



Universidad
de La Laguna



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES EN TERAPIA
SUSTITUTIVA RENAL”**

AUTOR: PEDRO MIGUEL LLANOS GONZÁLEZ

TUTOR: ÁLVARO BERMEJO HERNÁNDEZ

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

SEDE LA PALMA

JUNIO 2017



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN DE
ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA

RESUMEN:

El concepto “Calidad de vida” (CV) se utiliza en el campo de las evaluaciones en salud, o como medida de bienestar. Pese a esto, no existe una definición única del concepto, ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, siendo frecuentemente mal utilizado.

En la actualidad, no existe unanimidad para señalar cuales son las dimensiones que forman parte de la calidad de vida, pero si un acuerdo en ciertos elementos claves, fundamentales en el propio ente del sujeto, como pueden ser: Relaciones familiares, estabilidad económica, dolor, estado de ánimo, y percepción de sí mismo.

El objetivo general de este estudio es describir la CV en pacientes en terapia sustitutiva renal en el Hospital General de la Palma, tratados en la unidad de Hemodiálisis del mismo hospital. El diseño es de tipo descriptivo, y las principales variables de estudio son las relacionadas con la Calidad de Vida en función de aspectos físicos, emocionales y sociales de los pacientes, además de con el alejamiento del núcleo familiar, y el riesgo que conlleva la terapia dialítica y sus complicaciones.

PALABRAS CLAVES: Calidad de Vida, Hemodiálisis, Alejamiento núcleo familiar.

ABSTRACT:

The concept of "Quality of life" (CV) is used in the field of health assessments, or as a measure of well-being. In spite of this, there is no single definition of the concept, and not a complete differentiation with other similar concepts, being frequently misused.

At present, there is no unanimity to indicate which are the dimensions that are part of the quality of life, but an agreement on certain key elements, fundamental in the subject's own entity, such as: Family relations, Economic stability, Pain, Mood, and Self-perception.

The general objective of this study is to describe the CV in patients in Renal replacement therapy in the General Hospital of La Palma, treated in the Hemodialysis unit of the same hospital. The design is descriptive, and the main variables of study are related to the Quality of Life in terms of physical, emotional, social and functional aspects of the patients, as well as the Detachment from the family nucleus, and the risk involved in Dialysis therapy and its complications.

KEY WORDS: Quality of Life, Hemodialysis, Detachment from the family nucleus.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. Introducción | 1 |
| 1.1 Antecedentes y estado actual del tema | 2 |
| 1.2 Justificación | 4 |
| 1.3 Marco Teórico | 5 |
| 1.3.1 Enfermedad Renal Crónica Avanzada | 5 |
| 1.3.2 Etapas de la ERCA | 6 |
| 1.3.3 Manifestaciones clínicas de la ERCA | 8 |
| 1.3.4 Principales factores de riesgo de la ERCA | 9 |
| 1.3.5 Duración de la ERCA | 10 |
| 1.3.6 Prevalencia e incidencia de la ERCA | 10 |
| 1.3.7 Dolor: Valoración y manejo adecuado | 11 |
| 2. Problema de Investigación | 12 |
| 3. Objetivos | 12 |
| 3.1 Objetivo General | 12 |
| 3.2 Objetivos Específicos | 12 |
| 4. Metodología | 13 |
| 4.1 Diseño | 13 |
| 4.2 Población y muestra | 13 |
| 4.3 Criterios de Inclusión | 13 |
| 4.4 Criterios de Exclusión | 13 |
| 4.5 Variables e instrumentos de medida | 14 |
| 4.6 Métodos de recogida de información | 15 |
| 4.7 Análisis Estadístico | 16 |
| 4.8 Consideraciones Éticas | 17 |
| 4.9 Cronograma | 17 |
| 4.10 Presupuesto | 18 |
| 5. Bibliografía | 19 |
| 6. Anexos | 22 |

1. INTRODUCCIÓN

La historia de la Enfermedad Renal comienza a principios del siglo XVIII, cuando River descubre la conexión entre los riñones y los edemas a través de una autopsia. El empleo de la autopsia confirmó la diferencia de las hidropesías (Acumulación anormal de líquido en alguna cavidad o tejido del organismo) independientes de enfermedades hepáticas, y la anasarca (Acumulación de líquidos masiva y generalizada en todo el cuerpo) de orina diluida que se atribuye a las lesiones renales. ¹

En el año 1827, el Doctor Richard Bright, tras numerosas investigaciones, crea un complejo sintomático que situaba por primera vez al riñón en el centro del proceso. Bright estudió a numerosos pacientes con Enfermedad Renal, y fue el primero que diferenció los diferentes tipos de Enfermedad Renal. ¹

Posteriormente, a principios del Siglo XX, los doctores Loblein y Miller realizan un estudio sobre las alteraciones inflamatorias glomerulares en el problema de la nefritis, y reconocen exactamente el cuadro histológico de la glomerulonefritis aguda, subagudas, y crónicas. Las alteraciones en las asas glomerulares aparecen como el punto de partida de la nefritis. ¹

En el año 1913, J. Abel desarrolló en EEUU el primer «riñón artificial», usando una membrana de celoidina (nitrocelulosa). En 1924, Georg Haas realiza en Alemania la primera Hemodiálisis en humanos. Willen Johan Kolff, en 1943, aplica un dializador de celofán (celulosa regenerada) sobre un soporte de aluminio y madera en forma de «tambor rotatorio» en varios pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, llegando a realizar en uno de ellos hasta doce sesiones de diálisis. Su trabajo posterior se centró en pacientes con fracaso renal agudo. En 1945 se registra el primer caso de recuperación, tras un período de tratamiento con hemodiálisis, de un paciente con necrosis tubular aguda en el seno de una colecistitis. ²

En 1966 se produce un acontecimiento histórico cuando Cimino y Brescia describen la Fístula arterio-venosa interna (FAVI), la cual mejoraba significativamente el proceso de hemodiálisis por catéter convencional, ya que permite obtener un flujo sanguíneo adecuado, presenta baja incidencia de procesos infeccioso y trombóticos y es bien tolerado por el paciente³

1.1 Antecedentes y estado actual del tema

La hemodiálisis ha tenido una gran trascendencia a nivel histórico y mundial, haciendo posible mantener la vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en estadio 5 y en algunos casos de fallo renal agudo, el cual se ha ido modificando y modernizando a través de la historia con el objetivo de minimizar los efectos adversos relacionados con este tratamiento y mejorar la tolerancia del paciente.

