes i de la tensió arterial) i quasi el 84% dels investigats en el present estudi, tenen l'orifici d'inserció del catèter peritoneal nèt i sense signes d'infecció. En tot el procés és important que els infermers/es potenciïn els estils de vida saludables que permetin el desenvolupament de les diferents habilitats personals amb l'objectiu de mantenir l'adherència terapèutica òptima.

En aquest apartat es confirma en part la primera hipòtesis: ***les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal presenten una bona adherència terapèutica.***

5.3 Qualitat de vida de les persones amb Tractament Renal Substitutiu

La primera dimensió de l'instrument ESRD, fa referència **als problemes i símptomes** que presenten els pacients a causa del deteriorament del ronyó, de mitjana s'ha obtingut 75,64 punts, aquests resultats es poden comparar amb l'estudi realitzat per Lim, Yu, Kang, Foo i Griva (2013) i Gonçalves et al. (2015) els quals van obtenir puntuacions semblants. En el present estudi, les dones van patir en proporció menys molèsties a la pell respecte als homes, en els estudis de Adejumo, Akinbodewa, Alli, Olatunji i Ibukum (2016), Min et al. (2016) no s'han trobat diferències en funció del sexe. També en el nostre estudi s'ha trobat que els homes perceben tenir més sensació d'ofec respecte a les dones amb tendència a la significació. La percepció d'ofec més alta en els homes es pot relacionar amb l'ítem de moderació de la ingesta de líquids, treballat en la segona dimensió, en el qual també s'ha observat que els homes els hi molesta més haver-se de controlar

amb la ingesta de líquids, aquestes molèsties amb les restriccions poden condicionar la transgressió de la ingesta de fluids en aquest grup. Cal esmentar que el balanç positiu de líquids en els pacients renals pot augmentar el volum de líquids corporals i propiciar la sensació d'ofec, entre altres problemes associats (Egal, Geus, Bommel i Groeneveld, 2016). Mencionar que no s'han trobat estudis que facin aquestes comparatives amb el sexe.

Mentre que quasi 3 de cada 10 pacients varen manifestar sentir-se esgotats, els participants del grup focal ho varen manifestar majoritàriament.

La segona dimensió de l'instrument ESRD, fa referència als **efectes de la malaltia renal**, la puntuació mitjana de 65,39 punts, similar a la de l'estudi de Lim, Yu, Kang, Foo i Griva (2016), tot i que aquest va assenyalar puntuacions lleugerament superiors. En canvi, els participants de l'estudi de Griva et al. (2016), Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017), Zouari et al. (2016) constataren amb una puntuació inferior que els efectes de la malaltia renal en la vida diària, els molestaven més que els del nostre estudi. La capacitat per viatjar és un dels efectes molestos més referenciat, més de la meitat dels participants els hi molesta, en el grup de discussió també han referenciat aquesta molèstia. En part, aquestes dificultats alhora de viatjar es poden explicar per les condicions requerides i la quantitat de material necessari per a la realització de la tècnica dialítica. Més recentment, el metaanàlisi publicat per Zazzeroni, Pasquinelli, Nanni, Cremonini i Rubbi (2017) assenyala que les persones amb diàlisi peritoneal perceben menys els efectes molestos de la malaltia renal respecte a les persones que utilitzen la hemodiàlisi.

La tercera dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a la **càrrega de la malaltia renal**, la puntuació mitjana obtinguda de 41,93 punts, confirma que la malaltia en les persones amb TRS té un impacte en qui la pateix. Quasi 7 de cada 10 refereixen que el TRS els hi ocupa massa temps i 6 de cada 10 se senten frustrats pel què representa cuidar-se. Aquests resultats es troben entre 1 i 25 punts inferiors els observats per Gonçalves et al. (2015); Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2014); Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017) i Zoauri et al. (2016) els quals observaren que, en proporció, la

malaltia renal les persones amb TRS no els hi suposava tant sobreesforç. En canvi, Lim, Yu, Kang, Foo i Griva (2016), Park et al. (2015) constataren que la càrrega de la malaltia renal era superior als resultats obtinguts en la present investigació. La càrrega de la malaltia renal repercuteix més en les diferents activitats de la vida diària segons els nostres participants, doncs 8 de cada 10 participants afirmen que la IRC els interfereix en la seva vida diària. La interferència de la malaltia renal més alta en els homes respecte a les dones també es va assenyalar en l'estudi de Ahmed et al. (2016) i a l'estudi de Pascual i Caballo (2017) els quals van concloure que els homes manifestaven en general una pitjor salut i major dolor. Aquest fet es pot relacionar amb la major percepció d'atenció que han de dedicar els homes en la seva malaltia, podent interferir en la realització de les relacions fora de la pròpia cura.

La quarta dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a **la situació laboral**, la puntuació mitjana obtinguda de 37,27 punts apunta que un nombre significatiu de pacients, concretament 8 de cada 10 persones de la nostra investigació varen referir que per causa de la malaltia i del tractament renal substitutiu no treballaven. Puntuacions semblants s'han observat en l'estudi de Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017), puntuacions lleugerament inferiors es van referenciar en l'estudi de Oliveira, Schmidt, Amatneeks, Santos, Cavallet i Michel (2016). En canvi, en l'estudi de Gonçalves et al. (2015), Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2014) es varen assenyalar puntuacions superiors pel que fa a persones que podien treballar i no ho van poder fer com a conseqüència de la TRS.

En iniciar la TRS, molts informants del grup focal van haver de deixar de treballar per la incompatibilitat de la tècnica, aquests resultats podrien relacionar-se amb els de l'estudi multicèntric de Jung et al. (2016) on s'observa que la modalitat de tractament DP influeix en el manteniment del treball remunerat, essent la modalitat de cicladora la que més dificulta el manteniment de l'activitat laboral.

La cinquena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a la **funció cognitiva**, la mitjana obtinguda de 77,57 punts explica que en la nostra mostra, la IRC té poca afectació a nivell cognitiu. Aquests resultats es troben entre 5 i 10 punts

superiors en comparació als resultats d'altres estudis publicats (Zoauri et al., 2016; Jung et al., 2016; Gonçalves et al., 2015; Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids, 2017; Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014).

La sisena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a la **qualitat de la interacció social**, on s'ha obtingut una puntuació mitjana de 74,9 punts, aquests resultats suggereixen que hi ha en els participants una òptima interacció social, i quasi 6 de cada 10 persones manifesten no aïllar-se de la gent que els envolta. Aquests resultats aporten novetats ja que en comparació amb altres investigacions, els nostres participants han referit major interacció social (Gonçalves et al., 2015; Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids, 2017; Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014; Zoauri et al., 2016; Jung et al., 2016). En sentit contrari, els nostres informants del grup focal van concloure que no se sentien compresos per l'entorn proper, excepte pels familiars directes, evitaven parlar de la malaltia i emmascaraven la situació de patiment. Una possible explicació d'aquestes diferències pot ser que els participants en la fase quantitativa van entendre a la família com a interacció social.

La setena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a **la funció sexual**, la puntuació mitjana obtinguda de 70,90 punts assenyala que els enquestats tenien pocs problemes per mantenir les relacions sexuals, essent els homes qui obtenien puntuacions inferiors. Dades similars es van trobar en les diferents investigacions (Gonçalves et al., 2015; Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids, 2017; Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014; Zoauri et al., 2016; Jung et al., 2016). No obstant això, un participant del grup focal va manifestar que a causa de la malaltia renal l'activitat sexual era inexistent, la resta d'informadors no varen fer cap comentari, fet que ens podria indicar que encara continua essent un tema poc manifestat. També a l'estudi de Azevedo et al., 2014 va reportar entre un 44,8 i 67,9% de disfunció sexual entre els pacients amb TRS mitjançant la DP.

La vuitena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a **la satisfacció del dormir**, la puntuació mitjana obtinguda de 65,68 punts, explica que la satisfacció global no és del tot òptima, 3 de cada 10 persones tenen alteracions del son durant la nit i 2 de cada 10 persones no dormen tot el que necessiten. Alguns

pacients del grup focal varen explicar que durant la nit no podien dormir bé, ja que és quan majoritàriament fan el TRS, alguns d'ells van referir tenir dolors o molèsties que els destorben el son mentre fan la DP. Diferents estudis també tenen resultats similars, assenyalant que els pacients amb TRS no acaben d'estar satisfets amb el dormir (Kennedy, Ryan, Kane, Costello i Conlon, 2017; John, Gupta, Sharma i Kaul, 2017; Gonçalves et al., 2015; Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids, 2017; Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014; Kimata et al., 2014; Zoauri et al., 2016; Kraus et al., 2016; Jung et al., 2016).

La novena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència **al suport social**, la puntuació mitjana obtinguda de 76,05 punts exposa que els participants perceben una òptima satisfacció i un recolzament reconfortant per part dels familiars i amics propers. També els informants del grup focal manifestaren que poden comptar amb els familiars més propers quan els necessiten i aquests els hi ofereixen l'ajuda necessària. Es troben petites diferències en l'estudi de Zoauri et al. (2016) i l'estudi multicèntric de Jung et al. (2016) en el quals els enquestats perceben menor suport social. En canvi, en l'estudi de Gonçalves et al. (2015) Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids, 2017, Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014 es van obtenir percentatges de suport social lleugerament més elevats respecte a la present investigació.

La desena dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a **la influència del personal sanitari com estímul**; els 91,36 punts de mitjana obtinguts posen en relleu que els participants se sentien molt incentivats pel personal de diàlisi que els atén. Aquests resultats tant positius són similars en altres estudis (Gonçalves et al., 2015; Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids, 2017; Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski, 2014; Zoauri et al., 2016; Jung et al., 2016).

La darrera dimensió de l'instrument ESRD, fa referència a **la satisfacció dels pacients amb relació al tracte i l'amabilitat del personal de diàlisi**, els 85,75 punts obtinguts indiquen que els participants perceben un tracte satisfactori per part del personal sanitari que els atén. En relació amb les investigacions de Gonçalves et al. (2015), Tannor, Archer, Kapembwa Schalkwyk i Davids (2017), Czyzewski, Snako-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2014), Zoauri et al. (2016) i Jung

et al. (2016), en el present treball s'han obtingut uns resultats globals superiors. La dimensió anterior, la desena, podria explicar part d'aquesta puntuació, ja que poden percebre l'estímul dels infermers/es com una implicació activa i competent del personal cap a ells, alhora que poden establir vincles i relacions interpersonals en tot el procés, fomentant la relació d'ajuda-confiança necessària per a la continuïtat assistencial. En el grup de discussió, els participants també varen manifestar una alta satisfacció global en l'atenció en el procés d'aprenentatge i en la individualització de les cures. No obstant això, es va valorar negativament la informació que es dóna als pacients abans de ser intervinguts quirúrgicament per inserir-los-hi el catèter peritoneal. Davant aquesta situació, els participants creuen que la informació és poc precisa. El fet que no s'aprofundeixi amb les característiques de la intervenció i els efectes immediats d'aquesta es podria explicar perquè el personal sanitari creu necessari no alarmar els pacients amb relació al dolor que poden tenir ja que creuen que és de fàcil control o bé, perquè es té la percepció de ser una operació senzilla i de ràpida recuperació (Qiao et al., 2016). Així doncs, queda palesa que cal reforçar per part dels professionals de la salut la informació entesa com un procés formatiu que promou estils de vida saludables que brinda oportunitats pel foment d'ambients saludables i adients per les persones amb problemes renals (Goggins, Wallston, Mion, Cawthon i Kripalani, 2016).

El segon apartat del qüestionari KDQOL-SFtm valora les 8 dimensions de la qualitat de vida percebuda de l'instrument SF-36. La primera dimensió d'aquest, fa referència a **la funció física**, la mitjana obtinguda (66,27) és semblant a l'observada en pacient amb IRC en la descrita per Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); Jung et al. (2016); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011). En canvi, en l'estudi de Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); i Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015) els participants presentaven puntuacions mitjanes lleugerament inferiors. Les puntuacions dels participants en la funció física són 10 punts inferiors als de la població general de referència (Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). En comparar-ho amb el sexe, els homes del nostre estudi presenten quasi 15 punts menys de mitjana i les dones quasi 2 punts menys respecte als observats a la població general descrites per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003).

En referència a la segona dimensió de l'instrument SF-36, **el rol físic**, la mitjana obtinguda (57,75) és superior a l'observada en pacients amb IRC com la descrita per Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); Jung et al. (2016); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011); i Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). En canvi, al comparar aquests resultats amb la població general, els participants d'aquest estudi tenen 11 punts menys de mitjana (Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). En comparar-ho amb el sexe, s'ha observat que els homes i les dones presenten puntuacions mitjanes molt inferiors (de 20 punts o més) a la població general, descrites per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003).

La tercera dimensió de l'instrument SF-36, fa referència **al dolor**, la mitjana obtinguda (68,13) és inferior a l'observada en pacients amb IRC com l'exposada per Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); Jung et al. (2016) i lleugerament superior a la descrita per Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011); i Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). Els nostres participants es troben amb puntuacions quasi 9 punts per sota de la població de referència (Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). En comparar els homes i les dones amb la població general, s'ha observat que s'obtenen puntuacions mitjanes molt diferents (els homes presenten 38 punts menys i les dones 2 punts més) respecte als descrits per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003).

La quarta dimensió de l'instrument SF-36, fa referència a **la salut general**, la mitjana obtinguda de 40,81 punts és comparable a l'observada en pacients amb IRC com la descrita per Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). En canvi, la mitjana descrita per Jung et al. (2016); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011) és lleugerament inferior. Els nostres participants han presentat 27 punts menys de mitjana respecte als descrits per Knudsen, Eidemak i Molsted (2016) en població general. En comparar-ho amb el sexe, s'ha observat que els homes i les dones obtenen puntuacions mitjanes molt

inferiors (de 14 punts o més) a la població general descrites per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003).

La cinquena dimensió de l'instrument SF-36, fa referència a **la salut mental**, de mitjana s'ha obtingut 66,76 punts, resultats superiors als observats en pacients amb IRC per Jung et al. (2016); Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011) i lleugerament inferiors els de Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013). La població d'estudi té una mitjana de 15 punts menys respecte als descrits en població general a l'estudi de Knudsen, Eidemak i Molsted (2016). Els homes del present estudi han puntuat 8 punts de mitjana per sota i les dones 2 punts per sobre respecte als observats per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003) en població general.

La sisena dimensió de l'instrument SF-36, fa referència **al rol emocional**, els participants han obtingut una puntuació mitjana de quasi 77, puntuacions superiors a les descrites en pacients amb IRC per Jung et al. (2016), Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017) Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011), Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013), Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). En aquesta dimensió s'han trobat semblances amb la població general observada per Knudsen, Eidemak i Molsted (2016). En comparar-ho amb el sexe, els homes del present estudi obtenen quasi 15 punts menys de mitjana i les dones quasi 5 punts menys respecte als observats a la població general (López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez; 2003).

