



Universidad de Oviedo

PROGRAMA DE DOCTORADO:

**Diagnóstico en Salud de la Comunidad.
Medicina Preventiva y Salud Pública del Departamento de medicina**

Título de la tesis

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS PACIENTES
QUE RECIBEN TERAPIA SUSTITUTIVA RENAL.
DIFERENCIAS EN LA EVALUACIÓN ENTRE PACIENTES, CUIDADORES
PRINCIPALES, ENFERMERAS DE DIÁLISIS Y LOS MÉDICOS
ENCARGADOS DE SUS CUIDADOS**

Nombre del Autor

Covadonga Valdés Arias



RESUMEN DEL CONTENIDO DE TESIS DOCTORAL

1.- Título de la Tesis	
Español/Otro Idioma: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS PACIENTES QUE RECIBEN TERAPIA SUSTITUTIVA RENAL. DIFERENCIAS EN LA EVALUACIÓN ENTRE PACIENTES, CUIDADORES PRINCIPALES, ENFERMERAS DE DIÁLISIS Y LOS MÉDICOS ENCARGADOS DE SUS CUIDADOS	Inglés: HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS REQUIRING RENAL REPLACEMENT THERAPY. DIFFERENCES IN ASSESSMENTS BETWEEN PATIENTS, FAMILY CARERS, DIALYSIS NURSES AND THE PHYSICIANS IN CHARGE OF THE PATIENTS
2.- Autor	
Nombre: Covadonga Valdés Arias	DNI/Pasaporte/NIE:
Programa de Doctorado: D iagnóstico de salud en la comunidad	
Órgano responsable: Departamento de Medicina	

RESUMEN (en español)

En ocasiones los pacientes en diálisis no pueden expresar su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), siendo necesario recurrir a la percepción que de ella tienen sus cuidadores. El objetivo de este trabajo es evaluar el acuerdo entre la las percepciones de la CVRS de los pacientes en diálisis y las valoraciones de esa CVRS hechas por sus cuidadores (familiares, y las enfermeras y los nefrólogos que les atienden en la unidad) en nuestro país, y establecer qué variables se asocian a las diferencias encontradas.

MATERIAL Y METODOS: Se seleccionó una muestra aleatoria estratificada por edad y sexo de 14 unidades de diálisis de varias CCAA, que incluyó a 221 triadas de paciente-cuidadores (152 en hemodiálisis y 69 en diálisis peritoneal). La CVRS del paciente fue valorada por los pacientes y por los cuidadores con la Escala de Karnofsky y con el cuestionario EuroQoL-5D que es un cuestionario genérico de evaluación de la CVRS que consta de dos partes: 1) cinco dimensiones: Movilidad, Cuidados Personales, Actividades Cotidianas, Dolor/Malestar y Ansiedad/Depresión que se puntúan de 1 a 3



(no problemas, problemas moderados o graves) lo que da una combinación de respuestas a la que se le asigna una Tarifa que expresa el grado de severidad atribuido por la población a ese estado de salud en una escala de 1 que indica total salud a 0 para la muerte. y 2) una escala visual analógica, que va de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud). Además se evaluó la CVRS del paciente y del familiar mediante el cuestionario de salud SF-36 que otorga las puntuaciones sumaria física (PCS) y mental (MCS). El apoyo social también de ambos se valoró con la Escala de Apoyo Social Funcional Duke-Unk. La sobrecarga generada en el cuidador fue valorada con la Escala de Zarit. Los médicos valoraron la comorbilidad del paciente con un índice de comorbilidad que comprende 24 patologías e incluye el grado de repercusión funcional que les implica la presencia de cada una. Las enfermeras valoraron el grado de dependencia con la escala de Barthel. Se recogieron variables clínicas del paciente y sociodemográficas de él y del familiar cercano, así como la edad y años de experiencia de la enfermera y del médico. Con posterioridad se replicó una parte del estudio en el Hospital Universitario Central de Asturias y en la Unidad de hemodiálisis de la Cruz Roja de Oviedo con la intención de evaluar el acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su CVRS y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería en este caso en la totalidad de la unidad.

RESULTADOS: Para la escala visual analógica del EQ-5D, los coeficientes de correlación entre las puntuaciones del paciente y sus cuidadores fueron: 0,42 para el familiar; 0,49 enfermera; y 0,30 para el médico nefrólogo; encontrando un sesgo hacia puntuaciones más altas en enfermera y médico ($p < 0,01$). Para la tarifa, los coeficientes de correlación fueron: 0,66 familiar; 0,68 enfermera; y 0,57 para el médico, encontrando



un sesgo hacia puntuaciones más bajas en el familiar ($p < 0,01$). Para la escala de Karnofsky los coeficientes fueron 0,80 para el familiar, 0,76 para la enfermera and 0,62 para el medico. La concordancia (Kappa) entre las puntuaciones de las diversas dimensiones osciló entre moderada en Movilidad (0,56 familiar; 0,55 enfermera; 0,47 médico) y cuidado personal (0,48 familiar; 0,50 enfermera; 0,42 medico) y baja o insignificante en Dolor/ malestar (0,32 familiar; 0,40 enfermera; 0,18 médico) y ansiedad/depresión (0,26 familiar; 0,28 enfermera; 0,14 médico). Las variables asociadas de forma significativa a la magnitud de las diferencias en las escalas entre las puntuaciones del paciente y su familiar fueron la mayor comorbilidad del paciente, la menor puntuación sumaria mental (MCS) en el SF-36 del familiar, y la mayor sobrecarga del familiar en su función de cuidador. Para la enfermera las diferencias en el acuerdo aumentaban con la menor puntuación en la escala de Barthel y por la menor puntuación sumaria física del SF-36 (PCS) del paciente. Para el médico la mayor comorbilidad del paciente, y la menor edad del médico se asociaron a las diferencias encontradas.

CONCLUSIONES: Los familiares y los cuidadores profesionales de los pacientes en diálisis están razonablemente de acuerdo con el estado funcional y bienestar que el paciente manifiesta y pueden ser fuentes de información de la CVRS útiles. Sin embargo, pueden existir discrepancias, dependiendo en parte de las diferentes características de los pacientes y de sus cuidadores. La concordancia entre observadores es siempre mejor para las dimensiones de la CVRS más observables y los médicos obtienen concordancias inferiores a los familiares y las enfermeras en todas las dimensiones de la CVRS.



RESUMEN (en Inglés)

BACKGROUND: Sometimes patients on dialysis treatment cannot express their Health-Related Quality of Life (HRQoL) and so it is necessary to use the assessment made by their carers. The purpose of this study was to evaluate the agreement between dialysis patients' HRQoL and the assessment made by their carers (family carer, nurse, and physician) in Spain, and to investigate which variables are associated to the differences found. **METHODS:** A random sample stratified by age and sex was selected from 14 dialysis units and included 221 patient-carer triads (152 hemodialysis and 69 peritoneal dialysis). Patients' HRQoL was evaluated by themselves and their carers using the Karnofsky Scale and the EQ-5D scale, a generic HRQoL questionnaire which has two components: 1) the five dimensions: Mobility, Self-Care, Usual Activities, Pain, Anxiety/ Depression which are scored from 1 to 3 (no problems, some problems and extreme problems) giving a combination of answers to which is assigned tariff that expresses the degree of severity attributed by the population to the health on a scale with 1 for full health and 0 for dead. ; and 2) the Visual Analogue Scale scored from 0 (the worst health state) to 100 (the best health state). Patients' and caregivers' HRQoL was also assessed with the Medical Outcome Survey 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) that provides the Physical (PCS) and the Mental (MCS) Component Summary scores, and the social support of both was assessed too with the Duke-Unk Scale. Caregivers also answered the Zarit Burden Interview. Physicians scored a comorbidity Index of patients that comprising 24 conditions defined by specific criteria and including the severity of their functional repercussion and nurses classified the patients according to the degree of aid needed in certain daily activities



with Barthel Index. Clinical and sociodemographic variables of patient and carer were collected, as well the age and years of experience of the nurse and the doctor. After a part of the study was replicated in the Central University Hospital of Asturias and in the Cruz Roja of Oviedo Unit with the intention to assess the agreement between the HRQOL evaluation made by hemodialysis patients and the evaluation of them made by the nurses in this case in the entire units.

RESULTS: The intraclass correlation coefficients between the ratings provided by patients and their carers were for EQ-5D visual analogue scale: 0.42(family), 0.48 (nurse) and 0.29 (Physician) finding a bias towards higher scores in nurse and doctor ($p < 0.01$); For the tariff: 0,66 family; 0,68 nurse ; and 0,57 physician; finding a bias towards lower scores in family carer ($p < 0,01$). For the Karnofsky scale: 0.80 (family), 0.76 (nurse) and 0,62 (Physician). The agreement between the scores of the EQ-5D dimensions varied from moderate for Mobility (0,56 family; 0,55 nurse; 0,47 physician) and Self-Care (0,48 family; 0,50 nurse; 0,42 physician) to insignificant for Pain (0,32 family; 0,40 nurse; 0,18 physician) and Anxiety/Depression depresión (0,26 family; 0,28 nurse; 0,14 physician). The variables associated to the size of the differences found were for the family the higher Zarit Burden Interview score, the lower mental component score (MCS) of SF-36 of the carer, and the higher patient comorbidity. For the nurse, the lower physical component score (PCS) of SF-36 of the patient and the lower Barthel Score, and for the physician the higher comorbidity of the patient and the lower physician's age and experience. **CONCLUSIONS:** Family carers and health care providers of dialysis patients are reasonably aware of the patient's level of function and well-being and can be useful sources of proxy HRQoL information. Nevertheless,



discrepancies can occur, depending in part of the different characteristics of patients and their caregivers. The interobserver agreement is always better for the more observable dimensions of HRQOL and physicians obtain less concordance that relatives and nurses in all aspects of HRQOL.

SR. DIRECTOR DE DEPARTAMENTO DE MEDICINA

SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ACADÉMICA DEL PROGRAMA DE DOCTORADO EN INVESTIGACIÓN EN MEDICINA

A mis padres por haberme dado todo lo que estaba en sus manos y haberme enseñado lo que es cuidar, a Alberto por apoyarme siempre en todo lo que hago, a mis niñas Valentina y Malena que cuidarlas es lo mejor del mundo.

AGRADECIMIENTOS

- A la Dra. Minerva Rodríguez García, directora de esta Tesis, por todas las aportaciones clínicas tan certeras, por transmitirme su meticulosidad en la formas y principalmente por motivarme hasta el final para sacar este trabajo adelante.
- A la Dra. Teresa Ortega Montoliu, directora de esta tesis, por aplicar desde el principio a esta investigación su sentido práctico, por sus múltiples correcciones respetuosas y por todos estos años compartiendo trabajos y vida.
- Al Tribunal propuesto, tanto titulares como suplentes, por haber accedido a valorar esta tesis.
- Al no olvidado Director Dr. D. Cueto Espinar y a todos los profesores del programa de doctorado “Diagnóstico de Salud en la Comunidad”.
- A todo el personal de las Unidades de diálisis por la colaboración y el tiempo prestado, en especial a la Cruz Roja de Oviedo, Cruz Roja de Gijón. Hospital Universitario Central de Asturias y Hospital San Agustín de Avilés.
- Al Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Central de Asturias por tratarme siempre con tanto cariño.
- Al Dr. Francisco Ortega, mi jefe durante todos los años que duró esta tesis y al que echaré siempre de menos por ser un jefe culto, educado, respetuoso con el trabajo de los demás, y que otorga autonomía.
- A los cientos de pacientes que he entrevistado en estos años, por ayudarme con sus experiencias a relativizar todos los problemas y por haber compartido conmigo tantas y tantas sabias reflexiones como sólo los que saben lo que es realmente importante en la vida pueden hacerlo. En especial a todos los pacientes y familiares que han participado en esta tesis.