La enfermedad renal crónica (ERC) está aumentando en nuestros tiempos, debido a la alta incidencia de enfermedades como la diabetes mellitus, hipertensión, glomerulopatías y uropatías. Por todo ello, se ha producido un aumento sustancial del número de personas afectadas. ⁴

En la actualidad, el reconocimiento de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) ha permitido a la Nefrología trascender de una especialidad que atendía patologías de baja incidencia-prevalencia como las enfermedades nefrológicas clásicas (glomerulonefritis, síndrome nefrótico) y que en sus estadios avanzados precisaban de tratamiento sustitutivo (diálisis o trasplante renal) a centralizar un importante problema de Salud Pública asociado a una mortalidad prematura (especialmente de origen cardiovascular) con importantes implicaciones sociales y económicas. Todo ello ha hecho aconsejable no sólo su diagnóstico y detección precoz, posible mediante pruebas habituales de laboratorio, sino también aumentar su grado de conocimiento y coordinación transversal entre distintos niveles asistenciales.

La ERC es un problema emergente en todo el mundo. En España, según los resultados del estudio EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España) diseñado para conocer la prevalencia de la ERC en nuestro país y promovido por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo, se estimó que aproximadamente el 10% de la población adulta sufría de algún grado de ERC, siendo del 6,8% para los estadios 3-5, aunque existían diferencias importantes con la edad (3,3% entre 40-64 años y 21,4% para mayores de 64 años). Estos datos fueron obtenidos a partir de la medición centralizada de la concentración de creatinina sérica en una muestra significativa aleatoria y estratificada de la población española mayor de 20 años.⁵

Cada año en España, unas 6.000 personas con insuficiencia renal progresan hasta la necesidad de seguir uno de los tres tipos de tratamiento sustitutivo renal (TSR): hemodiálisis (HD) diálisis peritoneal (DP) y trasplante renal (Tx). La prevalencia de la ERC aumenta de forma progresiva con el envejecimiento (el 22% en mayores de 64 años, el 40% en mayores de 80 años), y con otras enfermedades como la diabetes tipo 2, la hipertensión arterial y la arterioesclerosis.⁶

Se estima que el TSR consume entre el 2,5% y el 3% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud y más del 4% de atención especializada, esperando un incremento anual de estos costes puesto que unos 6.000 nuevos pacientes inician la terapia de reemplazo renal y se produce un aumento del 3% en la prevalencia. El coste medio por paciente en tratamiento sustitutivo renal (TSR), estadio 5, es seis veces mayor que el tratamiento de pacientes con infección por el VIH y 24 veces mayor que el tratamiento de pacientes con EPOC y asma.⁶

Con lo descrito anteriormente, no cabe duda que mejorar la calidad de vida de los pacientes en TSR, y aumentar la detección precoz; significaría una disminución significativa del gasto sanitario, ya que optimizaría no sólo las posibilidades de tratamiento, sino que permitiría retrasar la progresión, y potencialmente disminuiría la morbimortalidad, la iatrogenia, y con ello se produciría la reducción de los costes sanitarios, además de la mejora significativa de la calidad de vida de estos pacientes.⁷

Es por ello que debemos crear instrumentos que permitan evaluar los síntomas con mayor rapidez y eficacia, además de medir la respuesta a intervenciones terapéuticas, mejorando así la calidad asistencial que el profesional sanitario pueda dar al paciente. En nuestra mano queda tomar acciones para conseguir estos objetivos, y poder dar el mejor tratamiento clínico al paciente.^{6,7}

1.2 JUSTIFICACIÓN

Esta investigación persigue conocer la calidad de vida que tienen los pacientes que acuden a Hemodiálisis en el Hospital General de La Palma, teniendo en cuenta que el concepto de calidad de vida engloba la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, y su propia salud.

La enfermedad renal acarrea para los pacientes diversas modificaciones de carácter físico, de condiciones ambientales en las que viven, desencadenan alteraciones psicológicas y sociales, estando estas directamente interrelacionadas con la evaluación de la calidad de vida de los mismos. Como la percepción de la calidad de vida es única para cada participante, esta puede ser de carácter positivo, cuando el paciente busca entendimiento acerca de la enfermedad y de medidas para mejor enfrentamiento; así como de aspecto negativo, cuando existe un sentimiento de negación con relación a la enfermedad.⁸

Por ello, nos centraremos en evaluar diversos elementos que son claves en la vida diaria del sujeto; como pueden ser el estado de ánimo, el dolor, el alejamiento del núcleo familiar, etc. Además, se buscará que ellos mismos sean capaces de poder lidiar con las complicaciones derivadas, y que puedan afrontarlas de la mejor manera posible.⁹

Por otra parte, evaluar la calidad de vida de estos pacientes permitirá al personal sanitario, especialmente a enfermería, tener un mejor conocimiento para poder ayudar a los pacientes a afrontar el dolor, y enseñarles que existen multitud de formas para controlar el mismo. La importancia del profesional de enfermería en este punto es vital, tanto como por la calidad de la asistencia, como por la educación del paciente renal crónico, siempre con el objetivo de alcanzar una atención cualificada en el servicio, considerando el alto nivel de complejidad y de dependencia del tratamiento de hemodiálisis.^{8,9}

Los datos obtenidos podrían derivarse a entidades como el Servicio Canario de Salud (SCS) y la Consejería de Sanidad, para que así se tome conciencia sobre la necesidad de mejorar la calidad asistencial al paciente, y además las medidas de bienestar y confort, que no siempre se tienen en cuenta y son elementos claves (impuntualidad por parte de las ambulancias, exceso de ruido en la unidad, mejorar los sistemas de ocio como las televisiones, etc.)

Además, podrían llevarse a cabo seminarios y talleres tanto para pacientes como familiares, para dar a conocer la Enfermedad Renal, y el dolor que conlleva. Todo ello mejoraría la comprensión por ambas partes, y supondría una buena manera de dar a conocer la enfermedad, y con ello dar un gran paso en materia de prevención.