La setena dimensió de l'instrument SF-36, fa referència a **la funció social**, de mitjana s'ha obtingut 63,86 punts, resultats superiors als observats en pacients amb IRC per Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017) i inferiors als observats per Jung et al. (2016); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011); Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); i Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). Les puntuacions mitjanes són molt inferiors a les de la població general (25 punts menys) (Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). En comparar-ho amb el sexe, els homes de la present investigació també tenen puntuacions molt inferiors (26 punts menys) així com les dones (12 punts menys) respecte als

observats a la població general (López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez, 2003).

La darrera dimensió de l'instrument SF-36, fa referència a **la vitalitat**, de mitjana s'ha obtingut 46,45 punts, resultats lleugerament superiors als descrits en pacients amb IRC per Jung et al. (2016); Tannor, Archer, Kapembwa, Schalkwyk i Davids (2017); però inferiors als de Czyzewski, Sánko-Resmer, Wyzgal i Kurowski (2013); Varela, Vázquez, Bolaños i Alonso (2011); i Ramos, Santos, Xanini i Ramos (2015). Les puntuacions en aquesta darrera dimensió també són inferiors a la població general (22 punts menys) (Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). Els homes sobretot tenen puntuacions molt més baixes a la població de referència (24 punts menys) i les dones han presentat puntuacions lleugerament inferiors (9 punts menys) respecte a la població general descrites per López, Banegas, Pérez, Gutiérrez, Alonso i Rodríguez (2003).

Respecte als resultats dels dos components sumatoris del SF-36, esmentar que la puntuació mitjana del **component físic** del SF-36 (40,33 punts) és aproximadament 6 punts inferior respecte a la població general (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López i Alonso, 2008; Knudsen, Eidemak i Molsted, 2016). Les dones del present estudi obtenen de mitjana quasi 1 punt més respecte als homes. En canvi, en la població general, els homes obtenen de mitjana quasi 2 punts més respecte a les dones (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López i Alonso, 2008). La puntuació mitjana del **component mental** del SF-36 (45,20 punts), també és inferior respecte a la població general (4 punts menys)(Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López i Alonso; 2008) i quasi 10 punts menys respecte a l'estudi de Knudsen, Eidemak i Molsted (2016) realitzat més recentment. En el present estudi, homes i dones han obtingut puntuacions similars en el component mental. No obstant això, en la població general els homes obtenen de mitjana quasi 3 punts més respecte a les dones (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garin, López i Alonso, 2008).

En resum, els pacients amb IRC del present estudi presenten puntuacions mitjanes a les 8 dimensions de l'instrument SF-36 inferiors respecte a la població

general, essent les puntuacions més baixes les que fan referència al component físic.

Així doncs, es confirma la segona hipòtesis plantejada: ***la qualitat de vida de les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal està afectada per la pròpia malaltia crònica i el tractament.***

5.4 El suport social de les persones amb diàlisi peritoneal

Cal esmentar que aquesta investigació en la nostra opinió és innovadora en utilitzar el qüestionari MOS per estudiar el suport social de les persones que utilitzen el TRS mitjançant alguna tècnica dialítica. Altres investigacions han tingut en compte també el suport social en els pacients en TRS, però han utilitzat altres eines per avaluar-ho. La puntuació global de suport social (78,27 punts) en el present estudi posa de manifest que els investigats perceben un òptim suport social. Aquests resultats es poden comparar amb els de Silva, Braidó, Ottaviani, Gesualdo, Zazzetta i Orlandi (2016) que analitzen el suport social dels pacients sotmesos a TRS mitjançant HD a través d'un altre instrument (Seidl, Melchíades, Farias i Brito, 2007) on els resultats també mostren bons nivells de satisfacció en la percepció del suport social dels participants. No obstant això, altres investigacions com la de Li, Lin, Zou, Yang, Cheng i Guo (2017) que han estudiat el suport social dels pacients sotmesos a tractament dialític mitjançant la DP a través d'un altre qüestionari que avalua el suport social des de tres dimensions (percepció objectiva, subjectiva i creença de la utilització del suport social), aporten que els pacients que utilitzen la DP en les tres dimensions estudiades, han assenyalat pobre percepció del suport social. En la mateixa línia, Wang et al. (2017) va estudiar el suport social mitjançant el mateix instrument que Li, Lin, Zou, Yang, Cheng i Guo (2017) observant resultats poc favorables en les dimensions de percepció objectiva i creença de la utilització del suport social. En canvi, en la dimensió de percepció subjectiva del suport social els participants varen percebre un moderat suport social. Els resultats favorables del present estudi poden estar relacionats amb l'entorn on s'ha realitzat. En la nostra cultura és tradició que el nucli familiar aporti un percentatge elevat de provisió, atenció i cures al membre de la família que ho necessita i això faci que aquest percebi l'atenció oferta, influint directament en els índex de les escales que mesuren la percepció del suport social (Luque i Villalba, 2017).

En comparar els resultats del qüestionari MOS en l'estudi realitzat en el nostre entorn per Gómez, Pérez, De Burgos, Bragado, Jiménez i Saliero (2014) en l'àmbit de la salut, s'han trobat certes semblances en les dimensions del suport emocional i informacional, l'ajuda instrumental i l'ajuda afectiva. En canvi, la

dimensió de la interacció social positiva en la nostra investigació, de mitjana, els participants van percebre tenir menys persones amb les qui poder interrelacionar-se respecte a l'estudi que es compara. En part, aquesta diferència es podria explicar per l'edat dels participants essent els nostres participants de mitjana 24 anys més grans; potser amb l'edat, es tendeix a relacionar-se menys amb les persones per compartir les activitats d'oci i aquestes potser també minven. En relació amb el nombre de persones amb les qui els participants creuen poder comptar quan les necessiten, els participants varen puntuar una mitjana de 7 persones. Gómez, Pérez, De Burgos, Bragado, Jiménez, i Saliero (2014) varen assenyalar resultats més favorables amb 9 persones de mitjana. Per altra banda, les persones estudiades en l'estudi de Doussoulin, Najum, Saiz i Molina (2016) només identificaven 5 persones que els hi oferiren el seu suport incondicional en cas de necessitar-lo.

Finalment, quant al suport que puguin obtenir d'associacions de pacients els participants del grup focal han manifestat poc recolzament. Una possible explicació pot ser que en el cas de la diàlisi peritoneal, el ser una tècnica relativament nova, els pacients encara són poc coneixedors d'aquesta modalitat de diàlisi i la desconexença fa que encara no hi hagi suficients persones que siguin membres d'associacions, que l'hagin utilitzat i puguin transmetre a d'altres la seva experiència per poder-se ajudar.

Els resultats confirmen la tercera hipòtesis plantejada: ***el suport social percebut per les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal és valorat positivament.***

5.5 Relació entre l'adherència terapèutica i el suport social

Quan es relaciona **l'adherència terapèutica i el suport social**, quasi nou de cada deu participants que no interrompen de manera habitual la prescripció pautaada, perceben una xarxa social àmplia. Aquests resultats es poden comparar amb els observats per Lesnic, Ustian, Pop (2016), Mayberry, Berg, Harper i Osborn (2016), que van mostrar també que a major relacions socials, major adherència terapèutica. En part, aquests resultats es poden explicar pels lligams de confiança i compromís amb els altres que ajuden a mantenir l'esperit per evitar emmalaltir i seguir amb les indicacions terapèutiques prescrites.

Els qui perceben tenir un nombre elevat de persones considerades com a xarxa social, presenten major interacció social positiva. En canvi, no s'ha trobat correlació en les altres dimensions estudiades. Aquesta observació podria explicar que la mida de la xarxa social no és garantia de percebre ajuda utilitària en les diferents necessitats de les persones quan es pateixen alteracions de salut i aquestes necessiten atenció, quedant reduïdes a poques les persones amb qui poder comptar. A la vegada però, quan s'identifiquen aquelles en qui confiar, s'ha observat que existeix correlació en la resta de dimensions: suport emocional/informacional, suport instrumental/material, interacció social positiva i suport afectiu. Els informants del grup focal van aportar també, que eren poques les persones amb qui realment comptar i confiar, especialment format pels qui existia un vincle familiar directe. La majoria d'estudis identifiquen el suport social en situacions de malaltia per aquells amb els quals existeix un vincle familiar directe (Li, Lin, Zou, Yang, Cheng i Guo, 2017; Carrougher, Brych, Pham, Mandell i Girban, 2017; Wang et al., 2017).

Amb relació a la diferència de la xarxa social entre els sexes observada en el present estudi no s'han trobat autors que facin aquesta comparativa. Pel que fa a la major percepció del suport emocional i el recolzament afectiu de les dones respecte als homes es pot explicar en part, per la influència de la cultura i l'educació dels participants ja que durant anys en el nostre entorn, es va propiciar més l'expressió dels sentiments i les emocions a les dones respecte als homes

(Fernández-Berrocal, Salovey, Vera, Ramos i Extremera, 2001; Guedes i Álvaro, 2010).

La tendència del major suport instrumental en les persones menors de 65 anys pot estar relacionada amb la influència d'altres problemes a part del renal que amb l'edat s'accentuen i requereixen de major atenció d'altres persones de confiança per suplir les diferents mancances. Per això es pot explicar aquesta tendència del major suport instrumental amb l'edat (Merchant et al., 2017; Delanaye, Glasscock, De Robe, 2017).

5.6 Relació entre la qualitat de vida percebuda i el suport social

En analitzar la **qualitat de vida percebuda a nivell físic i emocional amb el suport social**, s'ha observat que el suport instrumental/suport material condiciona fer o haver de reduir les coses que els agrada dur a terme, així com el treball i les activitats quotidianes, repercutint en una pitjor valoració de la qualitat de vida percebuda. Aquests resultats es poden explicar en part, perquè disposar de persones amb qui realitzar les activitats, facilita dur-les a terme. Així com poder fer aquelles que per les limitacions condicionades a causa de la malaltia i/o del tractament no es realitzarien (Ibrahim et al., 2015; Lazarus, 2000). De la mateixa manera, disposar del suport emocional/informacional s'ha vist que condiciona realitzar el treball o les activitats quotidianes. La manca d'aquest suport social pot provocar certa apatia que dificulta la pràctica d'aquestes activitats, disminuint així la percepció de la qualitat de vida (Heo, Lennie, Moser i Kennedy, 2014).

Finalment, en l'anàlisi dels factors associats a la qualitat de vida, s'ha observat que el component físic està fortament relacionat amb els símptomes presents de la malaltia. Pel que fa al component mental, s'associa amb la càrrega de la malaltia i amb el suport emocional percebut (Li et al., 2016). Aquesta correlació es pot explicar en part perquè, els qui perceben un bon suport emocional poden compartir els problemes, obtenint millors puntuacions en el component mental (Leung, Smith i McLaughlin, 2016).

5.7 Vivències de les persones amb diàlisi peritoneal

Els participants del grup focal, varen referir percebre la DP com una teràpia renal substitutiva menys agressiva que dona major autonomia i millor qualitat de vida percebuda respecte de la HD. També a l'estudi etnogràfic publicat per Baillie i Lankshear (2015) amb 16 pacients amb DP i 9 familiars assenyalà que la utilització d'aquesta tècnica és viscuda com satisfactòria per poder fer-la en el domicili, malgrat comporta certa reorganització en la distribució de l'habitatge familiar.

Les conseqüències del TRS més referides pels informants que afecten a la QdV a nivell físic són la percepció de menys energia i més fatiga davant petits esforços. Shiper Van der Borg, Jong-Camerik i Abma (2016) també van observar cansament a nivell físic en un estudi conduït a Holanda en persones amb malaltia renal crònica moderada o severa. Per altra part, Salter et al. (2015), en el seu estudi realitzat en població afroamericana va observar que tot i que els informants reconeixien que les conseqüències de la diàlisi els havia limitat en diverses activitats, mantenien una perspectiva positiva de viure amb diàlisi ja que percebien que aquesta teràpia els permetia viure. S'ha estudiat que el nivell de cansament està present entre el 60 i el 97% de les persones amb diàlisi (Murtagh, Addington-Hall i Higginson, 2007). En canvi, altres estudis han destacat que la sensació de cansament que s'associa a la diàlisi, podria ser per la pròpia IRC i no només pel tractament (Rocco et al., 2015).

Un altre dels efectes nocius referenciats en el grup de discussió és la incomprensió de l'entorn, dificultant les relacions interpersonals, en el mateix sentit, ho han observat Schipper, Van der Borg, Jong-Camerik i Abma (2016) en el seu estudi. Altres autors han descrit que sobretot els informants més joves refereixen poc suport social per part de la família i dels amics, destacant que els vincles han canviat amb la malaltia (Salter et al., 2015).

Els participants del present estudi han manifestat que el TRS moltes vegades és incompatible amb la vida laboral. En l'estudi de Schipper, Van der Borg, Jong-Camerik i Abma (2016), els pacient també opinaren que especialment el

cansament els impedia poder seguir amb l'activitat laboral i es veien obligats haver de disminuir o deixar el treball, tot i ser una decisió difícil.

A més, el grup focal han expressat que l'adaptació al tractament no és fàcil, sobretot el principi, s'han de realitzar canvis en l'entorn i en els hàbits de vida diària, cercar noves estratègies per atendre i satisfer les demandes pròpies i del tractament. L'estudi de Elliott, Gessert, Larson i Russ (2014) amb 20 pacients amb diàlisi i 11 familiars apuntà que a l'inici de la diàlisi s'adopten canvis en les diferents prioritats i valors establerts fins al moment per poder conviure amb la teràpia, aquest procés però, requereix d'un temps d'adaptació.

Per últim, les percepcions dels pacients del grup de discussió han fet palès que l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris és bona, es fa de manera individualitzada, perceben que els professionals els acompanyen en el procés d'adaptació a la malaltia i en el tractament, especialment pel que fa el procés d'aprenentatge de la tècnica, resultats similars es van obtenir en l'estudi de Walker et al. (2016). En sentit contrari, en l'estudi de Schipper, Van der Borg, Jong-Camerik i Abma (2016) es destacà per part dels informants que els professionals sanitaris no prenen seriosament les seves queixes i problemes. En el mateix sentit, a l'estudi de Salter et al. (2015) els pacients varen manifestar que percebien poca atenció per part dels professionals de la salut, sobretot amb relació a la informació de la malaltia i de les possibles opcions terapèutiques. En el present estudi també els participants han mostrat certa insatisfacció en la informació del procés quirúrgic en relació a la inserció del catèter peritoneal, considerant-la deficitària i poc realista, influint negativament en la vivència de qui s'ha sotmès a la operació.