Índice

INTRODUCCIÓN

1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).
 - 1.1. Concepto
 - 1.2. Interés de su medición.
 - 1.2.1. Aportación del uso de medidas de CVRS a la práctica clínica
 - 1.2.2. Interés de la medición de la CVRS en insuficiencia renal crónica terminal.
 - 1.3. Tipos de instrumentos para la medición de la CVRS
 - 1.3.1. Instrumentos genéricos de CVRS.
 - 1.3.2. Instrumentos para la medición de la CVRS en enfermedades renales.
 - 1.4. Características necesarias para la utilización de un instrumento de medida de la CVRS.
 - 1.4.1. Evaluación de las características psicométricas de las medidas de CVRS.
 - 1.5. Interpretación y manejo de los resultados en los Cuestionarios de CVRS.
2. Valoración de la CVRS sobre pacientes por cuidadores cercanos.
 - 2.1. Interés y aplicaciones.
 - 2.2. Estudios realizados.
 - 2.2.1. Estudios realizados en Enfermedad Renal Crónica Avanzada.
3. Enfermedad Renal Crónica Avanzada.
 - 3.1. Concepto.
 - 3.2. Tipos de Terapia Sustitutiva Renal.
 - 3.3. Enfermedad Renal Crónica Terminal en España.
 - 3.3.1. Incidencia y Prevalencia.

HIPÓTESIS

OBJETIVOS

MATERIAL Y MÉTODOS

4. Diseño, muestra y variables de estudio.
 - 4.1. Diseño epidemiológico del estudio y criterios de inclusión de pacientes.
 - 4.2. Entrevistas y recogida de datos.
 - 4.2.1. Instrumentos de evaluación utilizados.
 - 4.2.1.1. Descripción de los cuestionarios utilizados.
 - 4.2.2. Cuestionario de variables sociodemográficas.
 - 4.2.3. Cuestionario de variables clínicas
 - 4.3. Análisis de datos.

RESULTADOS

PARTE I

5. Descripción de la muestra.
 - 5.1. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.
 - 5.2. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores.
 - 5.3. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas de los cuidadores sanitarios
 - 5.4. Análisis de las diferencias entre hemodiálisis y diálisis peritoneal.
 - 5.4.1. Análisis de las diferencias en los pacientes.
 - 5.4.2. Análisis de las diferencias en los cuidadores principales.
 - 5.5. Distribución de frecuencias en los instrumentos de evaluación en los pacientes.
 - 5.6. Distribución de frecuencias en los instrumentos de evaluación en los cuidadores.
6. Diferencias entre paciente y sus cuidadores (cuidador principal, médico y enfermero) en la valoración de la CVRS del paciente.
 - 6.1. Diferencias en el EQ-5D.
 - 6.1.1. Diferencias en las dimensiones del EQ-5D.
 - 6.2. Diferencias en la Tarifa del EQ-5D.
 - 6.3. Diferencias en la Escala Visual Analógica (EVA) del EQ-5D
 - 6.4. Diferencias en la Escala de Karnofsky.
7. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los cuidadores principales: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los cuidadores principales, los que concuerdan, y los que son infravalorados.

- 7.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.
 - 7.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.
 - 7.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.
 - 7.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.
 - 7.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor/Malestar del EUROQOL.
 - 7.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.
 - 7.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.
 - 7.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.
- 7.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.
8. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los médicos: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los médicos, los que concuerdan, y los que son infravalorados.
 - 8.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.
 - 8.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.
 - 8.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.
 - 8.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.
 - 8.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor/Malestar del EUROQOL.
 - 8.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.
 - 8.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.
 - 8.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.
 - 8.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.
9. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los enfermeros: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los enfermeros, los que concuerdan, y los que son infravalorados.
 - 9.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.
 - 9.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.
 - 9.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.
 - 9.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.
 - 9.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor / Malestar del EUROQOL.
 - 9.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.
 - 9.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.
 - 9.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.
 - 9.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.
10. Análisis de las diferencias en el acuerdo según el estado de salud del paciente: Diferencias entre los pacientes con los mejores estados de salud, con estados de salud intermedios y con los peores estados de salud.
 - 10.1. Análisis de las diferencias en las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.
 - 10.2. Análisis de las diferencias en las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores.
 - 10.3. Análisis de las diferencias de las puntuaciones en los cuestionarios de evaluación del paciente y sus cuidadores.
 - 10.4. Análisis del acuerdo entre pacientes y sus cuidadores en el EUROQOL.
 - 10.5. Análisis del acuerdo entre pacientes y sus cuidadores en la Escala de Karnofsky.

PARTE II

11. Descripción de la muestra.
 - 11.1 Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.
 - 11.2 Análisis del acuerdo en las dimensiones del EUROQOL
 - 11.3 Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL
 - 11.4 Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.

DISCUSION

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFIA

ADDENDUM

Anexo A- Publicaciones

Anexo B- Cuestionarios de resultados de salud empleados

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).

1.1. Concepto.

La **Organización Mundial de la Salud** define calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses¹. La salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y con el entorno y las creencias religiosas son dimensiones que incluye este amplio concepto de calidad de vida. También expresa que la calidad de vida no es lo mismo que “estado de salud”, “estilo de vida”, “satisfacción con la vida”, “estado mental” o “bienestar”, sino que más bien es un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre éstos y otros aspectos de la vida.

Se entiende por **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)** la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para tener un nivel de funcionamiento que le permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan a su bienestar¹. Así es un constructo multidimensional que incorpora al menos tres dominios, el funcionamiento físico, el funcionamiento psicológico y el funcionamiento social, los cuales pueden verse afectados por una enfermedad o por un tratamiento. El funcionamiento físico se refiere a la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria así como a los síntomas físicos resultantes de dicha enfermedad o tratamiento. El funcionamiento psicológico abarca desde un trastorno psicológico severo hasta un estado positivo de bienestar y también engloba el funcionamiento cognitivo. El funcionamiento social se refiere a aspectos cuantitativos y cualitativos de las relaciones e interacciones sociales y a la integración social¹. Hay que señalar también que aspectos no

médicos pueden influir sobre la salud, pero esos factores se encuentran fuera del objeto de la salud o la medicina².

1.2. Interés de su medición.

Las razones que enumeró JE.Ware³ por las que consideraba necesaria la valoración del status de salud, definen bien los objetivos de la evaluación de la CVRS y son los siguientes: 1º la determinación de la eficacia de la intervención médica; 2º la mejora en la toma de las decisiones clínicas; 3º la valoración de la calidad de los cuidados; 4º la estimación de las necesidades de la población y 5º la comprensión de las causas y consecuencias de las diferencias en salud.

Los clínicos y los investigadores de todas las áreas han ido reconociendo la importancia de medir la CVRS para completar resultados clínicos, psicológicos y bioquímicos e integrar el tradicional modelo biomédico de salud con el modelo de la ciencia social o modelo de la CVRS, visión que es particularmente importante para los pacientes con trastornos crónicos⁴. Es por ello que en las últimas décadas el uso de las medidas de la CVRS se ha postulado como otro marcador a la hora de valorar un tratamiento.

Los datos de CVRS han sido útiles en estudios de cuidados médicos, ensayos clínicos y estudios de coste-efectividad. Es principalmente en el área del tratamiento del cáncer donde desde hace tiempo los resultados de CVRS han influido en las decisiones sobre los posibles tratamientos y en los cuidados de dicha enfermedad⁵.

Hay que remarcar que lo que estamos midiendo al hablar de CVRS, es el grado de afectación del estado de salud (y sólo del estado de salud) percibido por el paciente sobre la Calidad de Vida. Aunque bien es cierto que la CVRS es un fenómeno complejo y dinámico que no se deriva directamente del estado de salud de las personas, ya que algunos pacientes que claramente presentan estados de salud graves, como pacientes en

diálisis, valoran su estado de salud más positivamente que la población general y no presentan puntuaciones en la CVRS equiparables a su estado de salud.

Teniendo en cuenta el progresivo aumento de las enfermedades crónicas en el mundo desarrollado, **SR.Walker**⁶ subraya la necesidad de medir el status de salud en aquellas enfermedades que afectan a la calidad de vida del paciente y señala que la conservación o la restauración de la calidad de vida representa un objetivo terapéutico importante. El uso de medidas de CVRS y los datos resultantes ofrecen una forma de controlar los efectos de la enfermedad y los beneficios del tratamiento en términos importantes para los pacientes; es decir, en términos de su calidad de vida, por lo que esto debe de ser tenido en cuenta cuando existan varias alternativas en cuanto a terapias o tratamientos para una determinada enfermedad. Y es que el paciente acude a consulta con preocupaciones únicas, diferentes y personales y que pueden no haber sido incluidas en los instrumentos utilizados en la práctica clínica pudiendo recoger datos relativos al estado clínico y centrándose en cuestiones irrelevantes para un paciente en particular. Basándose en esto y en que no sólo es importante tener en cuenta la cantidad de vida ganada gracias a un tratamiento o terapia, sino también en la calidad de vida que se gana o se pierde en cada elección, se han desarrollado en los últimos años numerosos estudios de Coste-Efectividad y de Coste-Utilidad, generando estos últimos los Años de Vida Ajustados a Calidad, los AVACS (QALYS en su versión anglosajona, más conocida)⁷. El AVAC es un término acuñado por **Klarman**⁸ en 1968 y tiene en cuenta tanto la calidad de vida como la supervivencia. Está basado en un grupo de valores denominados utilidades, uno para cada estado de salud, que refleja la apetencia por dicho estado de salud. El análisis Coste-Utilidad se caracteriza pues por medir la salud en años de vida ajustados por calidad y requiere la medición de las preferencias o utilidades sobre estados

de salud para la obtención de un numerario de salud que sirva como medida de los beneficios de los programas sanitarios, el “año de vida sano” o AVAC.

1.2.1. Aportación del uso de medidas de CVRS a la práctica clínica.

Las aportaciones de las medidas de CVRS a la práctica clínica se pueden sintetizar en las siguientes aplicaciones:

- Identifican problemas y prioridades relevantes para el paciente.
- Mejoran la comunicación médico-paciente.
- Sistematizan la información que, de otro modo, el médico no incluye o no sabe cómo valorar.
- Permiten comparar la puntuación de un paciente con la de un grupo, ya sea de referencia, o con la población general.
- Permiten comparar la puntuación de un paciente con la previa o con la posterior a una intervención.
- Proporcionan al paciente una perspectiva de sus cambios en la percepción de salud a través del tiempo.
- Jerarquizan su capacidad para tomar decisiones informadas y autónomas.
- Optimizan el tiempo de la consulta.

1.2.2. Interés de la medición de la CVRS en insuficiencia renal crónica terminal.

Según **S.Wright**⁹ y **C. Meers**¹⁰⁻¹¹, la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) es un buen ejemplo de enfermedad para la cual medidas de CVRS, fiables y válidas, son críticas para dar argumentos sobre asignación de recursos y la eficacia de un tratamiento.

Los datos de CVRS en la enfermedad crónica renal destacan que se produce una pérdida sustancial de CVRS mientras se permanece en tratamiento con diálisis, bien sea en hemodiálisis (HD) o en diálisis peritoneal (DP) donde recientes estudios demuestran pérdidas similares de CVRS¹²⁻¹³, aunque se encuentran condiciones clínicas más

favorables en los pacientes al inicio de DP¹⁴. Los aspectos asociados a la CVRS son fundamentales para que los clínicos actúen en aquellas áreas o sobre aquellos pacientes que por determinadas condiciones más lo requieran¹⁵. Por otro lado, numerosos estudios han demostrado la mejoría que se produce en la CVRS de los pacientes que reciben un trasplante renal¹⁶⁻¹⁷ llegando incluso a ser similar a la de la población general¹⁸. Además, se ha encontrado que esta terapia tiene más coste-utilidad que HD o DP¹⁹⁻²², incluso en pacientes añosos²⁰. También se ha constatado que los pacientes añosos tienen menos pérdida de CVRS que los más jóvenes, cuando se comparan sus puntuaciones con las de la población general de su misma edad y género²¹⁻²³.

1.3. Tipos de instrumentos para la medición de la CVRS.

WO.Spitzer²⁴ y K. Dracup²⁵ resumen las características fundamentales que deben reunir los instrumentos de medida: 1. Deben ser instrumentos simples, fáciles de entender, recordar, administrar y registrar. 2. Deben incluir todo el intervalo de dimensiones de la calidad de vida. 3. Su contenido debe ser compatible con la perspectiva de la comunidad y las dimensiones deben surgir de las opiniones de los pacientes, de la población sana y de los profesionales de la salud. 4. Deben ser cuantitativos. 5. Deben ser aplicables a la mayoría de las situaciones y poco influenciados por factores como edad, género o tipo de enfermedad. 6. Deben ser fácilmente aceptados por aquellos que evalúan y aquellos evaluados. 7. Deben ser sensibles a los cambios en la situación clínica de la persona evaluada. 8. Deben ser discriminantes entre grupos de personas con diferentes niveles apreciables de calidad de vida. 9. Los resultados deben ser consistentes con otras medidas de salud, situación clínica o etapa vital. 10. Deben ser formalmente validados antes de recomendarse para uso amplio y general.