Por último, estos datos podrían ser también transmitidos a distintas universidades para ser objeto de investigación, y mejorar así el conocimiento actual; promoviendo formación específica a través de máster, o especialidad en cuidados de personas con alteraciones renales.

1.3 Marco Teórico

1.3.1 Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) es una condición que por sus características tiene un gran impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de aquellos que la padecen. Desde los estadios iniciales de la enfermedad hasta su fase terminal, los síntomas, las restricciones (sobre todo dietéticas) y su tratamiento se ven reflejados en la vida diaria.¹⁰

En la mayoría de los casos, la CVRS está asociada a factores demográficos (edad, sexo, nivel de educación, situación económica, etc.), a las complicaciones intrínsecas de la ERCA (anemia, malnutrición, etc.), y a las enfermedades causantes (hipertensión, diabetes, etc.).¹⁰

Actualmente, el ciudadano es el centro del sistema sanitario. Para los profesionales sanitarios y para los pacientes es importante que los cuidados que ofrecen los primeros sobre los segundos sean efectivos (ejercen un efecto positivo en los niveles de salud), eficientes (ese efecto debería conseguirse a un coste asumible), aceptables (para el paciente que lo recibe y en opinión del conjunto de la profesión), accesibles (para el paciente en términos de distancia, espera, costes, etc.), y han de ser valoradas como útiles por los propios pacientes, y además deben estar basados en evidencias (decisiones tomadas en base al conocimiento empírico y no en intuiciones).¹⁰

Es por todo ello por lo que en los últimos años han cobrado importancia aspectos tales como la calidad de vida, la salud percibida y la satisfacción del enfermo. A pesar de esto, aún nos queda mucho por conocer de los factores que influyen en los mismos.¹⁰

Además, el nivel de satisfacción del paciente con las atenciones y tratamiento que recibe es un resultado mensurable de la intervención clínica.¹¹

Dadas las especiales situaciones vitales a las que tiene que hacer frente el paciente renal (pérdida de la función renal, del bienestar, de su lugar en la familia y en el trabajo, tiempo, recursos financieros y función sexual), y la continua incertidumbre con la que ha de vivir, la ansiedad y la depresión son relativamente frecuentes.^{11,12}

La depresión en enfermos renales se ha asociado con disfunciones inmunológicas y nutricionales, una peor percepción de la enfermedad, y una menor CVRS. La ansiedad también se ha asociado a una menor CVRS, principalmente en los primeros meses de hemodiálisis y en los pacientes de mayor edad.¹²

Las Estrategias de Afrontamiento hacen referencia a los mecanismos habituales que utiliza el individuo para enfrentarse al estrés y los problemas cotidianos. Estas estrategias concretas se usan en diferentes contextos y pueden cambiar en función de la situación presente en cada momento. En pacientes renales el afrontamiento interviene en la adaptación a la enfermedad y en la adherencia al tratamiento.¹²

1.3.2 *Etapas de la ERCA*

La enfermedad renal crónica se divide en 5 estadios o fases, que determinan la función renal del paciente. Esto se calcula mediante la filtración glomerular (FG). Se puede calcular a partir de un sencillo análisis de sangre, en el que se miden los niveles de creatinina en sangre. Para calcular la FG, también se tienen en cuenta otros factores como la edad, la raza y el sexo, entre otros.¹³

Etapa 1: ERC en fase precoz

Daño renal con función renal normal, TFG (Tasa Filtrado Glomerular) de 90 a 120.¹⁴

Objetivos del tratamiento:

- Buen manejo de las afecciones subyacentes, incluida la diabetes o la hipertensión arterial
- Obtener tratamiento para las afecciones médicas existentes
- Retardar el avance de la ERC
- Reducir el riesgo de las complicaciones¹⁴

Etapa 2: ERC en fase temprana

Daño renal con pérdida de la función renal leve, TFG de 60 a 89.

Objetivos del tratamiento:

- Buen manejo de cualquiera de las afecciones subyacentes, incluida la diabetes o la hipertensión arterial
- Obtener tratamiento para las afecciones médicas existentes
- Retardar el avance de la ERC
- Reducir el riesgo de las complicaciones¹⁴

Etapa 3: ERC en fase moderada

Daño renal con pérdida de la función renal de moderada a grave, TFG de 30 a 59.

Objetivos del tratamiento:

- Evaluar su afección con su médico y tratar las complicaciones
- Retardar el avance de la ERC tratando las afecciones subyacentes (hipertensión arterial, diabetes, etc.)
- Modificar su tratamiento para otras afecciones, según las indicaciones de su médico^{14,15}

Etapa 4: ERC en etapa Tardía

Pérdida grave de la función renal, TFG de 15–29.

Objetivos del tratamiento:

- Controlar la presión arterial y niveles de azúcar en sangre y el colesterol.
- Prepararse para la etapa 5, también llamada insuficiencia renal terminal (IRT), mediante conversaciones sobre las opciones de tratamiento.
- Conocer las diferentes maneras de tratar la insuficiencia renal.^{14,15}

Etapa 5: Insuficiencia Renal Terminal

Insuficiencia renal, TFG de menos de 15.

Objetivos del tratamiento:

- El tratamiento de diálisis en el centro o en el hogar, trasplante de riñón o cuidados complementarios sin diálisis, que también se conocen como cuidados paliativos. También la opción de la diálisis peritoneal en el domicilio del paciente.^{14,16}

1.3.3 Manifestaciones clínicas de la ERCA

Las principales manifestaciones clínicas de la Insuficiencia Renal Crónica suelen ser las siguientes¹⁷:

Alteraciones electrolíticas: Se producen anomalías en los niveles de diferentes electrolitos como el potasio y el bicarbonato.