5.8 Limitacions

La limitació principal d'aquest estudi es considera de tipus metodològic, amb relació al disseny de la investigació. En aquest sentit, el disseny transversal plantejat ha permès estudiar l'adherència terapèutica, el suport social i la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal, i la seva relació però no ha permès establir relacions causals entre les variables estudiades. També cal considerar la mida de la mostra com una possible limitació, tot i ser el 100% de la població amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal a la província de Girona, limita els resultats de l'estudi. No obstant això, al realitzar a més un anàlisi qualitatiu en grup focal ha permès triangular i contrastar la informació, augmentant la validesa dels resultats (Archibald, 2016).

En relació als qüestionaris, esmentar que no s'han utilitzat instruments específics envers els trets de personalitat dels participants o envers el seu estat d'ànim i emocional pel que no es pot concloure que les persones amb pitjor percepció de salut en les dimensions de salut mental o en la dimensió de vitalitat fos a causa de la pròpia malaltia crònica o per patir alhora altres trastorns mentals com la depressió, també sovint lligada a les malalties cròniques i que poguessin estar relacionats amb sentir-se pitjor, amb més dolor, etc. (Fishbain, 2002; Moix, 2005). Tot i això, les preguntes de les dimensions de l'estat mental del SF-36 (que forma part dels qüestionari específic utilitzat) fan referència a l'estat d'ànim i emocional malgrat no mesurin específicament aquests trastorns. Tampoc s'han estudiat altres característiques dels participants com els trets de personalitat o creences que alguns autors han relacionat amb la qualitat de vida percebuda. En aquest sentit, l'investigador ha considerat limitar el nombre d'instruments per tal d'adequar-ho a les hipòtesis, als objectius i a les característiques dels pacients.

5.9 Aplicabilitat dels Resultats i Futures Línies de Recerca

Els resultats d'aquest treball d'investigació poden ser útils per plantejar estratègies de millora en l'abordatge dels pacients en insuficiència renal crònica especialment aquells que utilitzen la diàlisi peritoneal com a teràpia renal substitutòria.

La insuficiència renal és una malaltia crònica que està lligada a un tractament terapèutic de llarga duració, amb el temps, propicia la pèrdua d'adherència terapèutica pel que s'ha de reforçar, des d'infermeria, amb diferents estratègies actives l'atenció individualitzada en els pacients per aconseguir bons resultats.

La hipertensió arterial és un dels factors de risc comú en els pacients del nostre estudi. La pròpia malaltia propicia el cúmul de líquid corporal; a més, el tractament dificulta la pràctica d'exercici físic en els pacients i en conseqüència, perjudica la regulació de la tensió arterial. És important oferir dietes personalitzades i hàbits de vida saludables per reduir la hipertensió, o evitar que augmenti.

S'ha observat que l'adaptació al tractament al principi costa i apareix amb el temps, pel que s'hauria de començar a treballar amb el pacient des de la fase prediàlisi. Això possibilitaria conèixer si reforçar estratègies d'adaptació fomenten els canvis de conducta que permeten, en les primeres etapes, viure millor amb el tractament. A més, d'estudiar els diferents factors que permeten aquesta adaptació.

La percepció de la qualitat de vida dels pacients amb insuficiència renal crònica és baixa, s'ha observat que les dimensions que fan referència a la vitalitat, la càrrega de la malaltia, la salut general, els efectes de la malaltia, el dormir i reposar, la situació laboral i el rol físic són les que pitjors resultats obtenen. Potser, si s'intervinguessin amb els pacients aquestes dimensions identificades, es podria augmentar la qualitat de vida percebuda i a la vegada, la motivació pel canvi de conducta, el manteniment de l'adherència terapèutica i dels estils de vida saludables.

Els participants de la present investigació han referit que se senten incompresos per l'entorn proper, a banda de la família directa, amb la qual es relacionen. Promocionar i realitzar intervencions per part d'infermeria que facilitin la difusió, el coneixement de la malaltia i del tractament renal substitutiu podria evitar i/o mitigar la manca de coneixement de les persones amb les quals mantenen més contacte.

La informació que reben els participants abans de la inserció del catèter peritoneal és deficitària ja que creuen que no és del tot real. Exposar els possibles símptomes viscuts per altres, de manera personalitzada per part dels professionals de la salut que intervenen en aquest procés, podria evitar la percepció de la manca d'informació després de ser intervinguts quirúrgicament.

Aquesta investigació, obre noves línies a dissenys de tipus longitudinal que permetin establir associacions de causa-efecte entre les diferents variables, així com poder estudiar l'evolució de la qualitat de vida percebuda en persones afectades de IRC considerant l'adherència al tractament i el suport social.

Conclusions

6. Conclusions

En referència als objectius plantejats i als resultats obtinguts, es conclou que:

1. El perfil de les persones estudiades amb tractament renal substitutiu són majoritàriament homes, amb una mitjana d'edat de 61 anys, i amb cinc anys o més de diagnòstic d'Insuficiència Renal Crònica. Respecte a la morbiditat, la malaltia crònica més associada, a part de la pròpia renal, és la hipertensió arterial que es dona en més d'una quarta part dels participants.
2. Poc més de la meitat dels participants estudiats compleixen el tractament terapèutic quan es mesura de forma global mitjançant el test de Morisky-Green. Els aspectes de menor compliment són els que fan referència a la presa pautada de la medicació; on infermeria hauria d'incidir de manera individualitzada, en l'hàbit del compliment terapèutic prescrit. Els resultats obtinguts confirmen parcialment la primera hipòtesi plantejada: les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal presenten bona adherència terapèutica.
3. La qualitat de vida percebuda dels participants, mesurada mitjançant el qüestionari específic KDQOL-SFtm, està afectada. Les dimensions amb puntuacions més baixes són les que fan referència a la càrrega de la malaltia renal, la situació laboral i la dimensió relacionada amb dormir i reposar. Vuit de cada deu participants creuen que la malaltia i el tractament renal substitutiu interfereix en la seva vida diària i sis de cada deu manifesten frustració per haver-se de cuidar.
4. Les puntuacions més baixes de la qualitat de vida relacionada amb la salut mesurada amb el qüestionari genèric SF-36 corresponen a la percepció de la salut general, la vitalitat i el rol físic. En relació al sexe, els homes han puntuat pitjor en funció física, funció social i vitalitat; i les dones en salut mental i en rol físic. Aquests resultats confirmen la segona hipòtesi plantejada: la qualitat de vida de les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal està afectada per la pròpia malaltia crònica i el tractament.

5. El suport social percebut pels participants mesurat a través del qüestionari MOS és òptim, les dones han manifestat tenir una xarxa social més àmplia, major recolzament afectiu i perceben major suport emocional respecte als homes, sense diferències significatives. Les persones ≤ 65 anys disposen de més suport emocional i major interacció social positiva, i les persones > 65 anys disposen de més suport instrumental. Es confirma la tercera hipòtesi plantejada: el suport social percebut per les persones amb insuficiència renal crònica que reben tractament amb diàlisi peritoneal és valorat positivament.
6. Les limitacions físiques de les persones amb tractament renal substitutiu, es relacionen amb el suport instrumental percebut, amb tendència a la significació.
7. Les persones que refereixen més simptomatologia perceben menor qualitat de vida percebuda a nivell físic. Així mateix, a major percepció de càrrega de la insuficiència renal crònica, menor qualitat de vida percebuda a nivell mental.
8. Les persones amb tractament renal substitutiu mitjançant la diàlisi peritoneal perceben aquesta teràpia com una tècnica dialítica menys agressiva, que permet més autonomia i major percepció de salut respecte a la hemodiàlisi, malgrat que requereix un temps d'adaptació personal i de l'entorn. En ocasions, se senten incompreses per l'entorn proper. En canvi, valoren positivament el tracte i la informació que reben durant el tractament per part de l'equip sanitari però, troben a faltar informació prèvia a la intervenció quirúrgica de la col·locació del catèter peritoneal.

Referències

7. Referències

Adejumo, O., Akinbodewa, A., Alli, O., Olatunji, A., i Ibukun, I. (2016). Prevalence, pattern and association of pruritus with quality of life in chronic kidney disease patients attending kidney care centre, Ondo City, Southwest Nigeria. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 26(6), 549-554.

Ahmed, A., Alaskar, A., McClish, D., Ali, Y., Al-Suliman, A., Aldughither, M., Mendoza, M., i Malhan, H. (2016). Gender differences in health-related quality of life: a survey of Saudis with SCD. *Journal of Womens Health, Issues and Care*, 5(1).

Ahrari, S., Moshki, M., i Bahrami, M. (2014). The relationship between social support and adherence of dietary and fluids restrictions among hemodialysis patients in Iran. *Journal of Caring Sciences*, 3(1),11-19.

Alarhayem, A., Achebe, E., i Logue, A. (2015). Psychosocial Support of the Inflammatory Bowel Disease Patient. *Surgical Clinics of North America*, 95(6), 1281-1293.

Almutary, H., Bonner, A., i Douglas, C. (2016). Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden? A comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality. *Journal of Renal Care*, 42(2), 73-82.

Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria* 14(2), 163-167.

Alonso, J., Anto, J.M., i Moreno, C. (1990). Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *American Journal fo Public Health*, 80(6), 704–708.

Alonso, J., Ferrer, M., i Lamarca, R. (2001). Dificultades y perspectivas en la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 8,29-35.

Álvarez-Ude, F., i Álvarez, R. (2001). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14, 64-68.

Álvarez-Ude, F., Galán, P., Vicente, E., Álamo, C., Fernández-Reyes, M., i Badía, X. (1997). Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española de Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal). *Nefrología*, 17, 486-496.

Allon, M. (2013). Evidence-based cardiology in hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 24(12), 1934-1943.

Archibald, M. M. (2016). Investigator triangulation: A collaborative strategy with potential for mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 10(3), 228-250.

Arenas, M., Moreno, E., Reig, A., Millán, I., Egea, J., Amoedo, M., ... Gil, M. (2004). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Nefrología*, 24(5), 470-479.

Arostegui, I., i Núñez-Antón, V. (2008). Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española*, 50(167), 147-192.

Atalay, H., Solak, Y., Biyik, M., Biyik, Z., Yeksan, M., Uguz F., ... Turk, S. (2010). Sertraline treatment is associated with an improvement in depression and health-related quality of life in chronic peritoneal dialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 42(2),527-536. Doi: 10.1007/s11255-009-9686-y.

Azevedo, P., Santos, R., Durães, J., Santos, O., Carvalho, M. J., Cabrita, A., i Rodrigues, A. (2014). Disfunción sexual en pacientes en diálisis peritoneal: relación con factores metabólicos y con la percepción de la calidad de vida. *Nefrología*, 34(6), 703-709.

Badía, X., i Alonso, J. (1996). Validity and reproducibility of the Spanish Version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49(3),359-365. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8676186>

Badia, X., Llach, M., i Gamisans, R. (2001). La investigación de resultados en salud. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 8, 24-28.

Badia, X., Schiaffino, A., Alonso, J., i Herdman, M. (1998). Using the EuroQol 5-D in the Catalan general population: feasibility and construct validity. *Quality of Life Research*, 7(4), 311-322.

Badin, G., Rejane, E., Bandeira, F., i Clausell, N. (2007). Escenarios de educación para el manejo de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 15(2), 344-349.

Bae, S., Nikolaev, A., Seo, J., i Castner, J. (2015). Health care provider social network analysis: A systematic review. *Nursing Outlook*, 63(5), 566-584. doi.org/10.1016/j.outlook.2015.05.006

Baillie, J., i Lankshear, A. (2015). Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: Findings from an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 222–234. doi:10.1111/jocn.12663.

Balogun, S., Balogun, R., Philbrick, J., i Abdel-Rahman, E. (2016). Quality of life, perceptions, and health satisfaction of older adults with end-stage renal disease: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(4), 777-785.

Bame, S., Petersen, N., i Wray, N. (1993). Variation in hemodialysis patient compliance according to demographic characteristics. *Social Science and Medicine*, 37(8), 1035-1043.

Bañobre, A., Vázquez, J., Outeiriño, S., Rodríguez, M., González, M., Graña, J., ... Otero, A. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 8(2), 156-165.

Bardin, L. (2002). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.

Bennett, P.N., Jaeschke, S., Sinclair, P.M., Kerr, P.G., Holt, S., Schoch, M., ... Kent, B. (2014). Increasing home dialysis knowledge through a web-based e-learning program. *Nephrology*, 19(6), 345-351.

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., i Gilson, B.S. (1981). The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19(8), 787-805.

Bernardini, J., Nagy, M., i Piraino, B. (2000). Pattern of noncompliance with dialysis exchanges in peritoneal dialysis patients. *American Journal of Kidney Disease*, 35(6), 1104–1110.

Bertisch, S. (2015). Restless legs syndrome. *Annals of internal medicine*, 163(9).

Bertolin, D.C., Pace, A.E., Kusumota, L., i Hass, V. (2011). An association between forms of coping and the socio-demographic variables of people on chronic hemodialysis. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(5), 1070-1076.

Blair, W. (1985). Models for the stress buffering functions of coping resources. *Journal of Health and Social Behavior*, 26(4), 352-364.

Boateng, E.A., i East, L. (2011). The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. *Journal of Renal Care*, 37(4), 190-200.

Boff, D. (2002). *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Madrid: Trotta.

Borrás, M., Chacón, A., Cerdá, C., Usón, A., i Fernández, E. (2016). Diálisis peritoneal incremental: resultados clínicos y preservación de la función renal residual. *Nefrología*, 36(3), 299-303.

Bosworth, H., Weinberger, M., i Oddone, E. (eds.) (2006). Introduction. En *Patient treatment adherence: concepts, interventions and measurement* (p. 3-11). Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates.

Bowling, A. (1991). Social support and social networks: their relationship to the successful and unsuccessful survival of elderly people in the community. An analysis of concepts and a review of the evidence. *Family Practice*, 8(1), 68-83.

Bullinger, M. (1991). Quality of life: definition, conceptualization and implications. A methodologist's view. *Theoretical Surgery*, 6,143-148.

Broadhead, W.E., Kaplan, B.H., James, S.A., Wagner, E.H., Schoenbach, V.J., Grimson, R., ... Gehlbach, S.H. (1983). The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology*, 117(5), 521-537.