Existen dos posibilidades para medir la CVRS: instrumentos genéricos que nos proporcionan una puntuación sumaria de la CVRS e instrumentos específicos que se

centran en los problemas asociados a enfermedades concretas, grupos de pacientes, o áreas de una determinada función²⁶.

E.Baca-Baldomero²⁷ explica las ventajas y los inconvenientes de los dos tipos de medidas de calidad de vida. Las ventajas de los instrumentos genéricos son: 1. son instrumentos únicos. 2. tienen validez y fiabilidad establecidas. 3. detectan efectos diferenciables. 4. establecen comparaciones entre intervenciones. 5. familiaridad alta. 6. tienen alta comprensibilidad. Las ventajas de los instrumentos específicos son es que son más sensibles y tienen concordancia clínica. El inconveniente de los instrumentos genéricos es que la calidad de vida queda representada numéricamente, y los inconvenientes de los instrumentos específicos son que no comparan y que tienen límites.

Puesto que la CVRS no tiene un solo sentido, diferentes medidas evalúan distintos aspectos incluidos en este concepto de “estado de salud percibida”. El clínico debe de conocer el contenido de cada instrumento, lo que se le está preguntando al paciente, valorarlo y saber identificar aquellos aspectos en los que el paciente se encuentra afectado, no quedándose en una mera puntuación de una escala. Además, por otro lado, debe de familiarizarse con las puntuaciones o valores que se escapan de la normalidad para la población de referencia o para la población general. Así mismo, para hacer un seguimiento de los pacientes a través de los cambios en la CVRS y poder evaluar la modificación en ésta por un tratamiento, necesita saber si estos cambios son clínicamente relevantes.

1.3.1. Instrumentos genéricos de CVRS.

Existen multitud de instrumentos genéricos desarrollados casi todos ellos en los últimos treinta años, los más utilizados son:

- Karnofsky Performance Scale de **DA.Karnofsky**, 1948²⁸.
- Nottingham Health Profile de **S. Hunt y Cols.**, 1986²⁹, traducido y

validado en población española por **J.Alonso y Cols.** 1990 y 1994³⁰⁻³¹.

- Sickness Impact Profile de **M. Bergner y Cols.**³² traducido y validado en población española por **X.Badía y J.Alonso** ³³⁻³⁷.
- SF-36 Health Survey (SF-36). De **JE.Ware/CD.Sherbourne**, 1992³⁸, traducido y validado en población española por **J.Alonso y Cols.** en 1995 ³⁹.
- Cuestionario Euroqol de **R. Brooks y el Grupo Euroqol** 1996(EQ-5D)⁴⁰ validado en población española por **X. Badía**, 1999⁴¹.
- Para pacientes pediátricos el instrumento más utilizado es el Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 (PedsQL 4.0) desarrollado por **Varni** y Cols. Se utiliza desde los 2 a los 18 años y tiene dos modalidades de uso; para ser usado por los propios pacientes y según tramos de edad 5-7, 8-12, 13-18; y la otra modalidad para que los padres valoren la Calidad de vida de los hijos según tramos de edad también (2-4, 5-7, 8-12, 13-18)⁴² .

1.3.2. Instrumentos para la medición de la CVRS en enfermedades renales.

Entre los cuestionarios específicos para enfermedad renal los que están traducidos y validados al castellano y por ello son los más utilizados, se enumeran a continuación:

- Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument de **RD.Hays y Cols.** 1994⁴³, validado en población española por **F. Garcia López y Cols.**⁴⁴ .
- Kidney Disease Questionnaire, (**A.Laupacis y Cols.**1992), traducido y validado en población española por **F. Álvarez-Ude y Cols.**1997⁴⁵.
- Kidney Transplant Questionnaire, (**A. Laupacis y Cols.** 1993), traducido y validado por **P. Rebollo y Cols.** en 2003⁴⁶.

- The End-Stage Renal Disease Symptom Checklist–Transplantation Module de GH Franke y Cols. en 1999⁴⁷, traducido y validado por T. Ortega y Cols. en 2006⁴⁸.
- Para pacientes pediátricos con ERCA el instrumento más utilizado es el módulo específico del P PedsQL, el **ESRD-Specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)** y del que posteriormente se desarrolló un módulo específico para trasplante⁴⁹⁻⁵⁰.

1.4. Características necesarias para la utilización de un instrumento de medida de la CVRS.

Por lo general los pacientes aceptan de buen grado las medidas de CVRS, siempre que incluyan aspectos significativos para ellos, sean fáciles de comprender y cuya cumplimentación no requiera mucho tiempo. El cuestionario de CVRS puede ser autocumplimentado, incluso por aplicaciones informáticas, o administrado por personas previamente entrenadas, ya sea el médico, el psicólogo u otra persona del equipo. Hay que procurar un ambiente neutral y no inductor de respuestas, ya que en algunos pacientes puede darse un “efecto de agradecimiento” hacia el equipo médico e idealizar su estado o sobrevalorarlo para agradar al médico ⁵¹.

La selección del instrumento de medida debe estar basada en la hipótesis inicial formulada y en su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio; éste debe ser validado y adaptado en el país donde se realizará la investigación. La fiabilidad (grado de reproducción de los resultados obtenidos por un procedimiento de medición cuando es utilizado por distintos observadores o en momentos diferentes), validez (grado de correspondencia entre el contenido de un instrumento y los objetivos de la evaluación) y sensibilidad al cambio (capacidad del instrumento de detectar pequeños cambios durante el tiempo de

evaluación, entre diferentes grupos o en uno mismo), resaltan entre las principales propiedades psicométricas a considerar en la selección del instrumento.

1.4.1. Evaluación de las características psicométricas de las medidas de CVRS.

El concepto de CVRS es una idea abstracta elaborada para explicar y organizar diversas formas de sucesos observables relacionados con la evaluación del estado de salud de las personas, ya sea de forma general o en situaciones específicas que atañen a la enfermedad. A pesar de las reconocidas dificultades para definir operativamente los componentes de la CVRS, hay cierto consenso sobre la existencia de una serie de dimensiones que componen el concepto, así la capacidad para el funcionamiento físico, la capacidad de funcionamiento social, la salud mental y la autopercepción de la propia salud. Estas dimensiones, a su vez, abarcarían otros conceptos más específicos, como la vitalidad, la fatiga, el dolor o la capacidad cognitiva, los cuales al ser medidos dan una evaluación más precisa del concepto. Los diferentes factores o dimensiones que se incluyen dentro de la definición de CVRS, se denominan también constructos. Un constructo es un concepto hipotético cuya existencia nunca podrá ser absolutamente confirmada. Al igual que la CVRS, las dimensiones o constructos de la capacidad de funcionamiento físico o la de salud mental no son más que representaciones teóricas de conceptos intangibles e inobservables directamente. Antes de que se pueda llevar a cabo la medición de un constructo es necesario establecer alguna regla de correspondencia entre dicho constructo teórico y ciertos sucesos observables que indican la magnitud de tal concepto, por lo que habrá que establecer una definición operativa del constructo, que se materializa en cuestiones a las que todos los pacientes deben de responder de la misma manera, confirmando la presencia de algún grado de discapacidad en alguna dimensión, mediante el cómputo de las puntuaciones en las cuestiones que la componen y que sirve para caracterizar a la persona en esa dimensión de la CVRS⁵².

Puesto que los conceptos que pretendemos medir no son objetos físicos que permitan una medición directa, los instrumentos con los que los medimos indirectamente son a su vez evaluados a través de un sistema de indicadores, que son las propiedades psicométricas. Como cualquier medida de *resultados reportados por el paciente*, es importante que los instrumentos utilizados para medir la CVRS hayan demostrado su validez en el ámbito donde los queramos utilizar, en este caso sería en el ámbito de los pacientes renales y concretamente en los pacientes dializados. Esto significa que cumplen con ciertos criterios establecidos respecto a sus propiedades psicométricas: fiabilidad (constancia, estabilidad de los resultados cuando se repite el proceso de medición en circunstancias parecidas) , validez (mide lo que tiene que medir) y sensibilidad a los cambios (capacidad para detectar modificaciones o cambios reales en la CVRS, o sea cambios reales en la salud), que son las propiedades de medición de los instrumentos de medida de la salud. Hay que tener en cuenta además que si un instrumento ha sido creado en una cultura o un idioma distinto, debe sufrir un proceso de adaptación transcultural.

1.5. Interpretación y manejo de los resultados en los Cuestionarios de CVRS.

A pesar de que la metodología de los instrumentos está claramente definida, así como las propiedades psicométricas que deben de presentar los cuestionarios, las puntuaciones y los cambios en las puntuaciones que alcanzan los pacientes son a menudo difícilmente interpretables para un paciente en singular, lo que supone el mayor talón de Aquiles para la implementación de estas medidas en la práctica clínica. La parte más difícil a la hora de valorar las diferencias entre puntuaciones se encuentra en la cuantificación del mínimo cambio clínicamente importante (MCCI), que definió **Jaeschke y Cols.**⁵³ como la mínima diferencia en una puntuación que el paciente percibe ya como beneficiosa y que, en ausencia de efectos secundarios y/o excesivo coste,

justificaría un cambio en el manejo clínico del paciente. Esta definición puede abordarse desde el punto de vista estadístico y desde el punto de vista de los cambios clínicos de los pacientes. Desde el punto de vista estadístico, se intenta poner de manifiesto que una diferencia estadísticamente significativa en las puntuaciones de los cuestionarios de CVRS, tras un tratamiento o una intervención, no siempre va acompañada de un efecto suficientemente beneficioso y que justifique dicho tratamiento o intervención. El índice más utilizado para medir estos cambios es *el tamaño del efecto (effect size)* que se obtiene al restar de la puntuación media de un grupo después de la intervención o tratamiento la puntuación media preintervención y se divide después por la desviación típica del momento preintervención. Este índice oscila de 0 a 1 y se constata como un cambio mínimo en las puntuaciones cuando oscila alrededor de 0,2; moderado alrededor de 0,5 y significativo alrededor y por encima de 0,8. Desde la perspectiva de los cambios clínicos del paciente, los cambios entre una puntuación pretratamiento y una puntuación postratamiento son comparados con los cambios en otras medidas clínicas relevantes y utilizadas por los médicos en la práctica clínica para el seguimiento del paciente. Existe además un compendio de ambas estrategias, las estadísticas y las que tienen en cuenta los cambios clínicos, para valorar el tamaño de las diferencias entre dos puntuaciones medias: es el RCI (Reliable Change Index), propuesto por **Ferguson y Cols.**⁵⁴, sólo que este índice para ser calculado necesita que el instrumento de medida de CVRS disponga de medias poblacionales, ya sea para población general, si es un cuestionario genérico o para la población diana donde se va a utilizar, si es un cuestionario específico.

Sería aconsejable establecer para cada instrumento de medida la *diferencia mínima clínicamente relevante*, ya que ayudaría al clínico a interpretar los resultados en los cuestionarios y facilitaría la toma de decisiones teniendo la CVRS como un resultado más de medida del estado de salud.

2. Valoración de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) sobre pacientes por cuidadores cercanos.

2.1. Interés y aplicaciones.

Aunque en la base de las medidas de CVRS, donde ya tempranamente en su desarrollo metodológico se estudia quién debería medir la CVRS (evaluaciones de observadores o autoevaluaciones), se constata que las autoevaluaciones de la CVRS percibida difieren de las evaluaciones hechas por otros observadores, la autoevaluación se convierte en el “gold standard”⁵⁵⁻⁵⁶. Sin embargo la asunción de que los pacientes entiendan las cuestiones completamente y que puedan dar una evaluación fiable de su estado de salud, puede verse en ocasiones vulnerada debido a que las personas objeto de medición estén temporal (por un hecho puntual) o crónicamente (enfermedades neurológicas severas o degenerativas) impedidas para contestar los cuestionarios, y es en esos casos donde la valoración que hacen tanto familiares como personal sanitario cercano al paciente de la CVRS de éste, es tomada en cuenta para decidir una cuestión que puede ser de máxima repercusión para la salud del paciente.