Manifestaciones cardiovasculares: Hipertensión arterial, que se encuentra hasta en el 80% de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. La causa fundamental es la retención hidrosalina.^{17,18}

Alteraciones hematológicas: Un signo precoz en la evolución de una insuficiencia renal crónica es la anemia, causada en gran parte por déficit de eritropoyetina (hormona

sintetizada en el riñón y que promueve la generación de glóbulos rojos), aunque también influyen otros factores como pérdidas gástricas, disminución de la vida media de los glóbulos rojos por la misma uremia, desnutrición o déficit de hierro.¹⁸

1.3.4 Principales factores de riesgo de la ERCA

Existen diversos factores de riesgo que aumentan de forma significativa la posibilidad de padecer una enfermedad de tipo renal. Los más importantes son los siguientes:

Antecedentes familiares

Es el principal factor de riesgo de esta enfermedad. Las personas con historial familiar de Enfermedad Renal son un 50 % más propensos a padecerla a lo largo de su vida.¹⁹

Problemas de Salud

Es el segundo factor de riesgo más importante de esta enfermedad, y que cada vez cobra más importancia debido al actual estilo de vida, y los hábitos alimentarios cada vez menos saludables. La diabetes y la Hipertensión Arterial son dos de los primeros predictores de Enfermedad Renal.¹⁹

Estilo de vida

El actual estilo de vida, cada vez más enfocado al sedentarismo, aumentan las posibilidades de padecer una enfermedad cardiovascular, o de adquirir Diabetes Mellitus¹⁹. Además, el abuso actual de fármacos nefrotóxicos, como los Aines (Ibuprofeno, etc), pueden disminuir el aclaramiento de creatinina y producir un fallo renal.²⁰

1.3.5 Duración de la ERCA

La insuficiencia renal crónica es una situación irreversible que debe controlarse de forma estricta desde el momento en que se diagnostica, con el fin de retardar en la medida de lo posible su progresión a insuficiencia renal crónica terminal. En esta situación los riñones dejan de funcionar por completo, y debe iniciarse un tratamiento que sustituya al riñón del paciente (diálisis o trasplante renal).²¹

1.3.6 Prevalencia e incidencia de la ERCA

La ERCA afecta a todos los grupos sociales, sin importar su raza, género, grupo social o lugar geográfico. Además, diversos estudios demuestran que la prevalencia es prácticamente la misma entre mujeres y hombres.²²

Tal y como observamos en el siguiente estudio, la prevalencia de IRC (en cualquier estadio) en la población general española es relativamente elevada, en especial en los individuos de edad avanzada, y similar a la de otros países del mismo entorno geográfico. Además de la edad, dos factores de riesgo modificables, la hipertensión y la obesidad, se asociaron con una mayor prevalencia de IRC.²³

| | N of participants | Spanish population ^a |
|--|-------------------|---------------------------------|
| Age, years, mean (SEM) | 2,746 | 49.5 (1.1) |
| 20-39, % | 885 | 36.5 |
| 40-64, % | 1,283 | 37.7 |
| >64, % | 578 | 25.8 |
| Sex, % | | |
| Male | 1,148 | 47.4 |
| Female | 1,598 | 52.6 |
| Habitat, % | | |
| Urban | 1,805 | 66.1 |
| Rural | 941 | 33.9 |
| Ethnicity, % | 2,695 | |
| Caucasian | 2,669 | 99.1 |
| African | 13 | 0.46 |
| Asian | 1 | 0.04 |
| Other | 12 | 0.44 |
| Body mass index, kg/m², mean (SEM) | 2,738 | 27.4 (0.2) |
| Overweight (BMI 25-30 kg/m ²), % | 1,063 | 39.4 |
| Obesity (BMI >30 kg/m ²), % | 723 | 26.1 |
| Systolic blood pressure, mmHg, mean (SEM) | 2,737 | 132.3 (1.0) |
| Diastolic blood pressure, mmHg, mean (SEM) | 2,736 | 78.8 (0.4) |
| Hypertension, % | 1,128 | 42.4 |
| Previously diagnosed hypertension, % | 640 | 24.1 |
| Current hypertension (SBP/DBP >140/90 mmHg), % | 937 | 35.6 |
| Isolated systolic hypertension, % | 464 | 18.3 |

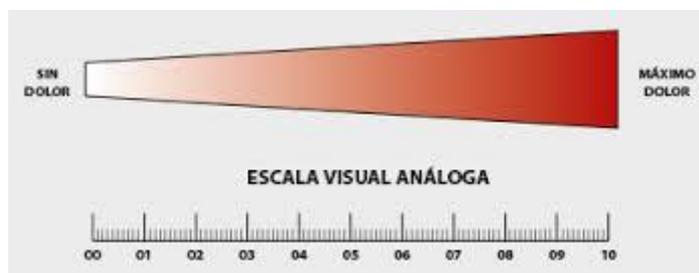
1.3.7 Dolor: Valoración y manejo adecuado

Las personas con insuficiencia renal tienen una mayor mortalidad (20-25%) anual. Los síntomas físicos y psicológicos de la insuficiencia renal suponen una carga para el paciente y para los familiares semejante a la que se observa en cuidados paliativos de pacientes oncológicos.²⁴

Uno de los mayores problemas que encontramos a la hora de tratar el dolor en pacientes en tratamiento sustitutivo renal, es el miedo de agravar la enfermedad renal preexistente, y que a menudo conduce al deficiente tratamiento del dolor en pacientes con insuficiencia de este tipo.^{24,25}

Sin embargo, en algunas situaciones, tales como el dolor postoperatorio, evitar el uso de analgésicos no sería ético²⁵. Los analgésicos se pueden utilizar en pacientes con insuficiencia hepática y/o renal, pero la elección del fármaco y su dosis se debe hacer con cuidado.

Por otra parte, la medición del dolor se puede realizar con una de las escalas más ampliamente usadas y mejor valoradas, la Escala Visual Análoga (EVA)²⁶. Se trata de una pequeña regla que por el lado que mira hacia el paciente tiene una línea recta de 10 cm de largo, a cuyo lado izquierdo especifica sin dolor, y al final de la línea del lado derecho dice máximo dolor posible. Sobre esta línea corre un cursor que la corta perpendicularmente pidiéndole al paciente que coloque el cursor al nivel que él cree que está su dolor.²⁷



2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El dolor es un síntoma que aparece en la mayoría de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica. Esto implica un deterioro tanto físico como psíquico, y un malestar que parece ser generalizado en todos los pacientes que padecen esta patología. Por esto surge la siguiente pregunta, en torno a la cual gira el presente proyecto:

¿Tienen los pacientes de Hemodiálisis del Hospital General de la Palma una percepción de calidad de vida óptima en cuanto a su proceso?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

- ✓ Valorar la percepción de Calidad de Vida percibida en pacientes que han recibido Terapia Sustitutiva Renal en el Hospital General de la Palma.