Brown, E.A., Johansson, L., Farrington, K., Gallagher, H., Sensky, T., Gordon, F., ... Hickson, M. (2010). Broadening Options for Long-term Dialysis in the Elderly (BOLDE): differences in quality of life on peritoneal dialysis compared to haemodialysis for older patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 25(11), 3755-3763. doi:10.1093/ndt/gfq212

Cabada-Ramos, E., Cruz-García, I.D., Emanuel-Quezada, A. (2016). Calidad de vida, depresión y ansiedad en pacientes dializados. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 21(3), 93-99.

Carlson, D., Johnson, W., i Kjellstrand, C. (1987). Functional status of patients with end-stage renal disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 62(5), 338-344.

Carrillo, A., Duque N., i Nieto, K. (2016). La evidencia cualitativa y el cuidado del paciente en diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*, 19(2), 154-163.

Carrillo, A., Marín, M., i Ortiz, L. (2014). Adherencia del paciente a la diálisis peritoneal. *Repertorio de Medicina y Cirugía*, 23(2), 112-120.

Carrougher, J., Brych, S., Pham, T., Mandell, P., i Gibran, N. (2017). An intervention bundle to facilitate return to work for burn-injured workers: report from a burn model system investigation. *Journal of Burn Care & Research*, 38(1), e70-e78.

Casellas, F., Marín-Jiménez, I., Borrueal, N., i Riestra, S. (2016). Colitis ulcerosa en remisión: mejora de la adhesión terapéutica desde una perspectiva multidisciplinar. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día*, 15(2), 37-43.

Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance: the Fourth Wade Hampton Frost Lecture. *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107-123.

Castro, R., Campero, L., i Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 31(4), 425-435.

Chang, Y. T., Hwang, J. S., Hung, S. Y., Tsai, M. S., Wu, J. L., Sung, J. M., i Wang, J. D. (2016). Cost-effectiveness of hemodialysis and peritoneal dialysis: A national cohort study with 14 years follow-up and matched for comorbidities and propensity score. *Scientific Reports*, 6.

Chen, K.H., Yeh, L.C., Huang, H.L., Chiang, Y.J., Lin, M.H., Hsieh, C.Y., i Weng, L.C. (2016). Factors determining physical and mental quality of life of living kidney donors in Taiwan. *Transplantation Proceedings*, 48(3), p. 745-748.

Cho, Y., i Johnson, D. (2014). Peritoneal dialysis-related peritonitis: towards improving evidence, practices, and outcomes. *American Journal of Kidney Diseases*, 64(2), 278-289. doi:10.1053/j.ajkd.2014.02.025

Chow, S., i Wong, F. (2010). Health-related quality of life in patients undergoing peritoneal dialysis: effects of a nurse-led case management programme. *Journal of Advanced Nursing*, 66(8), 1780-1792.

Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C., i Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: a narrative review. *Clinical Kidney Journal*, 9(3), 494-502.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.

Codina, C., Knobel, H., Miró, J., Caramona, A., García, B., Antela, A., ... Vicianá, P. (1999). Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Farmacia Hospitalaria*, 23(4), 215-229.

Cohen, S., i McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. En A. Baum, J.E. Singer, i S.E. Taylor (eds.), *Handbook of psychology and health* (p. 253-267). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Contreras, F., Espionosa, J.C., i Gustavo, A. (2008). Quality of life, self-efficacy, coping styles and adherence to treatment in patients with chronic kidney disease undergoing haemodialysis treatment. *Psicología y Salud*, 18(2), 165-179.

Coulter, I.D., Hays, R.D., i Danielson, C.D. (1994). The Chiropractic Satisfaction Questionnaire. *Topics in Clinical Chiropractic*, 1, 40-43.

Collière, M.F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: McGraw-Hill.

Cuevas, C., Zereck, E., Dominguez, A., Touriño, R., Winter, G., Domínguez, P., ... Ebro, S. (1996). Cumplimiento de las citas concertadas. *Psiquis: Revista de psiquiatría, psicología médica y psicosomática*, 17(9), 51-59.

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Newville, H., Safier, M., ... Kimmel, P.L. (2008). Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *American Journal of Kidney Diseases*, 52(1), 128-136.

Czyzewski, L., Sanko-Resmer, J., Wyzgal, J., i Kurowski, A. (2014). Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of Transplantation*, 19, 576-585.

Da Silva, S., Braido, N., Ottaviani, A., Gesualdo, G., Zazzetta, M., i Orlandi, F. (2016). Apoyo social de los adultos y ancianos con insuficiencia renal crónica en diálisis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2752.

Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., ... Morton, R.L. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney International*, 88(3), 447-459.

De Andrés, J. (2000). El análisis de estudios cualitativo. *Atención Primaria*, 25(1), 42-46.

Delanaye, P., Glassock, R., i De Broe, M. (2017). Epidemiology of chronic kidney disease: think (at least) twice! *Clinical Kidney Journal*, 10(3), 370-374.

Denhaerynck, K., Manhaeve, D., Dobbels, F., Garzoni, D., Nolte, C., i De Geest, S. (2007). Prevalence and consequences of non-adherence to hemodialysis regimens. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 222-236.

Devinsky, O., Vickrey, B.G., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K., i Hays, R.D. (1995). Development of the Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) Inventory. *Epilepsia*, 36(11), 1089-1104.

Devoe, D., Wong, B., James, M., Ravani, P., Oliver, M., Barnieh, L., ... Quinn, R. (2016). Patient education and peritoneal dialysis modality selection: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(3), 422-433.

Díez, M. (1986). *Nefrologia bàsica i diàlisi* (1a ed.). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.

DiMatteo, M., i DiNicola, D. (1982). *Achieving patient compliance: the psychology of the medical practitioner's role*. Nueva York: Pergamon Press.

Donciu, M.D., Tasmoc, A., Dumea, R., Hogas, S., Voroneanu, L., Siriopol, M.D., i Covic, A. (2013). A cross-sectional study regarding the impact of end-stage renal disease on quality of life. *Revista Medico-Chirurgicala a Societatii de Medici si Naturalisti din Iasi*, 117(4), 908-915.

Donovan, J.L. (1995). Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 11(3), 443-455.

Doussoulin, A., Najum, J., Saiz, J.L., i Molina, F. (2016). Impacto de la rehabilitación neurológica a través de la terapia de restricción inducida modificada en la mejora del apoyo social en usuarios con ataque cerebro vascular. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 54(3), 187-197.

Egal, M., de Geus, H., Van Bommel, J., i Groeneveld, A. (2016). Targeting oliguria reversal in perioperative restrictive fluid management does not influence the occurrence of renal dysfunction: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Anaesthesiology (EJA)*, 33(6), 425-435.

El-Reshaid, W., Al-Disawy, H., Nassef, H., i Alhelaly, U. (2016). Comparison of peritonitis rates and patient survival in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis: a 10-year single center experience. *Renal Failure*, 38(8), 1187-1192.

Elliott, B. a., Gessert, C. E., Larson, P. M., i Russ, T. E. (2014). Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Quality of Life Research*, 23(5), 1497–1504. doi:10.1007/s11136-013-0600-9.

Farrokhi, F., Abedi, N., Beyene, J., Kurdyak, P., i Jassal, S.V. (2014). Association between depression and mortality in patients receiving long-term dialysis: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 63(4), 623-635.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.

Felce, D. (2006). La calidad de vida en Servicios de vida comunitaria: cuestiones sobre la medición subjetiva y objetiva. En: M.A. Verdugo Alonso, F.B. Jordán de Urries Vega (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar : VI Jornadas, científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (p. 73-88).Salamanca: Amarú.

Fernández-Berrocal, P., Salovey, P., Vera, A., Ramos, N., i Extremera, N. (2001). Cultura, inteligencia emocional percibida y ajuste emocional: un estudio preliminar. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4(8-9).

Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar los datos cualitativos? *Butlletí LaRecerca*, 1-13. Recuperat de <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>

Fernández, R., Martín, A., Barbas, M.J., González, M.J., Alonso, M.I., i Ortega., J.M. (2005). Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal terminal. *Angiología*, 57(Supl. 2), 185-198.

Feroze, U., Martin, D., Reina-Patton, A., Kalantar-Zadeh, K., i Kopple, J.D. (2010). Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 4(3), 173-180.

Figueiredo, A.E., Bernardini, J., Bowes, E., Hiramatsu, M., Price, V., Su, C., ... Brunier, G. (2016). A syllabus for teaching peritoneal dialysis to patients and caregivers. *Peritoneal Dialysis International*, 36(6), 592-605.

Fishbain, D.A. (2002). The pain-depression relationship. *Psychosomatics*, 43(3), 341.

Fülöp, T., Zsom, L., Rodríguez, B., Afshan, S., Davidson, J., Szarvas, T., ... Rosivall, L. (2017). Clinical utility of potassium-sparing diuretics to maintain normal serum potassium in peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International*, 37(1), 63-69.

François, K., i Bargman, J.M. (2014). Evaluating the benefits of home-based peritoneal dialysis. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 7, 447-455. Recuperat de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4260684&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

Fraser, S.D., Roderick, P.J., Aitken, G., Roth, M., Mindell, J.S., Moon, G., i O'Donoghue, D. (2014). Chronic kidney disease, albuminuria and socioeconomic status in the Health Surveys for England 2009 and 2010. *Journal of Public Health*, 36(4), 577-586.

Friedman, H., i DiMatteo, M. (1989). Adherence and practitioner patient relationship. En *Health Psychology* (p. 68-100). New York: Prentice Hall.

Galcerán, J. M., Felip, A., i Tovillas, X. (2013). Documento de consenso sobre atención a la enfermedad renal crónica. *Hipertensión y riesgo vascular*, 30(3), 107-114.

García, R., Fernández, J., González, I., Fernández, C., Fernández, M., i Díaz, C. (2016). Satisfacción del paciente en diálisis (Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal): aspectos a mejorar. *Enfermería Nefrológica*, 19(3), 248-254.

García, H., Remor, E., i Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79–86. doi:10.7334/psicothema2012.96

Garcia, T., Veiga, J., Motta, L., Moura, J., i Casulari, L. (2010). Depressed mood and poor quality of life in male patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(4), 369-374.

Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. Secretaria de Família. (2013). *Pla integral de suport a la família 2012-2016*. Recuperat de http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/05plansactuacio/Families/pla_suport_familia.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2008). *Pla estratègic d'ordenació de l'atenció al pacient nefrològic*. Recuperat de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/ordenacio_cartera_i_serveis_sanitaris/pla_estrategic_ordenacio_atencio_pacient_nefrologic/arxius_comuns/nefropla07.pdf

Ghimire, S., Castelino, R.L., Lioufas, N.M., Peterson, G.M., i Zaidi, S.T. (2015). Nonadherence to medication therapy in haemodialysis patients: a systematic review. *PloS One*, 10(12).

Goggins, K., Wallston, K.A., Mion, L., Cawthon, C., i Kripalani, S. (2016). What patient characteristics influence nurses' assessment of health literacy? *Journal of Health Communication*, 21(Supl. 2), 105-108.

Gokal, R. (1993). Quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. *Kidney International. Supplement*, 40, 23-27.

Gokal, R., Figueras, M., Ollé, A., Rovira, J., i Badia, X. (1999). Outcomes in peritoneal dialysis and haemodialysis: a comparative assessment of survival and quality of life. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 14(Suppl. 6), 24–30.

Gómez, P., Pérez, M., De Burgos, C., Bragado, C., Jiménez, R., i Salinero, M. (2014). Psychometric properties of the eight-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey based on Spanish outpatients. *Quality of Life Research*, 23(7), 2073-2078.

Gonçalves, F.A., Daloso, I.F., Borba, J.M., Bucaneve, J., Valerio, N.M., Okamoto, C.T., i Bucharles, S.G. (2015). Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 37(4), 467-474.

González, A., Nava, A., Andrés, B., Herrera, F., Santana, H., Diego, J., ... Grande, J. (2016). Grado de adherencia y conocimiento previo a la conciliación terapéutica en pacientes en diálisis peritoneal. *Nefrología*, 36(4), 459-460.

Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J.M., Goicoechea, M., ... Ruilope, L.M. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 34(3), 302-316. Doi:10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464

Guedes, S., i Álvaro, J. (2010). Naturaleza y cultura en el estudio de las emociones. *Revista Española de Sociología*, (13), 31-47.

Guerra, V., Díaz, A., i Vidal, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52-62.

Gracia, E., i Herrero, J. (2004). Personal and situational determinants of relationship-specific perceptions of social support. *Social Behavior and Personality*, 32(5), 459-476.

García-Llana, H., Remor, E., i Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79-86.

Green, L., i Kreuter, M. (1999). The precede–proceed model. En *Health promotion planning: an educational approach* (3rd ed., p. 32-43). Mountain View (CA): Mayfield Publishing Company.

Gregorio, F., Guerrini, E., Gregorio, D., i Montecchiani, G. (2016). Linagliptin is associated to increased treatment adherence and satisfaction in elderly outpatients with diabetes and advanced chronic kidney disease. *Geriatric Care*, 2(3), 45-50.

Griva, K., Goh, C.S., Kang, W.C., Yu, Z.L., Chan, M.C., Wu, S.Y., ... Foo, M. (2015). Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. *Quality of Life Research*, 25(2), 373-384. Doi:10.1007/s11136-015-1074-8.

Griva, K., Kang, A.W., Yu, Z.L., Mooppil, N.K., Foo, M., Chan, C.M., i Newman, S.P. (2014). Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. *Quality of Life Research*, 23(1), 57-66. Doi:10.1007/s11136-013-0431-8

Griva, K., Kang, A.W., Yu, Z.L., Lee, V.Y., Zarogianis, S., Chan, M.C., i Foo, M. (2016). Predicting technique and patient survival over 12 months in peritoneal dialysis: the role of anxiety and depression. *International Urology and Nephrology*, 48(5), 791-796. Doi:10.1007/s11255-015-1191-x

Griva, K., Lai, A.Y., Lim, H.A., Yu, Z., Foo, M.W., i Newman, S.P. (2014). Non-adherence in patients on peritoneal dialysis: a systematic review. *PloS One*, 9(2). Doi:10.1371/journal.pone.0089001

Hailey, B., i Moss, S. (2000). Compliance behaviour in patients undergoing haemodialysis: a review of the literature. *Psychology Health & Medicine*, 5, 395-406.

Hays, R., Kallich, J., Mapes, D., Coons, S., i Carter, B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument. *Quality of Life Research*, 3(5), 329-338.

Haynes, R., Taylor, D., i Sackett, D. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Hearnshaw, H., i Lindenmeyer, A. (2006). What do we mean by adherence to treatment and advice for living with diabetes? A review of the literature on definitions and measurements. *Diabetic Medicine*, 23(7), 720–728.