En los últimos años ha habido autores muy interesados en verificar la valía de los datos obtenidos de observadores cercanos (proxys), ya sean familiares o personal sanitario, para poder utilizarlos como alternativa en estudios de corte económico y teniendo en cuenta la CVRS, es decir, en estudios de Coste-Utilidad. La causa reside en la dificultad de hacer evaluaciones económicas de las intervenciones sanitarias para pacientes muy añosos o deteriorados o en los últimos estadios de la vida, ya sea por impedimentos cognitivos, físicos o ambos. Y es que estos estudios, en caso de no incluir estos subgrupos de pacientes, resultan sesgados y no llegan a conclusiones generalizables, por lo que el uso de otros observadores podría ser una alternativa a la no respuesta de esos casos.

Además, en diferentes especialidades médicas, entre ellas la nefrología, se evalúan continuamente fármacos y tratamientos para aquellos pacientes que se encuentran en Terapia Sustitutiva Renal para mejorarlos o adaptarlos a las necesidades de cada paciente. Debido a la importancia que se está dando a la CVRS, es cada vez más frecuente evaluar los resultados de los tratamientos en función de la repercusión en la CVRS y por ello, cada vez más ensayos clínicos y estudios observacionales prospectivos incluyen estas medidas como resultados alcanzados. En este punto, y teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida y del número de pacientes añosos con insuficiencia renal terminal, que pueden con el paso del tiempo desarrollar algún tipo de deterioro cognitivo y debido a ello, manifestar percepciones poco precisas o inadecuadas de su CVRS, se demuestra la importancia de plantear incluir las valoraciones de los tratamientos o intervenciones para esta subpoblación de pacientes y donde surge la necesidad de saber si las informaciones de los proxys pueden ser usadas en los ensayos clínicos y las posibles aproximaciones que pueden hacerse⁵⁷⁻⁵⁸.

Dejando claro que la definición del concepto de CVRS implica que sea la percepción del paciente la que sea considerada, resulta esencial pedir a los pacientes que cumplimenten los cuestionarios de evaluación en todos los casos. Sin embargo, se hace necesario volver a destacar también que algunos enfermos son incapaces de responder a los cuestionarios de CVRS debido a problemas de comunicación o a que la contestación a los cuestionarios les resulta física o emocionalmente ingrata, y es precisamente en ellos donde puede resultar más importante disponer de información sobre estos aspectos. El uso de las percepciones que hacen los cuidadores cercanos sobre la CVRS de los pacientes también ha sido propuesto como un medio para facilitar las consideraciones sobre la CVRS dentro del proceso de la toma de decisiones médicas y para resolver los problemas de ausencia de datos en estudios longitudinales de la CVRS.

La investigación en los cuidados al final de la vida, que ha provocado mucho interés en los últimos años, dando lugar al desarrollo de numerosos instrumentos para evaluarlos, también tiene la dificultad de obtener las visiones y las experiencias de los pacientes. Estudios que confían en lo que los pacientes cuentan antes de morir, están potencialmente sesgados porque ellos sólo representan una proporción de pacientes con una enfermedad terminal, que están relativamente bien y por lo tanto capaces y dispuestos a participar⁵⁹.

La calidad de los cuidados suministrados por médicos y personal de enfermería depende de la corrección y exactitud de su percepción del estado de salud física y psicológica de los pacientes a su cargo. En general, los profesionales de la salud tienden a asumir que la valoración que realizan del estado de salud y de la CVRS de los pacientes a su cargo es congruente con la de los propios pacientes. Sin embargo, diversos estudios indican que no es así y que existen discrepancias significativas que, en principio, podrían repercutir sobre la correcta administración de unos cuidados de salud de calidad⁶⁰⁻⁶².

En relación a la toma de decisiones, un estudio⁶³ señala que cuatro millones de americanos viven con Alzheimer o ciertas formas de demencia que deterioran el lenguaje y las capacidades cognitivas y que es el juicio de los miembros de la familia el que parcial o totalmente se utiliza para la toma de decisiones sobre los pacientes. Destaca también que existe poco conocimiento de este tema, lo que aumenta las dudas sobre la capacidad de la legislación actual para proteger los derechos de los ancianos con la capacidad de tomar decisiones deteriorada y señala la necesidad de programas educacionales para aumentar la conciencia pública de que la legislación se ponga en lugar de aquellos que requieren protección especial.

Es por ello, que determinar la fiabilidad y las posibles limitaciones de estas valoraciones, se ha formulado como una necesidad para poder concluir si las evaluaciones hechas por observadores, se pueden utilizar como una información que puede sustituir a

la del paciente, en los casos en los que éste no pueda referirla o si sólo es posible tenerla en cuenta como información complementaria.

Se deben detallar dos cuestiones relacionadas con el potencial papel que puedan tener las valoraciones en la CVRS sobre pacientes de los cuidadores en las investigaciones y en la práctica: 1) en qué medida son los proveedores del cuidado médico capaces de determinar exactamente la CVRS de los pacientes crónicos, (qué concordancia existe) y 2) bajo qué condiciones está garantizada la inclusión de las valoraciones de los cuidadores sanitarios y los cuidadores cercanos en las investigaciones⁶⁰.

2.2. Estudios realizados.

Parece que los resultados de los estudios que hasta la fecha han evaluado la concordancia en muy diversas enfermedades, ésta se ve afectada por 1) cuestiones metodológicas, 2) aspectos de la CVRS que se estén midiendo, 3) ciertos factores asociados al cuidador y a la repercusión del hecho de tener que cuidar en el caso del familiar y 4) ciertas características del propio paciente. También aparecen otras cuestiones, relacionadas con la dirección de los desacuerdos, si los cuidadores sobrevaloran o infravaloran a los pacientes y de qué dependen estas direcciones.

1. CUESTIONES METODOLÓGICAS

Con relación a las cuestiones metodológicas, *el tamaño de la muestra* se ha postulado como un factor diferenciador. En una revisión de **Sneeuw y Cols.**⁶⁴ que concentra 23 estudios encuentran niveles de acuerdo entre pacientes y cuidadores principales de moderados a altos en muestras grandes, mientras que en muestras pequeñas (50 pares o menos de paciente-cuidador familiar) fueron encontrados niveles de acuerdo bajo y moderado predominantemente. En los estudios con una muestra amplia que comparan los acuerdos entre pacientes y personas cercanas, la media de las correlaciones oscilaba entre

0,60 y 0,70 en los dominios físicos, y alrededor de 0,50 para los psicológicos. Por su parte, los estudios que comparaban los pacientes con sus cuidadores sanitarios obtuvieron resultados diferentes entre ellos, pero la mayoría tenían muestras relativamente pequeñas. Los autores de esta revisión destacaron que las evaluaciones de los cuidadores tendían a reflejar más problemas en la CVRS que los expresados por los pacientes, pero la magnitud de las diferencias observadas fue modesta (la media estandarizada de las diferencias estaba alrededor de 0,20). Concluyeron que los juicios hechos por personas próximas y cuidadores sanitarios, sobre distintos aspectos de la CVRS de los pacientes, estaban razonablemente de acuerdo. **Tang y Cols.**⁶⁵ en otra revisión sobre el uso de las valoraciones de la CVRS por parte de los cuidadores principales (familiares) sobre pacientes terminales de cáncer, alcanzan una conclusión similar: Los cuidadores principales están moderadamente de acuerdo con la CVRS que expresan los pacientes. Determinan que el sesgo introducido por el uso de la información dada por los familiares es generalmente de magnitud modesta y que cuando existen discrepancias, los cuidadores familiares dieron una visión más negativa de la CVRS del paciente que el propio paciente. Encuentran también que el grado de acuerdo entre enfermos terminales de cáncer y las valoraciones de sus cuidadores familiares varía en función de las dimensiones de la CVRS que se miden y del estado de salud del paciente y constatan que la exactitud de los cuidadores familiares puede mejorar si valoran ambos, pacientes y familiares, en el mismo momento⁶⁵.

Otra revisión reciente⁶⁶, con trabajos publicados desde 1969 a 2008 en pacientes que han sufrido un accidente cerebral, analiza 13 estudios con 2618 pacientes, y encuentra acuerdos entre sustanciales y excelentes para aspectos relacionados con las actividades diarias y acuerdos de moderados a sustanciales para la CVRS. Lo mismo que afirman

otros autores que encuentran acuerdos de moderados a buenos en casi todas las escalas usadas entre pacientes con cáncer cerebral y familiares.

Por su parte dentro de este apartado hay que considerar que las *limitaciones de carácter estadístico* también existen. Y es que hay que tener en cuenta que los diferentes cuestionarios de CVRS proporcionan distintos tipos de puntuaciones (dicotómicas, ordinales, cuantitativa discretas, cuantitativa continuas, etc.), y esto conlleva la necesidad de usar índices estadísticos distintos para valorar el acuerdo, los cuales pueden conllevar artificios matemáticos, ligados también a su vez al tamaño de la muestra. Así un estudio utilizando el SF-36, encuentra acuerdos moderados al utilizar el Índice de Correlación Intraclase (ICC) para seis de las ocho dimensiones y acuerdos bajos si utiliza el índice Kappa para valorar el acuerdo en cada ítem, a excepción de los ítems del Funcionamiento Físico y del Rol Físico⁶⁷. Todos estos aspectos limitan la generalización de los resultados de los diferentes estudios que se realizan⁶⁸.

Otra limitación a tener en cuenta es la *participación de quienes se prestan* a contestar a estos cuestionarios y es que el grado de acuerdo que se produciría en aquellos pacientes que no tienen un cuidador accesible o voluntarioso o que no quiere participar, no se puede evaluar.

A su vez, algunos autores se preocupan por determinar la valía para este tipo de uso de algunos de los cuestionarios de CVRS más utilizados como el Cuestionario de Salud SF-36, encontrando en unos casos acuerdos de buenos a muy buenos para todo el cuestionario, como en el estudio de **Hofhuis y Cols.**, en el que analizaron si el SF-36 podía ser usado por las personas cercanas para evaluar la CVRS de los pacientes que ingresan en las unidades de cuidados intensivos (UCI) y en los servicios de urgencias. Tomaron para ello 112 pares de paciente-cuidador y encontraron que los cuidadores infraestimaban la CVRS de los pacientes, aunque las diferencias eran pequeñas (menos

del 5%). Encontraron un acuerdo de bueno a muy bueno ($ICC > 0,6$) y concluyeron que el SF-36 utilizado por un familiar cercano puede ser una evaluación fiable de la CVRS de estos pacientes⁶⁹. Sin embargo otros autores encuentran concordancias más bien altas sólo para las dimensiones físicas y más observables⁷⁰⁻⁷¹ y sesgos negativos para los familiares, que puntúan por debajo⁷². Por último, un estudio encuentra concordancia baja para todo el SF-36, aunque habría que destacar que tiene una muestra pequeña ($N=46$) y que compara la evaluación que hacen los cuidadores de pacientes con Síndrome de distrés respiratorio agudo antes de ocurrir este evento con la autoevaluación que hacen los pacientes sobre su CVRS en aquel momento, pero a los tres meses de abandonar la Unidad de Cuidados Intensivos⁷³.

Para el cuestionario Euroqol o EQ-5D, que es sin lugar a dudas el más utilizado para este tipo de investigaciones por su facilidad de aplicación, brevedad y por su uso en estudios de corte económico, **Pickard y Cols.**⁷⁴ y **Gabbe y Cols.**⁷⁵ hallan mayor acuerdo entre pacientes y familiares para las dimensiones más observables, mayor validez de constructo en los acuerdos de las dimensiones observables (Movilidad, Cuidado personal) para los cuidadores sanitarios y mayor validez de constructo para las menos observables con los familiares (Dolor/ malestar y Ansiedad / <Depresión)⁷⁶. Un grupo español, **Diaz y Cols.**⁷⁷, que investiga las propiedades psicométricas del EQ-5D como instrumento para usar por cuidadores concluye que a pesar de las limitaciones para las dimensiones más subjetivas es un instrumento que se puede utilizar para evaluar la CVRS de personas mayores institucionalizadas con demencia.