3.2 Objetivos Específicos

- ✓ Valorar la Calidad de Vida en relación a aspectos físicos, emocionales y sociales, en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal.
- ✓ Evaluar el nivel de funcionalidad de los pacientes, y su estado de Salud en general.
- ✓ Evaluar el grado de satisfacción de los pacientes con respecto a los cuidados que se les dispensa.
- ✓ Explorar la aparición del dolor tras la terapia dialítica, y formas de manejarlo.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño

Se trata de un diseño de tipo descriptivo, de carácter transversal, y retrospectivo.

4.2 Población y muestra

La población a estudio la integran los pacientes en Hemodiálisis del Hospital General de la Palma (HGLP). Según datos facilitados por la propia unidad, se estiman 58 pacientes en total.

Dado el tamaño de la población a estudio, así como los objetivos y variables del mismo, se asocian población y muestra. Dadas las especiales características de los sujetos susceptibles de integrar esta muestra, se procederá a realizar un muestreo no probabilístico sobre muestra disponible, de tipo consecutivo, para dar la mejor representación posible a toda la población.

4.3 Criterios de Inclusión

- Mayores de 18 años.
- Periodo mínimo de 3 meses en tratamiento en la unidad de Hemodiálisis.
- Capacidades cognitivas conservadas.
- Pacientes que aceptan participar libremente en el estudio, y firmen el consentimiento informado de uso de datos personales.

4.4 Criterios de Exclusión

- Menores de 18 años.
- Pacientes que no puedan entender las preguntas.
- Pacientes que rehúsen participar en el estudio.
- Pacientes con un periodo de tratamiento menor a 3 meses en la unidad de Hemodiálisis.

- Pacientes con otras patologías que por su idiosincrasia puedan influir en los resultados del estudio.

4.5 VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

- Variables sociodemográficas: Se incluirán en el estudio una serie de variables sociodemográficas que permitan definir las características de la muestra a estudiar.
 - **Edad:** Variable cuantitativa que se expresará en años.
 - **Sexo:** Variable cualitativa con dos posibles opciones de respuesta (Masculino/Femenino).
 - **Estado Civil:** Variable cualitativa con cuatro posibles opciones de respuesta (Soltero/a; Casado/a, Divorciado/a, Viudo/a).
 - **Nivel de estudios:** Variable cualitativa con cuatro posibles opciones (Sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, estudios universitarios).
 - **Tiempo que lleva recibiendo Hemodiálisis:** Variable cuantitativa expresada en meses o en años.
 - **Tiempo necesario para cada sesión dialítica:** Variable cuantitativa expresada en horas.
 - **Número de sesiones semanales:** Variable cuantitativa con cuatro posibles opciones de respuesta. (2 o menos, 3, 4, 5 ó más).
 - **Distancia estimada a complejo hospitalario:** Variable cuantitativa expresada en kilómetros.
 - **Tiempo estimado de llegada a complejo hospitalario:** Variable cuantitativa expresada en horas.
 - **Uso de transporte sanitario:** Variable cualitativa con dos posibles opciones de respuesta. (Si/ No).

▪ Variables propias del estudio:

- **Salud general:** Variable cualitativa con 12 ítems en escala Likert con 6 posibles opciones de respuesta. Engloba el cuestionario SF-12.²⁸
- **Carga de la enfermedad renal:** Variable cualitativa con 4 ítems en escala Likert con 5 posibles opciones de respuesta.
- **Síntomas/Problemas derivados sesión dialítica:** Variable cualitativa con 12 ítems en escala tipo Likert con 5 posibles opciones de respuesta.
- **Efectos de la enfermedad renal:** Variable cualitativa con 8 ítems en escala tipo Likert con 5 posibles opciones de respuesta.

El instrumento de medida utilizado para la investigación será el cuestionario KDQOL™-36, elaborado por la Universidad de Arizona en colaboración con diversas universidades y centros de investigación médica alrededor del mundo.

El KDQOL™-36 es un instrumento específico que evalúa la enfermedad renal crónica, y que se aplica a los pacientes sometidos a algún tipo de programa de diálisis. Se utiliza para medir la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal, y es uno de los más utilizados y aceptados en este ámbito.

Se trata de un instrumento auto-administrado, que lleva alrededor de 15 minutos en ser contestado totalmente. El cuestionario está compuesto por 36 ítems, agrupados en cuatro categorías. El primero hace referencia al estado de salud en general de los pacientes en terapia sustitutiva renal; el segundo hace referencia a la carga de la enfermedad renal en los propios pacientes; el tercero a los síntomas y problemas fundamentales de esta terapia; y el cuarto a los efectos de la enfermedad renal, englobando las relaciones sociales y el ambiente.

4.6 MÉTODOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Como método de recogida de información nos serviremos del cuestionario KDQOL™-36, que incluye el cuestionario SF-12, ambos ampliamente validados y usados a nivel internacional para la evaluación de la calidad de vida y el bienestar en pacientes con enfermedad renal en algún tipo de terapia dialítica. Además, incluiremos un pequeño cuestionario sociodemográfico; todo ello incluido en el protocolo de recogida de información.

El protocolo de recogida de información, que usaremos para llevar a cabo la recolección de datos, estará formado por los siguientes elementos: Un Consentimiento Informado²⁹, en el que se explicará al paciente el objetivo general de la investigación, se garantizará el anonimato de los datos que nos facilite el paciente, y se pedirá su autorización voluntaria en el estudio. El consentimiento será entregado por el investigador principal, y será un requisito indispensable para la realización del cuestionario.

4.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Tras el volcado informático de los datos, se procesarán y serán analizados a través del programa informático IBM SPSS Statistics 21.0, por parte de un experto estadístico que será contratado para ello.³⁰

Se realizará una estadística descriptiva de las variables analizadas para organizar y describir los datos obtenidos, y que resulten así más manejables y comprensibles. Para conocer la fuerza con la que una variable influye sobre otra, como puede ser la diferencia del número de sesiones semanales de hemodiálisis de cada paciente en relación con la edad del mismo, se empleará el Odds Ratio.