Henderson, V. (1977). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.

Henderson, V.A. (1994). *La naturaleza de la enfermería: una definición y sus repercusiones en la práctica, la investigación y la educación: reflexiones 25 años después*. Madrid: McGraw-Hill.

Heo, S., Lennie, T., Moser, D., i Kennedy, R. (2014). Types of social support and their relationships to physical and depressive symptoms and health-related quality of life in patients with heart failure: *Heart & Lung: the journal of critical care*, 43(4), 299-305.

Heras, M., Guerrero, T., Fernández, M., i Muñoz, A. (2016). Enfermedad renal «oculta» en ancianos: ¿deja de ocultarse a los 10 años de seguimiento? *Nefrología*.

Ho, Y.F., i Li, I.C. (2016). The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: a systematic literature review. *Psychology i Health*, 31(12), 1-31.

Holloway, I., i Galvin, K. (2016). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Oxford: Wiley-Blackwell.

House, A., i Ronco, C. (2011). The burden of cardiovascular risk in chronic kidney disease and dialysis patients (cardiorenal syndrome type 4). *Contributions to Nephrology*, 171, 50-56.

Horne, R., i Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 555-567.

Howden, J., Coombes, S., i Isbel, M. (2015). The role of exercise training in the management of chronic kidney disease. *Current opinion in nephrology and hypertension*, 24(6), 480-487.

Iborra, C., i Corbí, D. (1998). Calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis: revisión bibliográfica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 98(4), 23-26.

Ibrahim, N., Teo, S., Din, N., Gafor, A., i Ismail, R. (2015). The role of personality and social support in health-related quality of life in chronic kidney disease patients. *PloS One*, 10(7).

Idler, E., Russell, L., i Davis, D. (2000). Survival, functional limitations, and self-rated health in the NHANES I Epidemiologic Follow-up Study, 1992. First National Health and Nutrition Examination Survey. *American Journal of Epidemiology*, 152(9), 874-883.

Improving Global Outcomes (KDIGO). (2013) CKD Work Group. KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl*, 3, 6-308.

Jaiswal, D., Uzans, D., Hayden, J., Kiberd, B., i Tennankore, K. (2016). Targeting the opioid pathway for uremic pruritus: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 3. Doi:10.1177/2054358116675345

Jassal, S., Karaboyas, A., Comment, L., Bieber, A., Morgenstern, H., Sen, A., ... Tentori, F. (2016). Functional dependence and mortality in the International Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases*, 67(2), 283-292.

Jette, A., Davies, A., Cleary, P., Calkins, D., Rubenstein, L., Fink, A., Kosecoff, ... Delbanco, T. (1986). The functional status questionnaire: Reliability and validity when used in primary care. *Journal of General Internal Medicine*, 1(3), 143-149.

Jiménez, A., Amorós, G., Martínez, P., Fernández, M.L., i León, M., (1992). Estudio descriptivo del cumplimiento farmacológico antihipertensivo y validación del test Morisky Green. *Atención Primaria*, 10, 767-770.

John, M., Gupta, A., Sharma, R., i Kaul, A. (2017). Impact of residual renal function on clinical outcome and quality of life in patients on peritoneal dialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 28(1), 30-35.

Joshi, V.D. (2014). Quality of life in end stage renal disease patients. *World Journal of Nephrology*, 3(4), 308–316. doi: 10.5527/wjn.v3.i4.308

Julián, J., Molinuevo, J., i Sánchez, J. (2012). La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología*, 32(4), 439-445.

Jung, H., Jang, H., Kim, Y., Cho, S., Kim, H., Kim, H., ... Lee, J. (2016). Depressive symptoms, patient satisfaction, and quality of life over time in automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis patients: a prospective multicenter propensity-matched study. *Medicine*, 95(21).

Kan, W., Wang, J., Sun, Y., Hung, C., Chu, C., i Chien, C. (2013). The comorbidity scoring systems for predicting survival in elderly dialysis patients and additional management strategies. *Nephrology*, 1(2).

Kao, C., Yang, Y., Chen, L., Chao, T., Peng, S., Chiang, K., ... Hung, Y. (2017). Factors associated with poor outcomes of continuous renal replacement therapy. *PLoS One*, 12(5).

Kaplan, B.H., Cassel, J., i Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15(Suppl. 5), 47-57.

Kara, B., Caglar, K., i Kilic, S. (2007). Non-adherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving haemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 243–248.

K/DOQI Clinical practice guidelines on chronic kidney disease. (2002). *American Journal of Kidney Diseases*, 39(2), S11-S12. [https://doi.org/10.1016/S0272-6386\(02\)70084-X](https://doi.org/10.1016/S0272-6386(02)70084-X)

Kennedy, C., Ryan, S., Kane, T., Costello, R., i Conlon, P. (2017). The impact of change of renal replacement therapy modality on sleep quality in patients with end-stage renal disease: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Nephrology*. Doi: 10.1007/s40620-017-0409-7

Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD-MBD Work Group. (2013). KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney international. Supplement*, (113), S1.

Kim, G. J., Je, N. K., Kim, D. S., i Lee, S. (2016). Adherence with renal dosing recommendations in outpatients undergoing haemodialysis. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 41(1), 26-33.

Kimata, N., Fuller, D. S., Saito, A., Akizawa, T., Fukuhara, S., Pisoni, R. L., ... i Akiba, T. (2014). Pruritus in hemodialysis patients: results from the Japanese Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (JDOPPS). *Hemodialysis International*, 18(3), 657-667.

Kimmel, P. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 59(4), 1599-1613.

Kimmel, P. L., Cukor, D., Cohen, S. D., i Peterson, R. A. (2007). Depression in end-stage renal disease patients: a critical review. *Advances in chronic kidney disease*, 14(4), 328-334.

Knobel, H. (1999). Adherencia al tratamiento TBC/VIH. Papel del clínico. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 1, 128-131.

Knudsen, S.D.P., Eidemak, I., i Molsted, S. (2016). Health related quality of life in 2002 and 2015 in patients undergoing hemodialysis: a single center study. *Renal Failure*, 38(8), 1234-1239.

Kovesdy, P., Furth, S., i Zoccali, C. (2017). Obesity and kidney disease: hidden consequences of the epidemic. *Journal of Endocrinology, Metabolism and Diabetes of South Africa*, 22(1), 5-11.

Kugler, C., Vlaminck, H., Haverich, A., i Maes, B. (2005). Non-adherence with diet and fluid restrictions among adults having haemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 25–29.

Kutner, N., Zhang, R., McClellan, W., i Cole, S. (2002). Psychosocial predictors of non-compliance in haemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 17(1), 93–99.

Kraus, M., Fluck, R., Weinhandl, E., Kansal, S., Copland, M., Komenda, P., i Finkelstein, F. (2016). Intensive hemodialysis and health-related quality of life. *American Journal of Kidney Diseases*, 68(5), S33-S42.

Kroenke, C.H., Kwan, M.L., Neugut, A.I., Ergas, I.J., Wright, J.D., Caan, B.J., ... Kushi, L.H.(2013). Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 139(2), 515-527.

Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J., Bacigalupe, A., i Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55.

Lai, A.Y., Loh, A.P., Mooppil, N., Krishnan, D.S., i Griva, K. (2012). Starting on haemodialysis: a qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, Health and Medicine*, 17(6), 674-684. doi: 10.1080/13548506.2012.658819

Lam, L.W., Twinn, S.F., i Chan, S.W. (2010). Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), 763-773. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05235.x

Lam, L., Lee, T., i Shiu, A. (2014). The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Studies*, 51(6), 908-916.

Laudański, K., Nowak, Z., i Niemczyk, S. (2014). Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor*, 19, 378-385. doi: 10.12659/MSM.883916

Law, C., Chow, K., Fung, J., Szeto, C., i Li, P. (2016). Employment status in peritoneal-dialysis patients. *Hong Kong Journal of Nephrology*, 18, 11-14.

Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.

Lazarus, R., i Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lee, S., i Molassiotis, A. (2002). Dietary and fluid compliance in Chinese hemodialysis patients. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 695-704.

Lee, S., Yang, D., Hwang, E., Kang, S., Park, H., Kim, T., ... Kim, J. (2017). The prevalence, association, and clinical outcomes of frailty in maintenance dialysis patients. *Journal of Renal Nutrition*, 27(2), 106-112.

Ledebo, I., i Ronco, C. (2008). The best dialysis therapy? Results from an international survey among nephrology professionals. *Nephrology Dialysis Transplantation Plus*, 1(6), 403-408.

Leggat, J., Orzol, S., Hulbert-Shearon, T., Golper, T., Jones, C., Held, P., i Port, F. (1998). Non-compliance in hemodialysis: predictors and survival analysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 32(1), 139-145.

Leggat, J. (2005). Adherence with dialysis: a focus on mortality risk. *Seminars in dialysis*. 18(2), 137-141.

Leimbach, T., Kron, J., Pommer, W., Urbach, B., i Kron, S. (2016). Comorbidities, hospitalization, and living status of dialysis patients over 80 years. *Blood Purification*, 42(4), 282-286.

Leininger, M., i McFarland, M.R. (eds.) (2006). *Culture care diversity and universality : a worldwide nursing theory*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett.

Lesnic, E., Ustian, A., i Pop, C. (2016). The role of exogenous risk factors of antituberculosis treatment failure. *Clujul Medical*, 89(3), 396-401.

Lemesch, S., Ribitsch, W., Schilcher, G., Spindelböck, W., Hafner-Gießauf, H., Marsche, G., ... i Stadlbauer, V. (2016). Mode of renal replacement therapy determines endotoxemia and neutrophil dysfunction in chronic kidney disease. *Scientific Reports*, 6.

Leung, J., Smith, M. D., i McLaughlin, D. (2016). Inequalities in long term health-related quality of life between partnered and not partnered breast cancer survivors through the mediation effect of social support. *Psycho-Oncology*, 25(10), 1222-1228.

Levin, A., i Stevens, P.E. (2014). Summary of KDIGO 2012 CKD Guideline: behind the scenes, need for guidance, and a framework for moving forward. *Kidney International*, 85(1), 49-61.

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, BOE 280 (2003).

Li, Y.N., Shapiro, B., Kim, J.C., Zhang, M., Porszasz, J., Bross, R., ... Kopple, J.D. (2016). Association between quality of life and anxiety, depression, physical activity and physical performance in maintenance hemodialysis patients. *Chronic Diseases and Translational Medicine*, 2(2), 110-119.

Li, J., Wu, X., Lin, J., Zou, D., Yan, X., Cheng, S., i Guo, Q. (2016). Type D personality, illness perception, social support and quality of life in continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. *Psychology, Health and Medicine*, 22(2), 196-204.

Liem, Y.S., Bosch, J.L., Arends, L.R., Heijenbrok-Kal, M.H., i Hunink, M.G. (2007). Quality of life assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value in Health*, 10(5), 390-397.

Lim, H., Yu, Z., Kang, A., Foo, W., i Griva, K. (2016). The course of quality of life in patients on peritoneal dialysis: a 12-month prospective observational cohort study. *International Journal of Behavioral Medicine*, 23(4), 507-514.

Lin, J., Guo, Q., Ye, X., Li, J., Yi C, Zhang X.,... Yu, X. (2013). The effect of social support and coping style on depression in patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis in southern China. *International Urology and Nephrology*, 45(2), 527-535. Doi:10.1007/s11255-012-0309-7

Lin, CC., Han, CY., i Pan, IJ. (2015). A qualitative approach of psychosocial adaptation process in patients undergoing long-term hemodialysis. *Asian Nurs Res (Korean SocNursSci)*, 9(1), 35-41. Doi: 10.1016/j.anr.2014.10.007.

Lin, Y., Lin, Y., Kao, C., Chen, H., Hsu, C., i Wu, M. (2017). Health policies on dialysis modality selection: a nationwide population cohort study. *BMJ Open*, 7(1), e013007.

Lindner, A.V., Novak, M., Bohra, M., i Mucsi, I. (2015). Insomnia in patients with chronic kidney disease. *Seminars in nephrology*, 35(4), 359-372.

Liu, X., Huang, R., Wu, H., Wu, J., Wang, J., Yu, X., i Yang, X. (2016). Patient characteristics and risk factors of early and late death in incident peritoneal dialysis patients. *Scientific Reports*, 6.

Liu, Y., Zhang, H., Zhang, K., Liu, J., Zhou, L., Liao, X., ... i Xia, Z. (2015). Metabolic status and personality affect the prognosis of patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 8(1), 440-447.

Lizán, L., Reig, A., Bartolomé, B., Moro, J., i Sancho, A.(1999). The Spanish version of the COOP/WONCA charts: self-assessed quality of life in different population. *Quality of Life Research*, 8(7), 637. Recuperat de <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1017291206932.pdf>

Lo, H., i Tong, B. (2016). Quality of life before and after commencing peritoneal dialysis in Hong Kong elderly. *Asian Journal of Gerontology & Geriatrics*, 11(1), 11.

López-García, E., Banegas, J.R., Pérez-Regadera, A.G., Gutiérrez-Fisac, J.L., Alonso, J., i Rodríguez-Artalejo, F. (2003). Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Medicina Clínica*, 120(15), 568-573.

Lopez, G, Nogueira, F., De Souza, M., Penalva, M., De Amorim, J., Pisoni, R.,... i Lopes, A. (2012). Assessment of the psychological burden associated with pruritus in hemodialysis patients using the kidney disease quality of life short form. *Quality of life research*, 21(4), 603-612.

Lorenzo, V., Perestelo, L., Barroso, M., Torres, A., i Nazco, J. (2010). Economic evaluation of haemodialysis: analysis of cost components based on patientspecific data. *Nefrología*, 30(4), 403-412.

Luis, D., Zlatkis, K., Comenge, B., García, Z., Navarro, J. F., Lorenzo, V., i Carrero, J. J. (2016). Dietary quality and adherence to dietary recommendations in patients undergoing hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition*, 26(3), 190-195.

Luque, M., i Villalba, M. (2017). *Salud, familia y bienestar*. Almería: Universidad Almería.

Lutfey, K., i Wishner, W. (1999) Beyond “compliance” is “adherence”: improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care*, 22(4), 635–639.

Madrigal, M., Velandrino, A., i Ruzafa, M. (2007). *Evaluación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud*. Recuperat de https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136636-capitulo_17.pdf

Mapes, D.L., Merdith, D., i Valderrábano, F.(1999). Quality of life predicts mortality and hospitalization for hemodialysis patients in the US and Europe. *Journal of the American Society of Nephrology abstracts*, 10, 249A.