Sin embargo no todos los estudios se ponen de acuerdo en la buena opción que es el EQ-5D para ser usado por otros, y por su parte **Tamim y Cols.**⁷⁸, argumentando lo difícil que es hacer evaluaciones económicas de las intervenciones sanitarias para pacientes añosos por la dificultad de obtener autoinformes de la CVRS, usaron el

EuroQoL-5D para valorar el grado de acuerdo con la CVRS del paciente, en 231 pares de pacientes cognitivamente normales de 65 años o mayores y de sus cuidadores más cercanos en diferentes momentos del tiempo. Encontraron acuerdo de bajo a moderado entre pacientes y cuidadores en los diferentes puntos del tiempo, al igual que para los cambios en las puntuaciones en el tiempo entre sujeto y cuidador. Concluyeron que las respuestas del cuidador en el EuroQoL-5D, siendo para un punto específico en el tiempo o para medir un cambio en el tiempo, pueden no ser medidas válidas de percepción de la CVRS en la mayoría de los pacientes a su cargo. En otro estudio reciente examinando las diferencias entre las valoraciones de los pacientes institucionalizados y sus cuidadores en la residencia encuentran también acuerdo de pobre a moderado⁷⁹.

Otros autores encuentran en una revisión muy interesante, incluyendo estudios con el EQ-5D desde el 2000 al 2010 con pacientes con demencia, que existen problemas de validez entre las correlaciones paciente-cuidador por el efecto techo de las valoraciones del paciente. Encuentran también que los diferentes tipos de cuidadores (familiares, trabajadores de instituciones, profesionales de la salud, etc) otorgan diferentes valoraciones⁸⁰. No obstante sí existen otros estudios con pacientes institucionalizados y gravemente afectados de demencia que encuentran acuerdos similares entre los cuidadores en la residencia y los familiares⁸¹.

Por su parte, **Pickard y Cols.**, expertos en este tipo de estudios⁸², señalan la diferencia entre que el observador responda a los cuestionarios de CVRS si es incitado a que responda poniéndose en el lugar del paciente o que responda valorando él cómo ve la CVRS del paciente. Detallan que existen diferentes acuerdos entre ambos modos de valorar al paciente: Las diferencias entre cómo contesta el paciente y cómo el cuidador contesta poniéndose en el lugar del paciente la denomina *inter-rater gap*, mientras que la diferencia entre cómo el cuidador se pone en la situación del paciente y cómo el cuidador

contestar valorando al paciente desde su perspectiva sería el *intra-proxy gap*. Un estudio posterior investiga estas dos perspectivas aleatorizando pares de pacientes con cuidadores a cada una de esas dos perspectivas y encuentra diferencias entre las puntuaciones paciente-cuidador en ambos grupos, con mejores autoevaluaciones por parte de los pacientes que también manifiestan menos síntomas. A la hora de analizar las diferencias entre ambas perspectivas no encuentran grandes diferencias en los sesgos que se dan en ambos grupos, si bien encuentran mejor acuerdo en los aspectos cognitivos cuando el cuidador se pone en el lugar del paciente⁸³. Investigando también esta perspectiva entre pacientes con deterioro cognitivo y cuidadores sanitarios, fisioterapeutas en este caso, al inicio y al fin del tratamiento, un estudio encuentra que al final del tratamiento los acuerdos son buenos para los pacientes de los distintos grados de deterioro, mientras que al inicio del tratamiento los acuerdos sólo son buenos para los pacientes con mejores estados cognitivos, poniendo de manifiesto la necesidad de que el cuidador conozca al paciente en cierta forma, como requisito indispensable para valorar su CVRS sobre todo a aquellos pacientes con más deterioro cognitivo. Sobre las perspectivas, aquella donde el cuidador valora desde el punto de vista del paciente generalmente tuvo acuerdo moderado en pacientes con más deterioro cognitivo, infravalorando a los pacientes, y con mejores acuerdos en pacientes con mejores estados cognitivos⁸⁴.

En esta misma línea de investigación otros autores⁸⁵ comparan el acuerdo desde tres puntos de vista distintos: poniéndose en la perspectiva del paciente, desde una perspectiva neutral y cómo lo valoran desde su propia perspectiva. Encuentran que desde la perspectiva neutral se produce el mayor acuerdo y desde la del cuidador el menor.

Otros trabajos recomiendan clasificar los datos externos sobre un paciente en dos categorías, asumiendo a la vez que implican dos formas de analizar e interpretar el

acuerdo con respecto al juicio del paciente: por un lado, estarían los “*datos referidos por alguien cercano*” (proxy) que habla por un paciente que no puede hacerlo y por otro lado, “*otros datos*”, que harían referencia a cuando el investigador recoge datos complementarios sobre una persona diferente al paciente para tener múltiples perspectivas de una situación⁸⁶.

Un paso más allá en esta línea la dan los estudios que desarrollan y validan la versión del cuestionario EQ-5D para ser usado por el cuidador. En España **Olivares y Cols.** trabajan en este tema en diadas padres-niños y afirman que es potencialmente útil para otros campos⁸⁷ y que demuestra gran validez y fiabilidad⁸⁸.

Dado que de ciertos cuestionarios de medidas de CVRS se obtienen AVACs (años de vida ajustados por calidad) para evaluar intervenciones económicas de tratamientos, también surgen las investigaciones que generan esos AVACS a partir de medidas de CVRS hechas por cuidadores en pacientes con demencia⁸⁹ y también versiones de otros cuestionarios, distintos del EQ-5D, para cuidadores de ese espectro de pacientes como el DEMQOL-Proxy⁹⁰ validada también al español en pacientes con deterioro moderado por **Lucas-Carrasco y Cols.**⁹¹.

2. ASPECTOS QUE SE ESTÁN MIDIENDO

Con relación a los *aspectos de la CVRS* que se están midiendo, todos los estudios encuentran mayor acuerdo entre el paciente y los observadores en aspectos más observables y objetivos, tanto para cuidadores familiares^{70,92-94} como para los sanitarios⁹⁵. Los mayores acuerdos se alcanzarían en los aspectos que tienen que ver con la movilidad, el cuidado personal, o las actividades cotidianas como preparar comidas, lavar la ropa o conducir^{75,96} y el menor acuerdo se alcanzaría en aquellos que tienen que ver con lo que

el paciente siente, como el dolor⁹⁷, ansiedad, depresión, satisfacción⁷⁴, emociones⁹⁸, disfrute de aficiones y vida social^{96,99-100}.

En relación al grado de acuerdo encontrado en algunos trabajos éste es bueno para los aspectos físicos y ligeramente inferior, pero considerable, para los psicológicos¹⁰⁰⁻¹⁰¹, si bien otros autores sólo encuentran buenos acuerdos para los aspectos físicos, siendo pobres para los más subjetivos en enfermos con un grado de ligero a moderado de Alzheimer¹⁰², lo mismo que en una muestra de 292 pares de pacientes psiquiátricos y sus cuidadores, donde se encuentran acuerdos discretos en los aspectos subjetivos e incluso para los aspectos físicos, y sólo se alcanzan buenos acuerdos para estos últimos cuando el cuidador es un familiar muy cercano⁹³.

En pacientes con demencia, que es donde más estudios se han llevado a cabo en los últimos años, se han encontrado acuerdos pobres aún con muestras grandes¹⁰³ demostrando que la buena salud mental parece ser un factor clave para lograr el acuerdo.

Por su parte una revisión⁵⁹ que compara las visiones de los cuidadores sobre los pacientes al final de la vida de éstos, encuentra que los cuidadores pueden dar información fiable de la calidad de los servicios y de los síntomas observables, pero que el grado de acuerdo es pobre para aspectos subjetivos de las experiencias del paciente, tales como dolor, ansiedad, y depresión.

En otro interesante estudio¹⁰⁴ con pacientes oncológicos, se incluyeron pacientes recibiendo quimioterapia para evaluar las concordancias entre sus médicos y las personas cercanas implicadas en el cuidado informal del paciente en una fase inicial de tratamiento con quimioterapia y tres meses después. Completaron el seguimiento 189 tríadas de paciente-médico-cuidador. A nivel individual de paciente, en la mayoría de los casos, se observó un grado de acuerdo global entre 73% y 91%. Todas las puntuaciones de paciente, médico y cuidador informal fueron sensibles a los cambios en el tiempo en

los dominios específicos, pero difirieron en los resultados. Los médicos fueron más sensibles en detectar los cambios en el tiempo en los aspectos físicos y en la totalidad de la salud, pero menos en relación a la función social y dolor.

3. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

Con relación a las *características del cuidador*, se ha constatado que un aumento de la sobrecarga física y mental en el cuidador principal produce una afectación en su propia CVRS y un incremento de los niveles de ansiedad y depresión¹⁰⁵⁻¹⁰⁶, que hace aumentar también el desacuerdo en la valoración de la CVRS del paciente¹⁰⁷. Por otro lado, también influyen la edad del cuidador, donde los más jóvenes se sienten más sobrecargados; su propio estado de salud, produciendo menos acuerdo con el paciente aquellos cuidadores con más problemas de salud¹¹⁸; la repercusión y la carga emocional que le produce en su vida el hecho de cuidar; el tiempo que lleva al cuidado; las horas diarias que le dedica; disponer de ayuda externa para los cuidados y, sobre todo, disponer de apoyo social-emocional^{107, 109}.

El género es otro factor que parece tener relevancia en el acuerdo. Así las mujeres¹⁰⁸, y más aún si son esposas^{94,96}, tienden a infravalorar más al paciente. Analizando también la influencia del género del cuidador en pacientes con demencia, un estudio encuentra que es la CVRS de los cuidadores la que influye en las valoraciones de ambos géneros y además el padecer depresión el paciente en el caso del cuidador de género masculino. Además aportan que la sobrecarga percibida correlaciona negativamente con su propia CVRS en las mujeres pero no en los hombres¹¹⁰. Las diferencias entre las valoraciones entre el paciente y el cuidador también parecen estar asociadas a un mayor trastorno en el comportamiento de los pacientes, provocado por el deterioro cognitivo, y cómo perciben los cuidadores ese trastorno en el comportamiento,

y la calidad de la relación entre ambos¹¹¹. En relación al parentesco parece que los hijos e hijas valoran más bajo a los padres que los esposos¹⁰³.

Además de que el cuidador perciba poco apoyo social, la poca autoestima, también es un factor que no favorece la concordancia¹⁰⁸. Parece también darse mayor acuerdo en aquellos cuidadores que convivían con los pacientes o que más cercanos estaban⁹³, en comparación con aquellos que vivían aparte o que los veían menos frecuentemente¹¹².

Siguiendo esta línea, en los trabajos que investigan las diferencias entre diversos observadores, cuidadores principales y médicos, encontraron que había un mayor acuerdo entre las valoraciones del paciente y las del familiar⁹⁵, lo mismo que cuando se comparan la aparición y gravedad de los síntomas¹¹³. En pacientes con deterioro cognitivo el acuerdo entre paciente-familiar es mucho más alto que el acuerdo entre paciente – enfermera en pacientes con poco deterioro cognitivo, pero en los pacientes con mayor deterioro las valoraciones que hacen los cuidadores sanitarios y los familiares concuerdan muy bien¹¹⁴. En los cuidadores sanitarios, las variables que se encuentran asociadas a las diferencias son la edad y la experiencia como profesional¹⁰⁷.

4. CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE

Con respecto a las *características del paciente*, se ha constatado que la edad del paciente^{73, 94, 108}, que el paciente padezca depresión o deterioros cognitivos^{102, 111, 115-117}, el tipo de enfermedad¹¹⁸, y principalmente el estado de salud del propio paciente o gravedad del trastorno que le afecta, influyen en la magnitud de las diferencias encontradas^{94, 116, 119}. En relación al nivel educativo, un estudio ha encontrado que los pacientes con un nivel de estudios menor que el del bachillerato, son sobrevalorados en su CVRS, en comparación con los de mayor nivel de estudios. Ese mismo estudio¹¹⁸ que compara 983

pares de pacientes-cuidadores con diferentes trastornos que han provocado alguna discapacidad (amputaciones, quemaduras, esclerosis múltiple, daño en la médula espinal, accidentes cerebrovasculares, y traumatismo craneoencefálico), encuentra más infravaloración para los pacientes con daño en la médula espinal, en lo relativo al desempeño de actividades, en comparación con el resto de los trastornos, y una sobrevaloración en lo relativo a la movilidad para los pacientes con impedimentos cognitivos graves. En estudios con pacientes con algún tipo de demencias, se encuentra que el acuerdo disminuye al aumentar el deterioro del paciente^{95,120}. En pacientes ya con demencia avanzada los acuerdos entre pacientes institucionalizados y sus cuidadores resultaron depender del estado de ánimo del paciente, del grado de conciencia e interacción de éste^{79,81,121}, del nivel de dependencia, del ocio del que disfruta el paciente y de la comorbilidad⁷⁷.