Los resultados de las variables cuantitativas se expresarán con la media, la desviación estándar, mediana y moda. Las variables cualitativas serán descritas mediante la distribución de frecuencias de cada una de las categorías, indicando tanto la frecuencia absoluta como el porcentaje.

4.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El investigador principal declara no tener conflicto de intereses en el estudio. Para la realización del estudio, se pedirán los permisos en el comité ético del Área de Salud de La Palma. Además, se respetará la privacidad de los datos obtenidos, y solo se usarán con fines científicos y médicos, siempre desde el anonimato.

Todo ello estará garantizado mediante un consentimiento informado para la realización del estudio que se le dará a cada paciente (VER ANEXO I).

Además, la investigación también se llevará a cabo teniendo en cuenta la Ley Orgánica de Protección de Datos, con la finalidad de garantizar y proteger el tratamiento de los datos personales y los derechos fundamentales de las personas físicas, especialmente de su honor, intimidad y privacidad personal y familiar.

4.9 CRONOGRAMA

| | 2017 | | | | 2018 | | | | | |
|--|------|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Sep | Oct | Nov | Dic | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun |
| Búsqueda y revisión bibliográfica | | | | | | | | | | |
| Planteamiento inicial del proyecto | | | | | | | | | | |
| Solicitud de permisos | | | | | | | | | | |
| Recogida de los datos | | | | | | | | | | |
| Análisis y tratamiento estadístico de los datos | | | | | | | | | | |
| Resultados y conclusiones | | | | | | | | | | |
| Distribución de los resultados | | | | | | | | | | |

4.10 PRESUPUESTO

| Concepto | | | | Subtotal (€) | Tiempo | Total (€) |
|-------------------------------|--------------------------|--|--------------------------------|---------------|--------------|-------------------|
| Material Papelería | <u>Material</u> | <u>Coste por unidad en euros</u> | <u>Unidades necesarias</u> | | - | 371,15 € |
| | Paquete de 500 folios A4 | 3 | 20 | 60 | - | |
| | Sobres | 0,30 | 25 | 7,5 | - | |
| | Carpeta tamaño A4 | 1,50 | 15 | 22,5 | - | |
| | 4 bolígrafos | 2,20 | 1 | 2,20 | - | |
| | Grapadora | 5 | 1 | 5 | - | |
| | 500 grapas | 1,50 | 1 | 1,50 | - | |
| | 300 clips | 1,20 | 1 | 1,20 | - | |
| | Gastos de impresión | 0,05 | 5.423 | 271,15 | - | |
| Experto estadístico | | | | 500 € | 1 mes | 500 € |
| Gasto en personal | | | | - | - | 678 € |
| Gastos Desplazamiento | | | | - | - | 187 € |
| TOTAL PRESUPUESTO | | | | | | 1.736,15 € |

El precio total aproximado del proyecto será de 1.736,15 €, que se dividen en: Gastos de papelería, contratación del experto estadístico, gastos de personal, y de desplazamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Espinoza Jiménez, M. Proceso de atención de enfermería a un paciente con insuficiencia renal crónica. Universidad Nacional Autónoma de México; 2001.
2. Álvarez Ude, F. Hemodiálisis: Evolución histórica y consideraciones generales. 1996; XVI (4).
3. Bou, J. Conceptos e Historia: Hemodiálisis. 2017; Disponible en: <http://www.ercinsuficienciarenal.com/hemodialisis-concepto-e-historia-cuando-es-indicada-hemodialisis-principios-basicos-tratamiento/>, 2014.
4. Silva Tobar, S. Hemodiálisis: antecedentes históricos, su epidemiología en Latinoamérica y perspectivas para el Ecuador. 2016;3(1).
5. Bover Sanjuán, J. Cebollada, J. Escalada, J. Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica. 2012.
6. Vargas Marcos, F. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. 2015 2015.
7. Ángel Martín, F. Sostenibilidad y equidad del tratamiento sustitutivo de la función renal en España. 2011;31(3).
8. Rodríguez Zamora, M.C. Calidad de vida en pacientes nefrópatas con terapia dialítica. Revista Conamed: Universidad Nacional Autónoma de México; 2008.
9. Prieto, M. Escudero, M.J. Suess, A. March, J. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. Escuela Andaluza de Salud Pública; 2011.
10. Rebollo Rubio, A. Morales Asencio, J.M. Pons-Raventos, E. Mansilla Francisco, J. Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. 2015.

11. Rebollo Rubio, A. Pons Raventos, E. Macías López, M.J. Cabrera Azaña, S. Valoración de la acogida de pacientes que inician terapia renal sustitutiva: Nivel de satisfacción. 2015.
12. Perales Montilla, C.M. García León, A. Reyes del Paso, G.A. Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com> 2012.
13. Fresenius Medical Care España. El riñón y la insuficiencia renal. 2017; Disponible en : <http://www.nephrocare.es/pacientes/el-rinon-e-insuficiencia-renal/el-estadio-de-mi-enfermedad.html>, 2017.
14. Fresenius Medical Care. Etapas de la enfermedad renal crónica. 2016; Disponible en: http://www.freseniuskidneycare.com/informaci%C3%B3n-acerca-de-las-enfermedades-renales/qui%C3%A9n-est%C3%A1-en-riesgo/Etapas?sc_lang=es, 2016.
15. DaVita Medical Association. Etapas de la Enfermedad Renal Crónica (ERC). 2017; Disponible en: <https://www.davita.com/co/patient-resources/kidney-disease-education/stages-of-kidney-disease/10443/>, 2014.
16. Macía Heras, M. Coronel Díaz, F. Diálisis peritoneal: definición, membrana, transporte peritoneal, catéteres, conexiones y soluciones de diálisis. 08/06/2016.
17. Lavilla Royo, F.J. Diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia Renal Crónica en la clínica. Disponible: <http://www.cun.es/enfermedadestratamientos/enfermedades/insuficiencia-renal-cronica>, 2015.
18. López Gómez, JM, Vega Martínez, A. Alteraciones cardiovasculares en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. Alteraciones cardiovasculares. 04/10/16.
19. Alfaro Cárdenas, P.F. Calidad de vida relacionada a la salud y locus de control de la salud en un grupo de pacientes con tratamiento de hemodiálisis. Universidad Católica de Perú; 2011.
20. Jiménez Guillén, G. Lorente Salinas, I. Peñalver Jara, M.J. Sánchez, B. Boletín de Farmacovigilancia de la Región de Murcia. 2010;17.