Marshall, G.N., i Hays, R.D. (1994). *The Patient Satisfaction Questionnaire Short-Form (PSQ-18)*. Recuperat de <https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P7865.pdf>

Martín, L., i Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14(1), 89-99.

Martín, R.A. (2014). Estudio sobre percepción de la seguridad clínica de pacientes en diálisis. *Revista Mexicana de Urología*, 74(5), 269-274.

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

Martínez-Castelao, A., Gorostidi, M., Górriz, J.L., Santamaría, R., Bover, J., i Segura, J. (2015). Reflexiones a propósito de dos documentos de consenso sobre enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 35(2), 127–130.

Martínez, G., Ortega, A., De la Vara, L., Oliver, E., Gómez, C., i Pérez, J. (2016). Comparación entre bioimpedancia espectroscópica y fórmula de Watson para medición de volumen corporal en pacientes en diálisis peritoneal. *Nefrología*, 36(1), 57-62.

Massol, J., Janin, G., Bachot, C., Gousset, C., Deville, G., i Chalopin, J. (2016). The Non-Dialysis Chronic Renal Insufficiency study (ND-CRIS): an open prospective hospital-based cohort study in France. *BMC Nephrology*, 17(1).

Mawar, S., Gupta, S., i Mahajan, S. (2012). Non-compliance to the continuous ambulatory peritoneal dialysis procedure increases the risk of peritonitis.

International Urology and Nephrology, 44(4), 1243–1249. Doi:10.1007/s11255-011-0079-7

Mayberry, L., Berg, A., Harper, J., i Osborn, C. (2016). The design, usability, and feasibility of a family-focused diabetes self-care support mHealth intervention for diverse, low-income adults with type 2 diabetes. *Journal of Diabetes Research*.

McCarthy, K., Sturt, J., i Adams, A. (2015). Types of vicarious learning experienced by pre-dialysis patients. *SAGE Open Medicine*, 3. Doi: 10.1177/2050312115580403

McKercher, C., Venn, A., Blizzard, L., Nelson, M., Palmer, A., Ashby, M., ... Jose, M. (2013). Psychosocial factors in adults with chronic kidney disease: characteristics of pilot participants in the Tasmanian Chronic Kidney Disease study. *BMC Nephrology*, 14.

Mecia Heras, M. (2005). *Manual Practico de Diàlisis Peritoneal*. Badalona: Atrium Comunicación Estratégica S.L.

Meichenbaum, D., i Turk. D. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos: guía práctica para los profesionales de la salud*. Bilbao: Desclee de Brower.

Merchant, R., Chen, M., Tan, L., Lim, Y., Ho, H., i Van Dam, R. (2017). Singapore Healthy Older People Everyday (HOPE) study: prevalence of frailty and associated factors in older adults. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(8).

Mettang, T., i Kremer, A.E. (2015). Uremic pruritus. *Kidney International*, 87(4), 685-691.

Miler, M., Nikolac, N., Segulja, D., Maslac, K., Celap, I., Altabas, K., ... i Simundic, M. (2017). Is peritoneal dialysis causing a measurable burden of inflammatory and endothelial injury on top of metabolic syndrome? *Journal of Endocrinological Investigation*, 40(2), 163-168.

Min, J., Kim, S., Kim, Y., Jin, C., Song, H., Choi, J., ... Yang, C. (2016). Comparison of uremic pruritus between patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis. *Kidney Research and Clinical Practice*, 35(2), 107-113.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Recuperat de <http://static.diariomedico.com/docs/2015/04/01/erc-estrategia-abordaje-cronicidad.pdf>

Moix, J. (2005). Análisis de los factores psicológicos moduladores del dolor crónico benigno. *Anuario de Psicología*, 36(1), 37-60.

Moore, R., i Teitelbaum, I. (2009). Preventing burnout in peritoneal dialysis patients. *Advances in Peritoneal Dialysis*, 25, 92–95.

Moran, P., Christensen, A., i Lawton, W. (1997). Social support and conscientiousness in hemodialysis adherence. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(4), 333–338.

Morisky, D., Green, L., i Levine, D. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67-74.

Muehrer, R.J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., i Hofmann, R.M. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(3), 489-496.

Muriana, C., Puigvert, C., i Garcia, L. (2002). Valoración de un programa de educación sanitaria a pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 5(4), 14-17. Recuperat de <http://studyres.es/doc/3423918/valoraci%C3%B3n-de-un-programa-de-educaci%C3%B3n-sanitaria-a>

Murtagh, F.E., Addington-Hall, J., i Higginson, IJ. (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis*, 14(1):82-99.

Muthny, F.A., i Koch, U. (1991). Quality of life of patients with end-stage renal failure. A comparison of hemodialysis, CAPD, and transplantation. *Contributions to Nephrology*, 89, 265-273.

NANDA Internacional. (2016). *Diagnósticos enfermeros, definiciones y clasificación 2015-2017* (3ª ed.). Madrid: Elsevier.

National Collaborating Centre for Chronic Conditions. (UK) (2008). *Chronic Kidney disease: national clinical guideline for early identification and management in adults in primary and secondary care*. London: Royal College of Physicians.

Neuendorf, K. (2002). *The content analysis guidebook*. Thousand Oaks: Sage.

Ng, H., Tan, W., Mooppil, N., Newman, S., i Griva, K. (2015). Prevalence and patterns of depression and anxiety in hemodialysis patients: a 12-month prospective study on incident and prevalent populations. *British Journal Health Psychology*, 20(2), 374-395.

Norbeck, J., Lindsey, A., i Carrieri, V. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30(5), 264-269.

Novak, M., Winkelman, J.W., i Unruh, M. (2015). Restless legs syndrome in patients with chronic kidney disease. *Seminars in Nephrology*, 35(4), 347-358.

Oliveira, A., Schmidt, D., Amateis, T., Santos, J., Cavallet, L., i Michel, R. (2016). Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 38(4), 411-420.

Oliveira, M., Kusumota, L., Haas, V., Ribeiro, R., Marques, S., i Oller, G. (2016). Health-related quality of life as a predictor of mortality in patients on peritoneal dialysis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24.

OMS. (2003). La OMS alerta del bajo seguimiento de los tratamientos por parte de pacientes con enfermedades crónicas. Recuperat de <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=24950>

OMS. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Recuperat de <http://www.farmacologia.hc.edu.uy/images/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>

OMS. (2016a). Enfermedades crónicas y promoción de la salud: prevención de las enfermedades crónicas. Recuperat de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index2.html

OMS. (2016b). Enfermedades crónicas. Recuperat de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Orem, D.E. (1993). *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas.

Organización Nacional de Transplantes (2012). Memoria de transplante renal. Recuperat de <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20renal%202012.pdf>

Ortego, M., López, S., i Álvarez, M. (2010). *Ciencias psicosociales I. Tema 14. La adherencia al tratamiento* [Apunts acadèmics]. Universidad de Cantabria. Recuperat de http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/pdf-reunidos/tema_14.pdf

Osthus, T.B.H., Preljevic, V.T., Sandvik, L., Leivestad, T., Nordhus, I.H., Dammen, T., i Os, I. (2012). Mortality and health-related quality of life in prevalent dialysis patients: comparison between 12-items and 36-items short-form health survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10.

Otero, A., De Francisco, A., Gayoso, P., García, F., i EPIRCE Study Group. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30(1), 78-86. Doi:10.3265/Nefrologia.pre2009.Dic.5732

Öyekçin, D.G., Gülpek, D., Sahin, E.M., i Mete, L. (2012). Depression, anxiety, body image, sexual functioning, and dyadic adjustment associated with dialysis type in chronic renal failure. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 43(3), 227-241.

Padmanabhan, A., Gohil, S., Gadgil, N.M., i Sachdeva, P. (2017). Chronic renal failure: an autopsy study. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 28(3), 545-551.

Pagels, A.A., Hylander, B., i Alvarsson, M. (2015). A multi-dimensional support programme for patients with diabetic kidney disease. *Journal of Renal Care*, 41(3), 187-194.

Pagels, A. A., Söderquist, B. K., i Heiwe, S. (2015). Differences in illness representations in patients with chronic kidney disease. *Journal of renal care*, 41(3), 146-155.

Pagels, A.A., Söderkvist, B.K., Medin, C., Hylander, B., i Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 71.

Pang, S., Ip, W., i Chang, A. (2001). Psychosocial correlates of fluid compliance among Chinese haemodialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 691–698.

Park, J., Kim, M., Kim, H., An, J.N., Lee, J., Yang, S., ... Lim, S. (2015). Not early referral but planned dialysis improves quality of life and depression in newly diagnosed end stage renal disease patients: a prospective cohort study in Korea. *PloS One*, 10(2).

Park, J., Yoo, K., Kim, C., Kim, D., Joo, W., Kang, S., ... i Kim, S. (2017). Early dialysis initiation does not improve clinical outcomes in elderly end-stage renal disease patients: a multicenter prospective cohort study. *PloS One*, 12(4).

Pascual, A., i Caballo, C. (2017). Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Enfermería Global*, 16(2), 281-294

Patel, M., Sachan, R., i Nischal, A. (2012). Anxiety and depression: a suicidal risk in patients with chronic renal failure on maintenance hemodialysis. *International Journal of Scientific and Research Publications*, 2(3), 1-6. Recuperat de http://www.ijsrp.org/research_paper_mar2012/ijsrp-Mar-2012-28.pdf

Perl, J., McArthur, E., Bell, C., Garg, X., Bargman, M., Chan, C., ... Harel, Z. (2017). Dialysis modality and readmission following hospital discharge: a population-based cohort study. *American Journal of Kidney Diseases*, 70(1), 11-20.

Perales, C., Duschek, S., i Reyes, G. (2013). Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica: relevancia de la ansiedad. *Nefrología*, 33(6), 816-825.

Perales, C.M., Duschek, S., i Reyes, G.A. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrología*, 36(3), 275-282.

Perales, C., García, A., i Reyes, G. (2012). Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Nefrología*, 32(5), 622-630.

Pérez, E., Medina, G., Alvarado, L. i Cortés, R. (2005). Prevalencia del síndrome depresivo en el adulto mayor con insuficiencia renal crónica en fase terminal. *Nutrición Clínica*, 6, 215-219.

Pérez, T., Rodríguez, A., Buset, N., Rodríguez, F., García, M., Pérez, P., ... Rodríguez, J.C. (2011). Psiconefrológia: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante. *Nefrología*, 31(6), 716-722.

Piraino, B., Bailie, G., Bernardini, J., Boeschoten, E., Gupta, A., Holmes, C., ... Uttley, L. (2005). Peritoneal dialysis-related infections recommendations: 2005 update. *Peritoneal Dialysis International*, 25(2), 107–131.

Pisoni, L., Wikström, B., Elder, S.J., Akizawa, T., Asano, Y., Keen, M., ... i Port, F. (2006). Pruritus in haemodialysis patients: international results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 21(12), 3495-3505.

Portilla, M.E., Tornero, F., i Gil, P. (2016). La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 36(6), 609-615.

Preljevic, V., Osthus, T., Os, I., Sandvik, L., Opjordsmoen, S., Nordhus, I., i Dammen, T. (2013). Anxiety and depressive disorders in dialysis patients: association to health-related quality of life and mortality. *General Hospital Psychiatry*, 35(6), 619-624.

Prieto, C., Aler, I., Briales, A., Callejo, J., Carrasquer, P., i Grau, A. (2015). *Trabajo, cuidados, tiempo libre y relaciones de género en la sociedad española*. Madrid: Cinca.

Prochaska, J., i DiClemente, C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(3), 390-395.

Prochaska, J., DiClemente, C., i Norcross, J. (1992). In search of how people change: applications to addictive behaviors. *The American Psychologist*, 47(9), 1102-1114.

Qiao, Q., Zhou, L., Hu, K., Xu, D., Li, L., i Lu, G. (2016). Laparoscopic versus traditional peritoneal dialysis catheter insertion: a meta-analysis. *Renal Failure*, 38(5), 838-848.

Qiu, Z., Zheng, K., Zhang, H., Feng, J., Wang, L., i Zhou, H. (2017). Physical exercise and patients with chronic renal failure: a meta-analysis. *BioMed Research International*, 2017.

Quiles, Y., Quiles, M.J., i Terol, M.C. (2003). Evaluación del apoyo social en pacientes con trastornos de la conducta alimentaria: un estudio de revisión. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(2), 313-333.

Quiroga, B., Rodríguez-Palomares, J.R., i De Arriba, G. (2015). Insuficiencia renal crónica. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(81), 4860-4867

Quiroga, B., Verdalles, U., Reque, J., García De Vinuesa, S., Goicoechea, M., i Luño, J. (2013). Cardiovascular events and mortality in chronic kidney disease (stages I-IV). *Nefrología*, 33(4), 539-545.

Untas, A., Thumma, J., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A.,... Combe, C. (2011). The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(1), 142-152.

Rahimipour, M., Shahgholian, N., i Yazdani, M. (2015). Effect of hope therapy on depression, anxiety, and stress among the patients undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20(6), 694-699.

Rajan, E., i Subramanian, S. (2016). The effect of depression and anxiety on the performance status of end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 27(2), 331-334.

Ramos, E., Santos, I., Zanini, R., i Ramos, J. (2015). Quality of life of chronic renal patients in peritoneal dialysis and hemodialysis. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 37(3), 297-305.

Reagon, C., Gale, N., Enright, S., Mann, M., i van Deursen, R. (2016). A mixed-method systematic review to investigate the effect of group singing on health related quality of life. *Complementary Therapies in Medicine*, 27, 1-11.

Rebollo, P., González, M.P., Bobes, J., Saiz, P., i Ortega, F. (2000). Interpretation of health-related quality of life of patients on replacement therapy in end-stage renal disease. *Nefrología*, 20(5), 431-439.

Rebollo, A., Morales, J., Pons, M., i Mansilla, J. (2015). Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Nefrología*, 35(1), 92-109. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12133

Rebollo, P., Ortega, F., Ortega, T., Valdés, C., García-Mendoza, M., i Gómez, E. (2003). Spanish validation of the "kidney transplant questionnaire": a useful instrument for assessing health related quality of life in kidney transplant patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1.

Remón, C., Quirós, P., Portolés, J., Gómez, C., Carrasco, A., Borràs, M., ... Rodríguez, C. (2014). Resultados del trabajo cooperativo de los registros españoles de diálisis peritoneal: análisis de 12 años de seguimiento. *Nefrología*, 34(1), 18-33.

Ruiz de Alegría, B, Basabe, N., i Saracho, R. (2013). Coping mechanisms as a predictor for quality of life in patients on dialysis: a longitudinal and multi-centre study. *Nefrología*, 33(3), 342-354

Revilla Ahumada, L., Luna del Castillo, J., Bailón Muñoz, E., i Medina Moruno, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de familia*, 6(1), 10-18.