Cuando se comparan los acuerdos entre pacientes con trastornos depresivos y pacientes con algún tipo de Alzheimer, hay mayor acuerdo en las díadas de los del primer grupo¹¹⁵.

5. DIRECCIONES DE LOS DESACUERDOS

En relación a las *direcciones de los desacuerdos*, una circunstancia encontrada repetidamente, en términos generales, es la infravaloración por parte del cuidador de la CVRS del paciente y en diferentes tipos de enfermedades^{67,93,98,102,112,119,122-127}. Lo mismo ocurre con el acuerdo sobre la percepción de presencia, frecuencia y gravedad de la sintomatología, donde los cuidadores tienden a sobrestimarla y a alcanzar también mayor acuerdo en los síntomas físicos que en los psicológicos¹²⁸.

En relación con los *acuerdos medidos a lo largo del tiempo*, un trabajo en pacientes tras una fractura de cadera halla que se producen mejoras en el acuerdo con el

transcurso del tiempo¹⁰¹ mientras que otros, en pacientes con cáncer, parecen concluir que el mejor acuerdo se produce al poco tiempo del inicio de una terapia¹²⁹.

Otros análisis, llevados a cabo para ver la concordancia a la hora de valorar un cambio producido en el estado de salud, encuentran un acuerdo pobre entre esas valoraciones del cambio y observan que los cuidadores a veces sobreestiman la mejoría y a veces infravaloran el deterioro en comparación con el cambio medido por los criterios establecidos¹³⁰.

En línea con estos hallazgos, un trabajo⁹⁷ que comparó el acuerdo entre cirujanos de la base del cuello, los esposos/as de los pacientes y los propios pacientes, halla acuerdo moderado con las percepciones de los familiares en los aspectos físicos, bajo en los emocionales y nada con el dolor. Encuentra que los cirujanos tienden a sobreestimar la CVRS de los pacientes y que las percepciones que hacen no correlacionan con las del paciente.

A la hora de comparar quién infravalora más la CVRS del paciente, si los cuidadores principales o los sanitarios, un estudio en pacientes con algún grado de demencia revela que los familiares infraestiman la CVRS del paciente en más aspectos que el cuidador sanitario⁹⁴.

Con relación al *estado de salud del paciente* parecen existir resultados poco concluyentes a la hora de ver la dirección del desacuerdo. Algunos autores encuentran que a mayor gravedad en el trastorno del paciente, mayores diferencias en el acuerdo en el sentido de sobreestimar las consecuencias del trastorno¹³¹. Así **Sneeuw y Cols.**¹³² encuentran menos acuerdo en los pacientes que más se habían deteriorado física o neurológicamente con el tiempo. Sin embargo, esos mismos autores en dos estudios posteriores¹³³⁻¹³⁴, concluyen que se produce mayor acuerdo para los estados de salud más extremos. En el primero¹³³, examinan si las personas cercanas a pacientes con cáncer

pueden referir información útil de la CVRS de estos pacientes. Las mediciones de la CVRS fueron obtenidas de 307 y 224 pares de paciente-cuidador en dos momentos diferentes. El acuerdo fue de moderado a bueno (ICC entre 0,42 A 0,79). El máximo nivel de desacuerdo fue encontrado en niveles intermedios de CVRS y sólo se observaron pequeñas discrepancias para pacientes con estados de CVRS relativamente pobres o buenos. Ambas, autoevaluaciones del paciente y evaluaciones del cuidador, fueron fiables y sensibles a los cambios en el tiempo. Algunas características de los pacientes y de sus cuidadores estaban asociadas a un nivel de acuerdo, pero explicaban menos del 15% de la varianza en las diferencias entre paciente-cuidador. En el segundo estudio¹³⁴, comparan las autoevaluaciones de 90 pacientes que recibían quimioterapia con las de las personas cercanas (la mayor parte cónyuges), médicos y personal de enfermería. Encontraron correlaciones paciente-cuidador que variaban entre 0,40 y 0,60 con un nivel de acuerdo moderado a nivel individual. De todas las comparaciones hechas, el 41% tuvo un acuerdo exacto, 43% estuvo de acuerdo en la categoría de la respuesta, dejando un 17% con más discrepancias entre cuidador-paciente. El desacuerdo no fue dependiente del tipo de cuidador o de las características del grupo, pero fue influenciado por la dimensión de la CVRS que se estuviese considerando y por el estatus clínico del paciente. Se observó mayor grado de acuerdo para cuestiones concretas y para pacientes con estados de salud situados en los extremos, o muy buenos o muy pobres. Concluyen que tanto personas cercanas como los proveedores de cuidados sanitarios pueden ser fuentes útiles de información sobre la CVRS de pacientes con cáncer.

Otro estudio posterior llevado a cabo en pacientes con trastorno de Huntington también encuentra correlaciones más bajas en los estados más centrales de la enfermedad que en los estadios más tempranos o tardíos¹⁰⁶. Los mismos resultados hallan en pacientes

con cáncer dónde hay más acuerdo en pacientes con mayores trastornos físicos y cognitivos¹²⁶.

Sin embargo en un estudio con pacientes con esclerosis múltiple, **Tripoliti y Cols.**¹³⁵ encuentran unos desacuerdos individuales importantes y unos resultados sobre el grado de acuerdo que difieren en función del estado de salud del paciente, y es que los cuidadores infraestimaban la CVRS de los pacientes con mejores estados de salud y sobrevaloraban a aquellos con peores estados de salud¹³⁵. Esta tendencia a la media encuentran también **Dinglas y Cols.**¹²⁴ en pacientes antes de su entrada en UCI, y valorándose la CVRS retrospectivamente; y es que los cuidadores infraestiman la CVRS de aquellos pacientes que se valoran más alto y sobrevaloran aquellos pacientes que se puntúan más bajo^{124,136}. Otros autores sin embargo no encuentran sesgos sistemáticos en las valoraciones sino que la variabilidad ocurre por azar⁷⁵.

2.2.1. Estudios realizados en Enfermedad Renal Crónica Avanzada.

Los estudios publicados acerca del uso de las valoraciones de los cuidadores en pacientes adultos con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) que reciben Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR) son escasos, han proliferado más las publicaciones en estudios con niños y analizando las diferencias con las valoraciones que hacen sus padres de la CVRS. Casi todos estos trabajos utilizan el instrumento de medida de la CVRS más comúnmente usado en pacientes pediátricos, el PedsQL y su parte específica para enfermedad renal, el PedsQL ESRD Module⁴⁹. Estos trabajos encuentran resultados similares a los hallados con pacientes adultos: **1)** El grado de los acuerdos oscila de imperfectos a moderados⁴⁹ aunque algún trabajo los encuentra altos⁵⁰. Si bien, en niños trasplantados, unos autores recomiendan utilizar las visiones de los niños ya que encuentran que los cuidadores pueden ser útiles para medir los aspectos psicológicos pero no los físicos¹³⁷. **2)** Los hijos se valoran más alto que como lo hacen sus padres, sobre

todo en aspectos relacionados con la fatiga, las interacciones con familiares y amigos, y la preocupación por la enfermedad¹³⁸⁻¹⁴¹. Los niños peor valorados, en comparación con sus propias valoraciones, son aquellos que llevaban más tiempo en diálisis y los que tienen más edad. Los padres también pronostican un mayor empeoramiento escolar que sus hijos¹³⁸. Un interesante trabajo de **Goldstein y Cols.**¹⁴² comparando las diferencias en los acuerdos y diferenciando entre los padres de los niños trasplantados y los padres de los niños en diálisis, encuentra que los padres de los trasplantados reportaron mejor CVRS sobre los niños que los padres de los niños en diálisis, si bien los propios pacientes pediátricos trasplantados reportaron una CVRS similar a los de diálisis, concluyendo los autores que los padres observan un impacto más positivo en la CVRS tras el trasplante que el que manifiestan los niños¹⁴². En este sentido ya algunos trabajos encuentran que no hay mucha diferencia entre los niños en diálisis peritoneal y los trasplantados^{139,143} sin embargo, la mayor parte de los estudios encuentra que los niños manifiestan bastante mejor CVRS después del trasplante, aunque sus padres no están tan satisfechos como los padres de los niños de la población general. Los aspectos relativos a su aspecto físico, la menor independencia personal, y una peor relación con los iguales son las principales preocupaciones que padecen¹⁴⁴.

Por otra parte el conocimiento de la CVRS y del ajuste psicosocial en niños tras el trasplante renal es limitado, especialmente en los niños más pequeños. El tiempo previo en diálisis, una edad precoz a la hora de recibir el trasplante, recibir trasplante de vivo, tratamiento con esteroides, y problemas en las relaciones familiares así como el estrés materno tuvieron un impacto negativo en la CVRS y en el ajuste psicosocial de los niños. Si bien el trasplante de órganos en la infancia ha hecho posible también centrarse en una perspectiva del bienestar del paciente más amplia, todavía existen una alta prevalencia de inconvenientes médicos y físicos, como el menor crecimiento y

desarrollo que provocan desajustes psicosociales en el niño tras el trasplante. Además de impactar en el crecimiento, el trasplante puede provocar otras muchas complicaciones relacionadas con los efectos secundarios y las consecuencias de la inmunosupresión. Por otro lado la no adherencia es un gran problema en esta población, ya que se constata una prevalencia subclínica en torno a un 22% de pacientes¹⁴⁵. Esto podría estar causado por un ajuste psicosocial pobre, y que se podría mejorar con un apoyo continuo y multidisciplinar para entrenar a los niños y adolescentes en estrategias de afrontamiento. Los pacientes pediátricos requieren una dieta muy estricta y cambios en el estilo de vida. En España un equipo desarrolla un cuestionario específico para evaluar la CVRS de los niños con ERCA basándose en el cuestionario específico de adultos (KDQOL-SFTM) y al que llaman TECAVNER (Test de la Calidad de Vida en Niños Enfermos Renales). En una muestra no muy grande encuentran que los niños de HD refirieron peor CVRS que los de DP y trasplante, en la misma línea que otros trabajos^{139,143}. De todos modos los mejores resultados se obtienen en aquellos que aún permanecían en tratamiento conservador. Ambos, padres y niños están de acuerdo en que los aspectos más afectados son la actividad física y la asistencia a clase, especialmente para los de diálisis. En los niños de entre 9 y 12 años hubo más acuerdo con los padres mientras que los padres infraestimaban la función social y el bienestar emocional de los mayores de 12 años¹⁴³.

Volviendo a los pacientes adultos con ERCA, **Hutchinson y Cols.**¹⁴⁶ usando una escala de estado funcional (Escala de Karnofsky), encontraron que la capacidad de los médicos y personal de enfermería para predecir el estado funcional de sus pacientes en hemodiálisis (HD) era limitada, existiendo un grado bajo-moderado de acuerdo entre las puntuaciones de los profesionales de salud y las de sus pacientes. **Hill** en un estudio descriptivo¹⁴⁷, comenta las posibles razones para tales diferencias (modelo imperante: jerárquico o participativo; naturaleza de los procesos de comunicación y grado de

participación del paciente en los cuidados; etc..) y sus consecuencias. **Goddard y Cols.**¹⁴⁸ encontraron importantes diferencias de opinión entre los pacientes en HD y el personal de enfermería, en cuanto a la naturaleza e importancia relativa de los diversos contenidos de la información suministrada en la Unidad de Diálisis

Por otro lado, un estudio ya en 1995 realizado por **C. Meers y Cols.** en pacientes con ERCA¹⁰, pone de relieve las diferencias que existen entre la valoración del estado de salud realizada por el paciente y la realizada por los médicos y enfermeros con respecto a él. Así, queda clara la necesidad de que sea el paciente el que evalúe su estado de salud y de que no sea la visión subjetiva de médicos y personal de enfermería sobre el estado de salud del enfermo un criterio válido para evaluar el impacto de la enfermedad, la eficacia de un tratamiento o la relación coste-eficacia de un programa de tratamiento. Esta misma autora en otro artículo¹¹, explica la importancia que a su juicio tienen las medidas de salud percibida como un elemento más de la práctica diaria que ayude al nefrólogo al mejor control de sus pacientes y a la toma de decisiones terapéuticas.