21. Acosta Hernández, P.A. Chaparro López, L.C. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. 2008;17.
22. Sanz Guajardo, D. López Gómez, J.M. Jofre, R. Fort, J. Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombres y mujeres en tratamiento en hemodiálisis. 2004;24(2).
23. Otero, A. Gayoso, P. García, F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. 2010;30(1):78.
24. Narvárez Tamayo, M.A. De la Lanza, C. Paciente con enfermedad renal: manejo del dolor. 2015;14(6):335.
25. Mendoza Reyes, J.J. Manejo del dolor en el paciente con insuficiencia hepática o renal. Revista Mexicana de Anestesiología 2014;37(1):56-59.
26. Pelayo Alonso ,R. Martínez Álvarez, P. Cobo Sánchez, J.L, Gándara Revuelta, M. Evaluación del dolor y adecuación de la analgesia en pacientes en tratamiento con hemodiálisis. 2015;18(4):253-259.
27. Federación Latinoamericana de Asociaciones para el estudio del dolor. Escala Visual Análoga. 2017; Disponible en: <http://www.fedelat.com/info/5-11-escala-visual-anloga.html#>.
28. Alonso, J. Cuestionario de Calidad de Vida en Enfermedades Renales (KDQoL-SF). 2009.
29. OMS. Consentimiento Clínico: Comité de Evaluación Ética de la Investigación. 2016; Disponible en: <http://www.puce.edu.ec/documentos/Consentimiento-Clinico.pdf>.
30. IBM España. IBM Analytics. 2017; Disponible en: <https://www.ibm.com/analytics/es/es/technology/spss/>.

ANEXOS

Anexo I: Solicitud de Autorización Comité ético e investigador



Cátedra de Enfermería
Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y Fisioterapia

Universidad de la Laguna

Proyecto de Investigación:

“Calidad de vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal”.

A la atención del **Comité de Ética e Investigación del Hospital General de la Palma:**

Con motivo de la elaboración del proyecto de investigación de 4º curso; Grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna, con Sede en la isla de La Palma, se les solicita autorización para poder llevar a cabo el desarrollo de la investigación, que tiene como objetivo principal describir la Calidad de Vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal en la unidad de Hemodiálisis del Hospital General de la Palma (HGLP).

Para la recogida de información, se empleará el cuestionario KDQOL™-36, que será rellenado por los propios pacientes de forma voluntaria y anónima. Nos comprometemos a hacerles llegar los resultados una vez finalizado el estudio.

Gracias por su atención y un cordial saludo.

Atentamente:

Pedro Miguel Llanos González.

Anexo II: Carta Explicativa al paciente.



Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y Fisioterapia

Universidad de la Laguna

Proyecto de Investigación:

“Calidad de vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal”.

Con la presente carta, deseo exponer los motivos para la realización de este estudio. En primer lugar, me encuentro realizando la asignatura “Trabajo Final de Grado”, en la Universidad de la Laguna. En esta asignatura se nos da la oportunidad de poner en práctica los conocimientos tanto científicos como de carácter investigador que adquirimos durante estos cuatro años.

Para la realización de este estudio se cuenta con la tutela de un profesor universitario que imparte docencia en la propia titulación de grado, y que supervisará este proyecto.

El proyecto de investigación se titula “Calidad en vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal”, y surge de la necesidad de evaluar la calidad de vida de este tipo de pacientes, que están sometidos a un proceso muy agresivo tanto a nivel físico como psicológico.

Si desean participar en este estudio de manera voluntaria y totalmente anónima, deberán rellenar un cuestionario con unas sencillas preguntas sobre su enfermedad renal, y un consentimiento informado para la realización de la encuesta, garantizando que los datos obtenidos serán utilizados con fines científicos y médicos.

Sin nada más que añadir, reciban un cordial saludo.

Atentamente:

Pedro Miguel Llanos González

Anexo III: Consentimiento informado para la realización de la encuesta.



[Nombre del Investigador Principal]: *Pedro Miguel Llanos González*

[Documento de Consentimiento informado para participación en estudio descriptivo]

Este Formulario de Consentimiento Informado va dirigido a todos los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada, que se encuentran en terapia de hemodiálisis en la unidad del mismo nombre en el Hospital General de la Palma. Se les invita a participar en un trabajo de investigación sobre la Calidad de vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal, de manera totalmente anónima, perteneciente a la asignatura de “Trabajo de Fin de Grado”, que se engloba dentro del Grado de Enfermería, perteneciente a la Universidad de la Laguna.

Este documento de Consentimiento Informado tiene dos partes:

- Información (proporciona información sobre el estudio)
- Formulario de Consentimiento (para firmar si está de acuerdo en participar)
- Se le dará una copia del Documento completo de Consentimiento Informado.

SECCIÓN I: Información.

Introducción

Mi nombre es Pedro Miguel Llanos González, soy estudiante de enfermería de cuarto año del Grado de Enfermería de la Universidad de la Laguna, con sede en La Palma. Me encuentro realizando la asignatura “Trabajo Final de Grado”. En esta asignatura se nos da la oportunidad de poner en práctica los conocimientos tanto científicos como de carácter investigador que adquirimos durante estos cuatro años.

El proyecto de investigación en el que me encuentro inmerso se basa en determinar la calidad de vida en pacientes que se encuentran en Terapia Sustitutiva Renal, a través de una serie de elementos que detallaremos a continuación. Le invito a ser partícipe de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación.

Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, si tiene algún tipo de dudas consúltenoslas. Si tiene alguna pregunta referente al estudio o sobre cualquier tema en particular, no dude en consultárnosla, se la intentaremos aclarar de la mejor manera posible.

Propósito

La Enfermedad Renal Crónica produce que los riñones pierdan su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. Por ello, los pacientes con esta enfermedad deban acudir regularmente a recibir sesiones de hemodiálisis, lo cual conlleva una serie de riesgos y complicaciones, como pueden ser: tromboembolismos venosos, hipotensiones, shocks hipovolémicos, etc.