Revuelta, L., López, F., De Alvaro Moreno, F., Alonso, J., i CALVIDIA Group. (2004). Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19(9), 2347-2353.

Robinski, M., Strich, F., Mau, W., i Girndt, M. (2016). Validating a patient-reported comorbidity measure with respect to quality of life in end-stage renal disease. *PLoS One*, 11(6).

Rocco, M., Daugirdas, J.T., Depner, T.A., Inrig, J., Mehrotra, R., Rocco, M.V., ... Brereton, L. (2015). KDOQI Clinical practice guideline for hemodialysis adequacy: 2015 update. *American Journal of Kidney Diseases*, 66(5), 884-930. Doi: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015

Rodin, G.M., Craven, J.L., i Littlefield, C.H. (1991). *Depression in the medically ill: an integrated approach*. New York: Brunner/Mazel.

Rodríguez, M., Castro, M., i Merino, J.M. (2005). Quality of Life on Patients Haemodialysis. *Ciencia y Enfermería*, 11(2), 47-57.

Romero, M., Vivas-Consuelo, D., i Alvis-Guzman, N. (2013). Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *SpringerPlus*, 2(1), 664. Doi: 10.1186/2193-1801-2-664

Rosner, F. (2006). Patient noncompliance: causes and solutions. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 73(2), 553-559.

Ruiz, M., i Baca, E. (1993). Design and validation of the Quality of Life Questionnaire (Cuestionario de Calidad de Vida, CCV): a generic health-related

perceived quality of life instrument. *European Journal of Psychological Assessment*, 9(1), 19-32.

Ruiz, M., i Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*, 2(1), 31-43.

Salter, M. L., Kumar, K., Law, A. H., Gupta, N., Marks, K., Balhara, K., ... Segev, D. L. (2015). Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. *BMC Nephrology*, 16(1), 49. doi:10.1186/s12882-015-0045-1.

Salvador, B., Rodríguez, M., Ruipérez, L., Ferré A., Cunillera, O., i Rodríguez, L. (2015). Enfermedad renal crónica en Atención Primaria: prevalencia y factores de riesgo asociados. *Atención Primaria*, 47(4), 236-245.

San Juan, M.I., i Muñoz, S. (2012). Enfermera nefrológica: de la formación básica a la formación especialista. *Enfermería Nefrológica*, 15(3), 170-175. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v15n3/original2.pdf>

Santoro, D., Satta, E., Messina, S., Costantino, G., Savica, V., i Bellinghieri, G. (2013). Pain in end-stage renal disease: a frequent and neglected clinical problem. *Clinical Nephrology*, 79(Suppl. 1), S2-S11.

Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: *Quality of life: volume I: conceptualization and measurement* (p. 123-150). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L., i Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Editorial Alianza.

Schipper, K., Van Der Borg, W.E., De Jong-Camerik, J., i Abma, T.A. (2016). Living with moderate to severe renal failure from the perspective of patients. *BMC Nephrology*, 17(1), 48. doi:10.1186/s12882-016-0263-1.

Schroevers, M.J., Ranchor, A.V., i Sanderman, R. (2003). The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science and Medicine*, 57(2), 375-385.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. Recuperat de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art02.pdf>

Schalock, L.R. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En M.A. Verdugo Alonso, F.B. Jordan de Urries Vega (coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar: VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (p. 15-54). Salamanca: Amarú.

Seidl, E., Melchíades, A., Farias, V., i Brito, A. (2007). Persons living with HIV/AIDS: factors associated with adherence to antiretroviral treatment. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.

Sherbourne, C.D., i Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science and Medicine*, 32(6), 705-714.

Sherbourne, C.D. (1992). Social functioning: sexual problems measures. En A.L. Stewart i J.E. Ware (eds.), *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach* (p. 194-204). Durham, NC: Duke University Press.

Shubber, Z., Mills, E.J., Nacheqa, J.B., Vreeman, R., Freitas, M., Bock, P., ... Ford, N. (2016). Patient-reported barriers to adherence to antiretroviral therapy: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Medicine*, 13(11).

Shumaker, S.A., Roger, T.A., i Czajkowski, S.M. (1990). Psychological test and scales. En B. Spilker (ed.), *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press.

Silva, S., Braido, N., Ottaviani, A., Gesualdo, G., Zazzetta, M., i Orlandi, F. (2016). Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24.

Sithinamsuwan, P., Niyasom, S., Nidhinandana, S., i Supasyndh, O. (2005). Dementia and depression in end stage renal disease: comparison between hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 88(Suppl. 3), 141-147.

Sociedad Española de Nefrología (2013). *Informe de Diálisis y Trasplante 2012: 43º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología*. Recuperat de http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/reer_datos_2012_sen_bilbao_2013.pdf

Sociedad Española de Nefrología (2014). *Informe de Diálisis y Trasplante 2013: 44º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología*. Recuperat de <http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/inforreercongsen2014final.pdf>

Sociedad Española de Nefrología (2015). *Informe de Diálisis y Trasplante 2014: 45º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología*. Recuperat de <http://www.ont.es/infesp/Registros/REGISTRO%20RENAL%20ONT-SEN-REER%202015.pdf>

Sociedad Española de Nefrología (2016). *Informe de Diálisis y Trasplante 2015: 46º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología*. Recuperat de <http://www.senefro.org/contents/webstructure/reerOviedo2016.pdf>

Song, S., Lee, J., Lee, J., Huh, K., Kim, M., Kim, S., i Kim, Y. (2016). Outcomes of kidney recipients according to mode of pretransplantation renal replacement therapy. *Transplantation Proceedings*, 48(7), 2461-2463.

Song, K., Zhao, D., Wang, D., Wang, Y., Sun, X., Miao, L., ... He, Y. (2017). Analysis of factors associated with death in maintenance hemodialysis patients: a multicenter study in china. *Chinese Medical Journal*, 130(8), 885-891.

Soriano Cabrera, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24(Supl. 6), 27-34.

Spilker, B. (1990). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. *Med Care*. 28(12), 1111-1126.

Subramanian, L., Quinn, M., Zhao, J., Lachance, L., Zee, J., i Tentori, F. (2017). Coping with kidney disease – qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) study. *BMC Nephrology*, 18.

Stewart, A., Ware, J., Sherbourne, C., i Wells, K. (1992). Sychological distress/well-being and cognitive funcionin measures. En A.L. Stewart i J.E. Ware (eds.), *Measuring functioning and well-being : the medical outcomes study approach* (p. 102-142). Durham, NC: Duke University Press.

Tannor, E., Archer, E., Kapembwa, K., Schalkwyk, S., i Davids, M. (2017). Quality of life in patients on chronic dialysis in South Africa: a comparative mixed methods study. *BMC Nephrology*, 18.

Theofilou, P. (2011). Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. *Journal of Clinical Medicine Research*. 3(3), 132-138.

Theofilou, P. (2012). Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: the role of health beliefs. *International Urology and Nephrology*, 44(1), 245-253.

Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V., Soldatos, C., i Ginieri-Coccosis, M. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*,9.

Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(2), 145-159.

Thoits, P. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161.

Thomas, N., Jenkins, K., McManus, B., i Gracey, B. (2016). The Experience of Older People in the Shared Decision-Making Process in Advanced Kidney Care. *BioMed Research International*, 2016. doi:10.1155/2016/7859725

Timar, R., Velea, I., Timar, B., Lungeanu, D., Oancea, C., Roman, D., i Mazilu, O. (2016). Factors influencing the quality of life perception in patients with type 2 diabetes mellitus. *Patient Preference and Adherence*, 10, 2471-2477.

Tovbin, D., Gidron, Y., Jean, T., Granovsky, R., i Schnieder, A. (2003). Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of Life Research*, 12(6), 709-717.

Turkmen, K., Yazici, R., Solak, Y., Guney, I., Altintepe, L., Yeksan, M., i Tonbul, H. (2012). Health-related quality of life, sleep quality, and depression in peritoneal dialysis and hemodialysis patients. *Hemodialysis International*, 16(2), 198-206.

Valderas, J.M., Ferrer, M., i Alonso, J. (2005). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica*, 125(Supl. 1), 56-60.

Varela, L., Vázquez, M.I., Bolaños, L., i Alonso, R. (2011). Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 31(1), 97-106.

Vargas, F. (2015). *Documento arco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS*. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Recuperat de [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)

Venkateshiah, S., Ioachimescu, O., Octavian C., i Saiprakash, B. (2015). Restless Legs Syndrome. *Critical Care Clinics*, 31(3), 459-472.

Verdalles, Ú., Goicoechea, M., García, S., Quiroga, B., Galan, I., Verde, E., ... Luño, J. (2016). Prevalencia y características de los pacientes con hipertensión arterial resistente y enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 36(5), 523-529.

Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: editorial Amar.

Viglino, G., Cancarini, G., Catizone, L., Cocchi, R., De Vecchi, A., Lupo, A. ... Giangrande, A. (1992). The impact of peritonitis on CAPD results. *Advances in Peritoneal Dialysis*, 8, 269-275.

Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López, E., i Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina clínica*, 130(19), 726-735.

Walker, R. C., Howard, K., Morton, R. L., Palmer, S. C., Marshall, M. R., i Tong, A. (2016). Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: A semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 31(1), 133–141. Doi:10.1093/ndt/gfv330

Wang, T., Lin, M., Liang, S., Wu, S., Tung, H., i Tsay, S. (2014). Factors influencing peritoneal dialysis patients' psychosocial adjustment. *Journal of Clinical Nursing*, 23(1-2), 82–90. doi: 10.1111/jocn.12045

Wang, Q., Yang, Z., Sun, X., Du, Y., Song, F., Ren, P., i Dong, J. (2017). Association of social support and family environment with cognitive function in peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International*, 37(1), 14-20.

Wang, Q., Hu, K., Ren, Y., Dong, J., Han, F., Zhu, T., ... i Wang, Y. (2016). The association of individual and regional socioeconomic status on initial peritonitis and outcomes in peritoneal dialysis patients: a propensity score-matched cohort study. *Peritoneal Dialysis International*, 36(4), 395-401.

Watson, J. (2007). *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett

Watson, J. (2012). *Human caring science: a theory of nursing* (2nded.). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.

Webster, A., Nagler, E., Morton, R., i Masson, P. (2017). Chronic kidney disease. *The Lancet*, 389(10075), 1238-1252.

Welch, J., i Thomas-Hawkins, C. (2005). Psycho-educational strategies to promote fluid adherence in adult hemodialysis patients: a review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, 42(5), 597–608.

Whaley, A., i Sowers, J. (2017). Obesity and kidney disease: from population to basic science and the search for new therapeutic targets. *Kidney International*, 92(2), 313-323.

Whitney, S. (2003). A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Medical Decision Making*, 23(4), 275–280.

WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2),153-159.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Williams, S., Han, M., Ye, X., Zhang, H., Meyring-Wösten, A., Bonner, M., ... Kotanko, P. (2017). Physical activity and sleep patterns in hemodialysis patients in a suburban environment. *Blood Purification*, 43(1-3), 235-243.

Wong, S.W., Chan, Y.M., i Lim, T.S. (2011). Correlates of physical activity level among hemodialysis patients in Selangor, Malaysia. *Malaysian Journal of Nutrition*, 17(3), 277-286.

World Health Organization. (1947). Constituion of the World Health Organization. Recuperat de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2009). *WHO Guidelines on hand hygiene in health care: first global patient safety challenge clean care is safer care*. Recuperat de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44102/1/9789241597906_eng.pdf

World Health Organization. (2012). *Health education: theoretical concepts, effective strategies and core competencies: a foundation document to guide capacity development of health educators*. Recuperat de http://applications.emro.who.int/dsaf/EMRPUB_2012_EN_1362.pdf?ua=1

Wu, A., Fink, N., Marsh-Manzi, J., Meyer, K., Finkelstein, F., Chapman, M., i Powe, N. (2004). Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *Journal of the American Society of Nephrology*, 15(3), 743-753.

Wyld, M., Morton, R.L., Hayen, A., Howard, K., i Webster, A. (2012). A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Medicine*, 9(9).

Yang, F., Luo, N., Griva, K., i Lau, T. (2015). An evaluation of health-related quality of life in continuous ambulatory peritoneal dialysis and automated peritoneal dialysis modalities. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 30(Suppl. 3), 494.

Yarlas, A., White, M., Yang, M., Saris-Baglana, R., Bech, P., i Christensen, T. (2011). Measuring the health status burden in hemodialysis patients using the SF-36® health survey. *Quality of Life Research*, 20(3), 383-389.

Yu, Z., Lee, V., Kang, A., Chan, S., Foo, M., Chan, C., i Griva, K. (2016). Rates of intentional and unintentional nonadherence to peritoneal dialysis regimes and associated factors. *PloS One*, 11(2).

Yu, Z.L., Yeoh, L.Y., Seow, Y.Y., Luo, X.C., i Griva, K. (2012). Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis. *Singapore Medical Journal*, 53(7), 474-480.

Yuste, C., Barraca, D., Aragoncillo-Sauco, I., Vega-Martínez, A., Abad, S., Verdalles-Guzmán, Ú., ... López-Gómez, J.M. (2013). Factors related with the progression of chronic kidney disease. *Nefrología*, 33(5), 685-691. Doi: 10.3265/Nefrologia.pre2013.May.11900

Zamanzadeh, V., Heydarzadeh, M., Oshvandi, K., i Lakdizaji, S. (2007). The relationship between the quality of life and social support in dialyzed patients. *Medical Journal of Tabriz University of Medical Sciences & Health Services*, 29(1), 49-54.

Zazzeroni, L., Pasquinelli, G., Nanni, E., Cremonini, V., i Rubbi, I. (2017). Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Kidney and Blood Pressure Research*, 717–727. doi:10.1159/000484115

Zhang, N., Terry, A., i McHorney, C. (2014). Impact of health literacy on medication adherence: a systematic review and meta-analysis. *The Annals of Pharmacotherapy*, 48(6), 741-751. Doi: 10.1177/1060028014526562

Zouari, L., Omri, S., Turki, S., Maâlej, M., Charfi, N., Ben, T.J., ... Maâlej, M. (2016). Quality of life in chronic hemodialysis patients: about 71 cases. *La Tunisie Médicale*, 94(1), 40-45.

Zweben, A., i Zuckoff, A. (2002). Motivational interviewing and treatment adherence. En W. Miller (ed.), *Motivational interviewing: preparing people for change* (2nd ed., p. 299-319). New York: Guilford Press.