En un estudio¹⁴⁹ que incluyó a 215 pacientes en diálisis o trasplantados compararon las percepciones sobre CVRS de pacientes, médicos y personal de enfermería. Encontraron diferencias significativas entre las evaluaciones hechas entre los observadores. Las evaluaciones del personal de enfermería sobre la CVRS de los pacientes fueron significativamente más bajas que las de los pacientes. Las correlaciones entre las evaluaciones de los pacientes, personal de enfermería y médicos oscilaron entre 0,19 y 0,49.

Otros autores¹⁵⁰ describen y comparan las actitudes de los pacientes en diálisis, con sus personas cercanas o amigos, con los nefrólogos primarios, y con la supervisión de enfermería. Del total, el 84% de los pacientes indicaron que ellos creían que era importante tomar decisiones sobre su enfermedad, pero solo el 18% de los pacientes

habían realmente mantenido una actitud directiva de su enfermedad. El 52% de los pacientes y sus familiares creían que las decisiones importantes del tratamiento debían dejarse al médico, una percepción que no fue compartida por los médicos y por personal de enfermería. Parece que los pacientes, familiares, personal de enfermería y médicos en este estudio tuvieron percepciones que diferían sobre las directivas en los tratamientos.

Aunque la literatura muestra pocos hallazgos concluyentes, hay algunos resultados claros 1) los cuidadores sanitarios y los cuidadores cercanos por lo general infraestiman la CVRS del paciente aunque mantienen un cierto grado de acuerdo 2) los cuidadores sanitarios tienden a subestimar la intensidad del dolor de sus pacientes 3) los juicios o evaluaciones de los cuidadores parecen estar más de acuerdo con el paciente cuando los aspectos que juzgan son concretos y observables 4) los juicios de los cuidadores cercanos tienden a estar más en acuerdo cuando ellos viven próximamente de los pacientes, ellos también pueden verse sesgados por el hecho de tener que cuidar⁶⁰.

En resumen, aunque lo esencial a la hora de evaluar la calidad de los cuidados de salud proporcionados es la autoevaluación de la CVRS realizada por el propio paciente, la escasa implantación de este tipo de medidas conduce a menudo a tomar decisiones guiándose por la opinión que tienen las personas que lo cuidan (familiares y profesionales de salud). Por ello parece importante establecer la naturaleza de las diferencias en dicha valoración, en la medida en que las atenciones prestadas y las decisiones clínicas a tomar pueden depender de la visión que tengan esas personas de las necesidades y preferencias del paciente: por ejemplo, a la hora de decidir sobre la entrada o retirada anticipada de TRS, sobre la necesidad de información, de medicaciones psicótropas o de programas de rehabilitación

3. Enfermedad Renal Crónica Avanzada.

3.1. Concepto.

Para **JD.Wilson y EP.Jenkins**¹⁵¹, la enfermedad renal crónica consiste en la pérdida progresiva y permanente de la función renal, a lo largo de meses o años, que en estadios avanzados, enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) se traduce en los signos y síntomas conocidos como uremia, entendida como el conjunto de síntomas cerebrales, respiratorios, circulatorios, digestivos, etc., producidos por la acumulación en la sangre y en los tejidos de catabolitos derivados del metabolismo orgánico eliminados por el riñón cuando el estado es normal.

S.De Castro¹⁵² explica la fisiopatología de la IRC mediante la teoría de la nefrona intacta: el número de nefronas está reducido, pero las conservadas tienen un comportamiento funcional normal. Sobre esta base delimita varios periodos en la evolución del proceso:

1. Periodo de compensación completa, en el que la función es normal aunque existe ya disminución del filtrado glomerular. El paciente está asintomático.

2. Periodo de retención compensadora, en el que necesariamente aumenta la concentración de diversas sustancias en plasma al no poder ser bien eliminadas.

3. Periodo de uremia terminal, que se instaura cuando el número de nefronas intactas es mínimo (filtrado glomerular inferior a 10 ml/minuto) y, por tanto, el riñón ya no es capaz de realizar sus funciones ni con la ayuda de los mecanismos de compensación que funcionaron en la fase anterior.

3.2. Tipos de Terapia Sustitutiva Renal.

Las posibilidades de tratamiento que existen hoy en día son fundamentalmente tres: la hemodiálisis, ya sea ésta en el domicilio del paciente o en una unidad de hemodiálisis hospitalaria o extra-hospitalaria; la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y diálisis peritoneal automatizada (DPA) y el trasplante renal,

Si bien la diálisis peritoneal se ha ido extendiendo en la última década, y para muestra está el Hospital Universitario Central de Asturias que ha aumentado exponencialmente sus pacientes en esta técnica, convirtiéndose en centro de referencia en España, la hemodiálisis sigue siendo el tratamiento de elección en muchos casos de ERCA, en los que no es posible incluir al paciente en lista de espera para recibir un trasplante renal y en los casos que esperan un riñón para realizar el trasplante renal. En esencia **la hemodiálisis** pretende modificar el estado de intoxicación urémica determinado por la anulación funcional de los riñones, mediante el contacto periódico y reiterado de la sangre del individuo enfermo con una membrana artificial bañada por un líquido que aprovecha principios físicos generales para extraer de dicho fluido orgánico los componentes tóxicos acumulados, equilibrar su composición electrolítica y liberarlo del exceso de agua igualmente acumulada

La mayoría de los pacientes se dializan durante 4 horas, tres veces por semana y son mantenidos con una dieta de restricción de proteínas con restricción de sodio y potasio. Se introducen antiácidos, captadores de fosfato, folato y complejos vitamínicos. El acceso al torrente sanguíneo se logra mediante la creación de una fístula o shunt arterio-venoso. También puede dializarse a partir del flujo obtenido de una fístula protésica o de un catéter percutáneo subclavio, yugular o femoral.

Respecto a la **diálisis peritoneal**, se realiza introduciendo 2 litros de una solución que contiene habitualmente dextrosa en la cavidad peritoneal. Las sustancias tóxicas se

movilizan desde la sangre y los tejidos que la rodean a la solución de diálisis por procesos de difusión y ultrafiltración. La eliminación de los productos de desecho y el exceso de agua del organismo se produce cuando se drena el líquido dializado.

Los criterios de evaluación y selección de pacientes para **trasplante renal** no son uniformes y varían ampliamente entre los centros trasplantadores. En general, todo paciente con insuficiencia renal terminal que no presente complicaciones o patología graves asociadas que condicionen su supervivencia a corto plazo y tenga juicio suficiente para entender y asumir la terapéutica, sería subsidiario de recibir un trasplante. Para la mayor parte de los pacientes con ERCA el trasplante renal es la mejor opción ya que proporciona mejor supervivencia y mejor CVRS, y más aún cuando se produce de forma preventiva evitando que los pacientes sufran las consecuencias de la diálisis. Además, a pesar de la alta tasa de reingresos que presentan los pacientes en el primer año post-trasplante y del exhaustivo control que necesitan, que equiparan el coste de ese primer año al de la diálisis, el trasplante es una de las intervenciones más coste-efectivas, ya que, después, los costes anuales son muy inferiores. Según **F.Ortega**¹⁵³, el trasplante renal permite una depuración entre 5 a 10 veces mayor que cualquier método dialítico, normaliza frecuentemente el metabolismo óseo y el hematocrito, mejora la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica y comparado con la diálisis, tiene un menor coste y mejor supervivencia, de ahí que generalmente se acepte como el tratamiento de elección para estos pacientes.

3.3. Enfermedad Renal Crónica Terminal en España.

3.3.1. Incidencia y Prevalencia.

La Enfermedad Renal Crónica Terminal representa uno de los principales problemas de salud pública, a nivel mundial, del siglo XXI, tanto por su elevada prevalencia, como por su importante morbimortalidad cardiovascular, con los costes sociales y económicos que esto implica.

La Terapia Sustitutiva Renal es una terapia aplicada a uno de cada 1.000 ciudadanos pero que consume el 2.5% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud en España y más del 4% del de Atención Especializada. Cada año inician TSR unos 6.000 pacientes nuevos cifra que se estima crecerá en los próximos diez años, debido al envejecimiento progresivo de la población y al aumento en la prevalencia de otros procesos crónicos ligados a la ERCA, como la diabetes mellitus, la obesidad, la hipertensión y fundamentalmente al envejecimiento de la población. La prevalencia crece un 3%. En la actualidad un 48% de los pacientes en TSR en España están trasplantados, un 46% en HD y un 6% en DP. La diálisis es la forma de terapia para el 98,7% de los pacientes incidentes, y la modalidad definitiva para el 80% de la población renal incidente. La mayoría de los pacientes que inician TSR permanecen, pues, en tratamiento crónico con diálisis hasta su muerte¹⁵⁴. La supervivencia estimada en diálisis es para los años 1, 2, 5 y 10 de seguimiento, del 79,8%, 64,9%, 34,4% y 12,9% respectivamente¹⁵⁵. El 50% de los pacientes afectados de ERCA tienen una media de tres comorbilidades asociadas¹⁵⁶. Como consecuencia de estos y otros factores concomitantes, sólo un 20% de los pacientes en diálisis son susceptibles de recibir un trasplante renal y la tasa de ingreso hospitalario es de esta población de enfermos es de 14 días/paciente/año¹⁵⁷⁻¹⁵⁸.

Sin embargo, el número de trasplantes no ha aumentado en la última década, la cantidad de donantes cadáver de riñón disponible no es suficiente para cubrir la demanda, y el número de pacientes en lista de espera se incrementa anualmente. Dada esta situación, el trasplante de riñón de donante de vivo está extendiéndose en nuestro país ya que proporciona excelentes resultados para los receptores y es una alternativa para aquellos pacientes que por sus características demográficas o clínicas permanecen largo tiempo en lista de espera sin que aparezca un donante apto para ellos. Y dado que la seguridad del donante es esencial para continuar con estos procedimientos surge la necesidad de investigar los resultados y repercusiones en los donantes a largo plazo que aún no han sido bien estudiados, y entre esos resultados se estudian las medidas de CVRS en esa población. Recientemente la doctoranda ha estudiado en el HUCA la CVRS de todos los donantes de vivo tras el trasplante y ha encontrado que fue comparable a la población general y que los donantes no se arrepienten de la decisión de donar independientemente de los efectos secundarios sufridos o los resultados del trasplante en el receptor¹⁵⁹.

HIPÓTESIS
Y
OBJETIVOS

HIPÓTESIS

1. El cuidador principal tenderá a infraestimar la CVRS del paciente en diálisis, especialmente en las dimensiones más subjetivas.
2. El médico tenderá a evaluar la CVRS del paciente en función de la evaluación clínica y de la comorbilidad.
3. El cuidador se acercará más al estado de salud del paciente que el médico y el enfermero.

OBJETIVOS

1. Evaluar y comparar el acuerdo sobre la CVRS de pacientes en diálisis, desde el punto de vista del propio paciente, del familiar más cercano, del facultativo de enfermería encargado de sus cuidados y del médico encargado del tratamiento del paciente.
2. Identificar las variables del paciente, de los cuidadores, del facultativo de enfermería y de los médicos que se asocian al acuerdo sobre la valoración de la CVRS del paciente.
3. Identificar qué tipo de escala propicia que haya más acuerdo entre paciente y observadores.
4. Establecer si son los mismos factores los que llevan al acuerdo, que los que llevan al desacuerdo con el paciente, tanto a la hora de sobreestimar la CVRS como a la de infravalorarla.
5. Analizar las diferencias en los acuerdos en los pacientes con mejores estados de salud, con estados intermedios y aquellos con peores estados de salud.
6. Analizar la CVRS del cuidador principal.