Todo este proceso puede afectar gravemente a la calidad de vida. Por ello, se desea estudiar si la calidad de vida se ve realmente afectada, y si fuese así, buscar soluciones y proponer mejores en la calidad asistencial, así como métodos para dar más información a la población en general, y que este problema cada vez tome la relevancia que merece.

Tipo de Investigación

En este trabajo de investigación, se tratará de medir la calidad de vida de los pacientes en Terapia Sustitutiva Renal, por lo que solo deberá rellenar un cuestionario con diversas preguntas, todas enfocadas a saber lo que usted piensa sobre su salud y bienestar.

Selección de participantes

En esta investigación, estudiaremos a pacientes mayores de 18 años, con un periodo mínimo de 3 meses en tratamiento en la unidad de Hemodiálisis del Hospital General de la Palma, que conserven las capacidades cognitivas, que acepten participar libremente en el estudio, y firmen el consentimiento informado de uso de datos personales.

Participación voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en esta unidad y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Procedimientos y Protocolo

Solo deberá contestar una serie de preguntas muy sencillas, que irán orientadas a su salud y bienestar físico y mental. Esta información nos permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.

Duración

Se estima la duración del cuestionario, más las preguntas que le puedan surgir a lo largo de la realización del mismo, de unos 30 minutos.

Confidencialidad

La información recogida en este estudio será totalmente anónima, y tendrá usos tanto médicos como de carácter científico. Usted podrá en cualquier momento reclamar que sus resultados no sean utilizados.

Compartiendo los Resultados

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Habrá pequeños encuentros en la comunidad y estos se anunciarán. Después de estos encuentros, se publicarán los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de nuestra investigación.

Derecho a negarse o resistirse

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo, y el negarse a participar no le afectará en ninguna forma a que sea tratado en esta unidad de diferente manera. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que lo desee.

Con quién contactar

Si tiene alguna duda, no dude en preguntar. Si lo desee, se le facilitará un número de contacto del investigador para que resuelva sus posibles dudas.

SECCIÓN II: Formulario de Consentimiento.

He sido invitado a participar en la investigación sobre la calidad de vida en pacientes en Terapia Sustitutiva Renal en la unidad de Hemodiálisis del Hospital General de la Palma. Entiendo que se me realizará un cuestionario con preguntas personales referidas a lo que usted piensa sobre su salud y bienestar. He sido informado de que todos los datos personales que se obtengan serán tratados con total confidencialidad. Además, se me ha proporcionado el nombre del autor del estudio, y formas de contactar con él.

He leído (o me han leído) la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante, y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte de ninguna manera en los servicios recibidos.

Nombre del participante:

Firma del participante (o en su defecto, representante):

Fecha:

Anexo IV: Cuestionario de datos sociodemográficos.

Edad: Años

Sexo: Hombre

Mujer

Estado Civil: Soltero/a

N.º de sesiones semanales: 2 o menos

Casado/a

3

Divorciado/a

4

Viudo/a

5 o más

Nivel de estudios: Sin estudios

Estudios primarios

Estudios secundarios

Estudios universitarios

Tiempo que lleva recibiendo Hemodiálisis.....

Tiempo necesario para cada sesión dialítica.....

Tiempo estimado de llegada a complejo hospitalario.....

Distancia estimada a complejo hospitalario.....

Uso de transporte sanitario: Sí

No

Anexo V: Cuestionario KDQOL™-36

Su salud – y – Bienestar

Enfermedad Del Riñón y Calidad De Vida (KDQOL™-36)

Las siguientes preguntas se refieren a lo que usted piensa sobre su salud y bienestar. 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?

Este estudio se está realizando en colaboración con los médicos y sus pacientes. 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, llenara hoy el cuestionario sobre su salud, sobre cómo se ha sentido durante las últimas 4 semanas. Por favor, marque con una “X” la casilla bajo la respuesta elegida para cada pregunta.

¿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.

¿ 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 médica.

¿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, ¿diría que su salud es: [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

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

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día típico. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto? [Marque con una cruz una casilla en cada línea.]

| | Sí, me limita mucho | Sí, me limita un poco | No, no me limita en absoluto |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 2. <u>Actividades moderadas</u> , tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling o al golf | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| 3. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| | Sí | No |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 4. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ |
| 5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ |

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| | Sí | No |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 6. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ |
| 7. Ha hecho el trabajo u otras actividades <u>con menos cuidado</u> de lo usual | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ |

8. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| Nada en absoluto | Un poco | Mediana-mente | Bastante | Extremada-mente |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |

Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

| | Siempre | Casi siempre | Muchas veces | Algunas veces | Casi nunca | Nunca |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 9. Se ha sentido tranquilo y sosegado? | <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. Ha tenido mucha 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 |
| 11. Se ha sentido 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 |

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| Siempre | Casi siempre | Algunas veces | Casi Nunca | Nunca |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |

Su enfermedad del riñón

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| | Totalmente cierto | Bastante cierto | No sé | Bastante falso | Totalmente falso |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 13. 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 |
| 14. 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 |
| 15. 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 |
| 16. 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 |

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| | Nada | Un poco | Regular | Mucho | Muchísimo |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 17. ¿Dolores musculares? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 18. ¿Dolor en el pecho? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 19. ¿Calambres? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 20. ¿Picazón en la piel? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 21. ¿Sequedad de piel? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 22. ¿Falta de aire? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 23. ¿Desmayos o mareo? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 24. ¿Falta de apetito? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 25. ¿Agotado/a, sin fuerzas? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 26. ¿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 |
| 27. ¿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 |
| 28a. (Sólo para pacientes 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 |
| 28b. (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 |

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. **¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?** [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

| | Nada | Un poco | Regular | Mucho | Muchísimo |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 29. ¿Limitación de líquidos?..... | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 30. ¿Limitaciones en la dieta? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 32. ¿Su capacidad para viajar? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 33. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 34. ¿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 |
| 35. ¿Su vida sexual? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |
| 36. ¿Su aspecto físico? | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ |

¡Gracias por contestar a estas preguntas!