Annexos

8. Annexos

Annex 1. Quadern de Recollida de Dades

Part Quantitativa

Estudi:

Quadern de recollida de dades

Variables Sociodemogràfiques

1. Sexe: Home Dona

2. Edat:

3. Practica exercici físic de manera habitual (planificat, estructurat i repetitiu).
Com per exemple anar a caminar, anar a la piscina anar a córrer, entre d'altres
com a mínim 1 hora, tres vegades a la setmana? Si NO

4. Treball remunerat: Si NO

5. Percepció de situació econòmica: (0 molt dolenta, 10 molt bona)

| | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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"/> |

6. Nivell d'estudis:

Sense estudis Estudis primaris Estudis secundaris Estudis superiors

Adhesió el tractament(Escala de Morisky Green)

- Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
- Cuando se encuentra bien deja de tomar la medicación?
- Si alguna vez le sienta mal deja usted de tomarla?
- Es descuidado con el horario de la medicación?

Qualitat de vida percebuda text KDQOL-STTM versió 1.3

Su Salud
– y –
Bienestar
Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-SF™)

Las preguntas que siguen refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.



¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Estudio De Calidad De Vida Para Pacientes En Diálisis

¿Cuál es el objetivo del estudio?

El objetivo es conocer la calidad de vida de los pacientes con enfermedad del riñón.

¿Qué tendré que hacer?

Nos gustaría que, para este estudio, rellenara hoy el cuestionario sobre su salud, sobre cómo se siente y sobre información personal.

¿Es confidencial la información?

No le preguntamos su nombre. Sus respuestas se mezclarán con las de los demás participantes en el estudio, a la hora de dar los resultados del estudio. Cualquier información que pudiera permitir su identificación, será considerada confidencial. Además, toda la información que se recoja será usada sólo para los objetivos del estudio y no será revelada ni facilitada para ningún otro objetivo sin su consentimiento previo.

¿Qué beneficios tendré por el hecho de participar?

La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención sanitaria.

¿Es obligatorio que participe?

Usted no tiene la obligación de completar el cuestionario. Además, puede dejar de contestar cualquier pregunta. Su decisión sobre si participa o no, no influirá sobre sus posibilidades a la hora de recibir atención médica

Su Salud

Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.

1. En general, usted diría que su salud es: [Marque con una cruz la casilla que mejor se corresponda con su respuesta.]

| | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Excelente | Muy buena | Buena | Regular | Mala |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <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"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <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? [Marque con una cruz una casilla en cada pregunta.]

| | Sí, me limita mucho | Sí, me limita un poco | No, no me limita nada |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| c Coger o llevar la bolsa de la compra..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| e Subir <u>un solo</u> piso por la escalera | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| f Agacharse o arrodillarse | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| g Caminar <u>un kilómetro o más</u> | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| h Caminar <u>varias manzanas</u> (varios centenares de metros).... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| i Caminar <u>una sola manzana</u> (unos 100 metros) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| j Bañarse o vestirse por sí mismo | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa 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 <u>Hizo 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 (como 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 falsacada una de la siguientes frases.

| | Totalmente cierta | Bastante cierta | No lo sé | Bastante falsa | Totalmente falsa |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a | ? | ? | ? | ? | ? |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d | <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 cierta o falsa 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 riñón me 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. Dé a cada pregunta la respuesta 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 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 (Sólo para pacientes en hemodiálisis) | | | | | |
| ¿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 (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) | | | | | |
| ¿Problemas con el catéter?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

Efectos 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 1 | Un poco 2 | Regular 3 | Mucho 4 | Muchísimo 5 |
|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| 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,” marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 6. Si cree que duerme un poco peor, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 4 (y así sucesivamente).

En una escala que va de 0 a 10, valore cómo duerme usted en general. [Marque con una cruz una de las casillas.]

| 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"/> | <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? . | <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 Durmió todo lo que necesitaba? | <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 Le costó mantenerse despierto durante el día?.... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 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..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| b El apoyo que le dan su familia y sus amigos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 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 | | | | |
| ? | | | | | ? | | | | | ? |
| 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"/> |

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 |
|-----------|-------|-----------|--------|------------|------------|-------------|
| ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 | ☐ 4 | ☐ 5 | ☐ 6 | ☐ 7 |

24. ¿En qué medida son ciertas falsas 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 | ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 | ☐ 4 | ☐ 5 |
| b El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón | ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 | ☐ 4 | ☐ 5 |

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Suport social percebut (Escala MOS d'ajuda social)

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

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

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

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

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

| | Nunca | Pocas Veces | Algunas veces | La mayoría de veces | Siempre |
|---|-------|-------------|---------------|---------------------|---------|
| 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Alguien con quien pueda contrar cuando necesita hablar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Alguien que le muestre amor y afecto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Alguien con quién pasar un buen rato | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Alguien que le abrace | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Alguien con quien pueda relajarse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Alguien cuyo consejo relamente desee | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Alguien con quién divertirse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Alguien que comprenda sus problemas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querido | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Altres dades que seran recollides per l'investigador a través de la història clínica.

1. Anys de tractament dialític:
2. Anys d'evolució de la malaltia:
3. Nombre d'ingressos hospitalaris en l'últim any:

4. Presència de malalties cròniques associades: (diabetis, HTA, vasculars, altres)
SI NO

Quines:

5. Interrupció habitual de la prescripció dialítica pautaada (dos o més vegades en l'últim mes): SI NO

Motiu:

6. Durant l'últim mes s'ha registrat la ultrafiltració obtinguda després del tractament:

Mai De vegades Quasi sempre Sempre

7. Durant l'últim mes s'ha anotat el seu pes diari:

Mai De vegades Quasi sempre Sempre

8. Durant l'últim mes s'ha anotat diàriament la seva tensió arterial:

Mai De vegades Quasi sempre Sempre

9. L'orifici d'inserció i el catèter està en bones condicions (nét, sense signes d'infecció i correcta subjecció): SI NO

Annex 2. Full d'informació i consentiment informat part quantitativa

FULL DE INFORMACIÓ AL PACIENT I CONSENTIMENT INFORMAT

| |
|--|
| Estudi de la influència de l'adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal |
|--|

Nom de la institució: Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona i Hospital de Figueres.

Nom de l'investigador: Miquel Sitjar Suñer

Nom del participant:

Nº de participant:

Introducció

El convidem a participar en un estudi d'investigació clínica per conèixer l'efecte que té la diàlisi peritoneal i els factors relacionats en la seva qualitat de vida. Si us plau llegeixi la informació detingudament i, si ho desitja, no dubti en consultar el seu entorn més proper abans de prendre la decisió. Per qualsevol dubte es pot adreçar a la seva infermera de referència.

Objectiu de l'estudi

Aquest estudi té per objectiu conèixer la influència que té el seguiment del tractament i el suport social percebut en la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb insuficiència renal que utilitzen la diàlisi peritoneal i que estan ateses a les unitats de diàlisi de la regió sanitària de Girona que ofereixen aquest tractament.

Per què li demanem que participi?

L'hem escollit per participar ja que ha estat diagnosticat d'insuficiència renal i la tècnica que utilitza per reemplaçar la funció renal és la diàlisi peritoneal. Utilitzar aquesta tècnica comporta una adaptació i una disposició per seguir l'adherència terapèutica.

Quantes persones participaran en aquest estudi?

Participaran totes les persones que estiguin atesos a les unitats de diàlisi peritoneal de la regió sanitària de Girona amb un temps superior a 3 mesos en el moment de la recollida de dades.

Quant de temps durarà la meva participació?

La seva participació durarà el temps de respondre un qüestionari. El temps estimat és d'aproximadament mitja hora.

No obstant això, pot ser que, a més, el seleccionin per participar en un altre estudi en el que se li facin unes preguntes que vostè de manera lliure haurà de respondre i exposar el que cregui convenient. Les preguntes estaran relacionades amb la seva malaltia renal, la qualitat de vida que percep, el suport social i les habilitats que ha adquirit per seguir amb el tractament. En aquest segons cas, el temps estimat no es pot apreciar.

En què consisteix l'estudi?

L'estudi consisteix en respondre unes preguntes en relació a la qualitat de vida relacionada amb la salut, el seguiment del tractament i el suport social que percep el pacient.

L'informem que la seva participació és totalment voluntària, i pot decidir no participar en qualsevol moment.

Protecció de dades personals

Les dades són confidencials, en cap cas apareixerà el seu nom en cap document. Durant la realització de l'estudi, se li garanteix l'estricta compliment de la Llei 15 /1999 de Protecció de dades de caràcter personal. En cap dels informes de l'estudi apareixerà el seu nom i la seva identitat no serà revelada a cap persona, llevat l'equip d'investigació i/o en cas de requeriment legal.

En cas d'acceptar participar, li agraïm per endavant la seva col·laboració.

Consentiment informat part quantitativa

Sr/ Sra.

He llegit la informació sobre el projecte “**Estudi de la influència de l’adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal**” i he tingut l’oportunitat de fer preguntes al personal sanitari que m’até habitualment així com a l’equip d’investigació.

Tinc el coneixement de la realització d’aquest projecte per estudiar la influència que té el seguiment del tractament i el suport social percebut en la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb insuficiència renal que utilitzen la diàlisi peritoneal i que estan atesos a les unitats de diàlisi de la regió sanitària de Girona que ofereixen aquest tractament.

Ara, he estat informat/da que la meva participació consisteix en respondre unes preguntes que estan relacionades amb: la meva malaltia, la qualitat de vida percebuda, el suport social, el seguiment del tractament i les habilitats que he adquirit per seguir amb el tractament.

M’han explicat que la meva participació és totalment voluntària i puc decidir no participar en qualsevol moment.

Les dades de la meva participació seran totalment confidencials i en cap cas el meu nom apareixerà a la publicació dels resultats.

He estat informat que podré demanar més informació a l’equip investigador si ho desitjo.

Dono el meu consentiment de manera voluntària per participar en aquest estudi abans d’iniciar-lo. Entenc que rebré una còpia d’aquest consentiment després de la meva signatura.

Nom i signatura del pacient:

.....

Nom i signatura de l’investigador:

.....

Data:

Annex 3. Part Qualitativa

Les persones que esteu reunides teniu en comú patir un problema renal crònic i utilitzeu la diàlisi peritoneal com a teràpia renal substitutòria. Estic fent la meua tesi que estudia la qualitat de vida, el suport social i l'adhesió al tractament de les persones en programa de diàlisi peritoneal de la província de Girona en la qual vosaltres sou els principals protagonistes.

L'objectiu d'ajuntar-vos avui és el de conèixer com us influeix la malaltia en el vostre dia a dia, així com les estratègies que utilitzeu per afrontar el tractament. Per fer-ho, us formularé unes preguntes amb l'objectiu que vosaltres les discutiu. Durant el procés se us gravarà la veu per, una vegada acabada la reunió, poder-ho treballar. En cap cas se us identificarà i quan les gravacions estiguin analitzades es destruiran.

- **US ÉS FÀCIL CONVIURE AMB LA MALALTIA?**
 - Quines barreres/dificultat trobeu?
 - Quines estratègies utilitzeu per afrontar la malaltia?
 - Consideren que poden "fer una vida normal" tot i la seva malaltia?
 - Quins sentiments i quines emocions deriven de conviure amb la malaltia/o us provoca el fet de conviure amb la malaltia?
 - Si no tinguessin la malaltia, creuen que podrien fer més coses, podrien viure diferent?
 - Com viuen el tractament?

- **US SENTIU COMPRESOS/RECOLZATS PER LA GENT PROPERA, QUE US ENVOLTA?**
 - Us sentiu recolzats per la família, amics, companys de feina
 - Coneixen o acudeixen alguna associació o grup de suport? en què els ajuda?

- **COM US SENTIU ATEOS PELS PROFESSIONALS DE LA SALUT?**
 - Informació
 - Tracte personal
 - Seguiment
 - Interès

- **QUINS ASPECTES CREIEU QUE ES PODEN MILLORAR PER PART DE L'ATENCIÓ DE TOT L'EQUIP PROFESSIONAL?**
 - Infermeres
 - Metges
 - Cases comercials qui subministren els materials

Annex 4. Consentiment informat part qualitativa

Sr/ Sra.

He llegit la informació sobre el projecte **“Estudi de la influència de l’adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal”** i he tingut l’oportunitat de fer preguntes al personal sanitari que m’até habitualment així com a l’equip d’investigació.

Tinc el coneixement de la realització d’aquest projecte per estudiar la influència que té el seguiment del tractament i el suport social percebut en la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb insuficiència renal que utilitzen la diàlisi peritoneal i que estan atesos a les unitats de diàlisi de la regió sanitària de Girona que ofereixen aquest tractament. Ara, he estat informat/da que la meva participació consisteix en formar part d’una entrevista grupal i debatre juntament, amb altres persones que pateixen el mateix problema de salut, unes preguntes que estan relacionades amb: la meva malaltia, la qualitat de vida percebuda, el suport social, el seguiment del tractament i les habilitats que he adquirit per seguir amb el tractament.

M’han explicat que la meva participació és totalment voluntària i puc decidir no participar en qualsevol moment.

Les dades de la meva participació seran totalment confidencials i en cap cas el meu nom apareixerà a la publicació dels resultats.

He estat informat que podré demanar més informació a l’equip investigador si ho desitjo.

Dono el meu consentiment de manera voluntària per participar en aquest estudi abans d’iniciar-lo i que s’enregistri l’entrevista en format audio.

Entenc que rebré una còpia d’aquest consentiment després de la meva signatura.

Nom i signatura del participant:

Nom i signatura de l’investigador:

Miquel Sitjar Suñer

Data: 30-03-2017

Annex 5. Carta d'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica



Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta

Avinguda de França s/n.
17007 Girona
Telèfon 972 940 200
www.gencat.net/ics/trueta

Marta Riera Juncà, Secretària del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, amb domicili a Av. de França s/n 17007 Girona

CERTIFICA:

Que el Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, segons consta en l'acta de la reunió celebrada el dia 27/04/2015 ha avaluat el projecte: **Estudi de la influència de l'adherència terapèutica i el suport social en la qualitat de vida percebuda de les persones amb diàlisi peritoneal. Programa de Docorat. Cod IRC - DIALISI**, amb el Sr. MIQUEL SITJAR SUÑER com a investigador principal.

Que els documents s'ajusten a les normes ètiques essencials i per tant, ha decidit la seva aprovació.

I, perquè consti, expedixo aquest certificat.

Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta
Comitè Ètic
d'Investigació Clínica
Institut Català de la Salut

Girona, 29 d'abril de 2015

55002196

 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

 Institut Català
de la Salut