MATERIAL
Y
MÉTODOS

MATERIAL Y MÉTODOS

PARTE I

4. Diseño, muestra y variables de estudio.

4.1. Diseño epidemiológico del estudio y criterios de inclusión de pacientes.

El diseño utilizado fue descriptivo y transversal o de corte. El objetivo fue recoger y analizar los datos de una muestra de 230 pacientes de 14 unidades de diálisis para describirla en un momento dado del tiempo. Los centros participantes fueron tres hospitales con Hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP); tres con DP; uno con HD, y siete centros concertados de HD. Las Comunidades Autónomas fueron **Madrid:** Hospital La Princesa, Hospital La Paz, Hospital Severo Ochoa, Centro Los Llanos y Centro Los Lauros. **Castilla-León:** Valladolid: Hospital Universitario de Valladolid y Centro Renal Kidney. Segovia: Hospital General de Segovia y Centro Los Olmos. **Galicia:** Orense: Hospital Cristal Piñor y Centro Santa María. **Asturias:** Hospital San Agustín de Avilés, Cruz Roja de Oviedo y Cruz Roja de Gijón. Se incluyeron un total de 221 pares de paciente-cuidador (152 de HD y 69 de DP) que dieron su consentimiento para participar en el estudio. Los comités éticos de los hospitales dieron su aprobación para realizar el estudio en el 2004. Los criterios de inclusión de pacientes fueron los siguientes:

1. No estar ingresado en el momento del estudio, ni haberlo estado en el último mes.
2. Llevar como mínimo tres meses en diálisis.
4. Poseer capacidad física y cognitiva para responder los cuestionarios. En caso de duda sobre esta última, se confirmó empleando el cuestionario de cribado para deterioro cognitivo de **Pfeiffer**¹⁶⁰ que consta de 12 cuestiones, considerando como aceptable un máximo de 5 errores según nivel de estudios.
5. Consentimiento informado, tanto del paciente como de su cuidador principal.
6. Participación del médico y del personal encargado de sus cuidados.

En un primer paso, se descartaron en cada unidad aquellos pacientes que no cumplían los criterios de inclusión. De los restantes, se seleccionó para cada unidad una muestra aleatorizada de entre 15 y 20 pacientes, dependiendo del tamaño de la unidad, y teniendo en cuenta la distribución de edad y género en cada unidad de diálisis. Cuando un paciente o su cuidador no querían participar se elegía otro al azar de su mismo género y de su misma edad.

Se eligió para el estudio al familiar que el paciente designó como aquel que más se encargaba de atender o supervisar sus cuidados.

4.2. Entrevistas y recogida de datos.

Todos los cuestionarios se contestaron por separado (el paciente, el cuidador, el enfermero y el médico no conocían las respuestas de los otros participantes), en el mismo día y en el mismo orden y por una persona previamente entrenada en este tipo de entrevistas. En las unidades de Asturias fue la doctoranda y en el resto de unidades una enfermera de la unidad a la que se le instruyó en las normas de aplicación de los cuestionarios de salud.

Se siguieron las normas elementales de aplicación de este tipo de cuestionarios: privacidad y lectura de preguntas sin modificaciones ni aclaraciones.

Una vez hablado con el paciente sobre la finalidad del estudio y el procedimiento y, si éste había dado su consentimiento, se contactaba telefónicamente con el cuidador, explicándole la naturaleza y objetivos del estudio, y concertando la fecha y la hora de la entrevista.

Se eligió el método de entrevista con el paciente, cuidador, enfermero y médico para administrarles los instrumentos de evaluación de la CVRS. Para ello el entrevistador, que está defendiendo este trabajo, fue previamente entrenado en la forma de entrevistar a

pacientes con cuestionarios y tuvo que familiarizarse con los cuestionarios que iba a utilizar, así como estudiar los manuales de administración de los instrumentos. En el caso de los pacientes, la entrevista se realizó durante la sesión de hemodiálisis, siempre transcurrida la primera hora de la sesión y antes de una hora del final de la misma. En primer lugar, el paciente era informado de la finalidad de la entrevista, y se le garantizaba el total anonimato de la misma, así como la confidencialidad en el manejo de sus datos clínicos. Tras la presentación y primera toma de contacto, se procedía a la administración de los diferentes instrumentos de evaluación. El cuidador también era informado de la finalidad de la entrevista, se le garantizaba el total anonimato de la misma, así como la confidencialidad en el manejo de sus datos y contestó a continuación del paciente en un despacho del propio centro de diálisis habilitado para ello. El médico contestó antes o después.

La CVRS del paciente y del cuidador fue medida con el cuestionario de salud SF-36, con ocho dimensiones y sus dos componentes sumarios: PCS (componente físico) y MCS (componente mental) y en el que unas mayores puntuaciones indica mejor CVRS percibida³⁹. Además ambos contestaron a preguntas relacionadas con la edad, estado civil, tipo de relación entre ambos, ingresos económicos mensuales, nivel de educación y situación laboral y al cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC, en el que una mayor puntuación indica mayor apoyo percibido¹⁶¹⁻¹⁶². Se recogieron las variables clínicas del paciente típicas del seguimiento a pacientes renales, incluyendo diagnóstico principal y tiempo en diálisis.

Los familiares además contestaron sobre el tiempo que llevaban cuidando al paciente y horas dedicadas al cuidado. Para valorar la sobrecarga del cuidador se les administró la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (una mayor puntuación indica mayor sobrecarga percibida)¹⁶³⁻¹⁶⁴.

Por su lado el enfermero y el médico encargado de sus cuidados en la unidad de diálisis valoraron al paciente también ese mismo día. El médico además completó un detallado índice de comorbilidad que incluía la presencia de 24 patologías posibles y el grado de repercusión de esa patología en el estado funcional del paciente ya empleado con anterioridad²¹ y el enfermero completó la escala de Actividades de la vida diaria de Barthel¹⁶⁵⁻¹⁶⁶. Se recogieron de ambos cuidadores sanitarios la edad, tiempo como profesionales y tiempo que llevaban trabajando en diálisis.

4.2.1. Instrumentos de evaluación utilizados.

Paciente (por entrevista): el cuestionario KDQOL-SF⁴³⁻⁴⁴, el cuestionario EuroQol⁴¹, la Escala de Karnofsky modificada^{28,146,167} y cuestionario de Apoyo Social Funcional DUCK-UNC¹⁶¹⁻¹⁶². Cuidador principal (por entrevista):

- a1) Acerca del paciente: el cuestionario EuroQol y la Escala de Karnofsky.
- a2) Acerca de sí mismo: el cuestionario SF-36³⁸⁻³⁹, el cuestionario de Apoyo Social Funcional DUCK-UNC y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit¹⁶³⁻¹⁶⁴.
- a) Médico nefrólogo encargado del paciente (por entrevista):
 - b1) Acerca del paciente: el cuestionario EuroQol y la Escala de Karnofsky.
- c) Enfermero encargado del paciente (por entrevista):
 - c1) Acerca del paciente: el cuestionario EuroQol y la Escala de Karnofsky.

4.2.1.1. Descripción de los cuestionarios utilizados.

El cuestionario de Pfeiffer se escogió porque permitía detectar a los pacientes con deterioro cognitivo grave (puntuación inferior a 5 puntos), que impedía la adecuada cumplimentación de los cuestionarios, para posteriormente ser excluidos del estudio.

La Escala de Karnofsky se incluyó en el protocolo, porque es una medida del estado funcional muy ampliamente utilizada en la literatura médica, y concretamente en estudios sobre pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, que permitiría comparar los

pacientes del estudio con los de otros estudios sobre patologías crónicas. Fue desarrollada por DA. Karnofsky y **JHK.Burchenal** en 1949. Es una escala objetiva para estimar limitaciones físicas, emocionales y mentales en pacientes. Por su sencillo manejo, sigue siendo muy utilizada, para una primera aproximación al estado de salud del individuo, en múltiples estudios. En este estudio se utiliza la versión modificada¹⁸². Consta de once grados para situar al paciente según las limitaciones que tenga, siendo la puntuación mínima 45 (incapacitado por completo), y la máxima 100 (normal, sin evidencia de enfermedad). Es una escala de observación a cumplimentar por los técnicos en el campo de la salud, pero también puede ser autoadministrada a pacientes. Se completa en dos minutos.

Cuestionario KDOOL-SF: Cuestionario que consta de una parte genérica (el SF-36) y otra específica para enfermos en diálisis que consta de once escalas: Síntomas / Problemas del trastorno renal, Efectos del trastorno renal, Sobrecarga del trastorno, Trabajo, Función Cognitiva, Función Social, Función Sexual, Sueño, Apoyo Social, Apoyo del Personal de Diálisis, y Satisfacción. Las puntuaciones, al igual que en las puntuaciones brutas de las dimensiones del SF-36 van de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud). Existe una versión española que ha sido validada de forma preliminar. Se completa en 10-15 minutos⁴³⁻⁴⁴.

Cuestionario de salud SF-36: Cuestionario genérico de evaluación de CVRS que incluye 36 ítems que son codificados, agregados y transformados en ocho dimensiones que tienen un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). Las dimensiones: Función Física (FF), Rol físico (RF), Dolor (D), Salud General (SG), Vitalidad (V), Función Social (FS), Rol Emocional (RE), Salud Mental (SM). A partir de estas puntuaciones brutas, siguiendo las normas de los creadores del instrumento **JE.Ware y Cols**¹⁶⁸⁻¹⁶⁹ y tal y como hicieron **MP.Merkus y Cols**¹⁷⁰, se pueden obtener las puntuaciones estandarizadas por edad y género respecto a la norma

poblacional (**J.Alonso y Cols.**)¹⁷¹ Una puntuación estandarizada (puntuación del paciente - puntuación poblacional / desviación estándar poblacional) por encima de cero, indica mejor salud percibida, en el área que sea, que la población general de su edad y género y una puntuación por debajo de cero indica peor salud percibida que la población general. Se completa en 5-10 minutos.

Cuestionario EUROQOL-5D, también conocido como EQ-5D, es un cuestionario genérico de evaluación de la CVRS que consta de dos partes: 1) **cinco dimensiones**: Movilidad (M), Cuidados Personales (CP), Actividades Cotidianas (AC), Dolor/Malestar (DM) y Ansiedad/Depresión (AD) que se puntúan de 1 a 3 (1-no problemas, 2- problemas moderados y 3-problemas graves) lo que da una combinación de respuestas a la que se le asigna una Tarifa (TAR) que expresa el grado de gravedad atribuido por la población a ese estado de salud y 2) **una Escala Visual Analógica (EVA)** que va de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud)⁴¹. Se completa en menos de 5 minutos.

Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC. Para evaluar el apoyo social percibido tanto por el paciente como por el cuidador se usó la versión española validada del Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC que contiene once ítems (cada uno de ellos con cinco respuestas posibles), que recogen la opinión del individuo sobre la disponibilidad de personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, así como las facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva. Cada ítem tiene cinco posibilidades de respuesta (escala tipo Likert). Se completa en menos de 5 minutos. Las puntuaciones oscilan entre 11 (mínimo apoyo) y 55 (máximo apoyo). En el estudio de validación de la versión española¹⁶¹ se consideró como apoyo social bajo una puntuación ≤ 32 (percentil 15 de la muestra de la población general española empleada)¹⁶¹⁻¹⁶².

Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT: Para evaluar la sobrecarga percibida por el cuidador se empleó la versión española validada de la Escala de Zarit, que es un cuestionario de 22 ítems que reflejan sentimientos habituales en quienes tienen que cuidar a otra persona: el entrevistado debe señalar la frecuencia con que los experimenta usando una escala tipo Lickert con cinco respuestas posibles. Diseñada para ser aplicada en pacientes con Alzheimer, se ha empleado en otro tipo de pacientes. Se completa en 10-15 minutos^{164,172-173}. Las puntuaciones oscilan entre 22 (no sobrecarga) y 110 (sobrecarga máxima). De acuerdo con los criterios del autor una puntuación entre 41 y 60 indica sobrecarga moderada y > 60 grave.

Escala de actividades de la vida diaria de BARTHEL¹⁶⁵⁻¹⁶⁶. Es una escala muy sencilla que cumplimenta el personal de enfermería. Valora la capacidad de autocuidado de los mayores desde la máxima independencia hasta la dependencia y permite clasificar a los pacientes según el grado de ayuda que precisan para moverse, vestirse, alimentarse, bañarse y usar el retrete. Consta de 10 ítems, cada uno de los cuales mide la dependencia o independencia, así como la continencia de esfínteres. La puntuación total de máxima independencia y de dependencia son 100 y 0, respectivamente. Una puntuación mayor o igual de 60 implica dependencia leve o independencia. Entre 40 y 55 dependencia moderada. Entre 20 y 35 dependencia grave y menor o igual de 20, dependencia total. El índice de Barthel fue elaborado en 1965 para medir la evolución de los sujetos con procesos neuromusculares y musculoesqueléticos, incluye diez áreas y ha sido ampliamente utilizado en unidades de Rehabilitación. El contenido fundamental descansa en tareas dependientes de extremidades inferiores, pero se acerca más al proceso de discapacidad al incluir la movilidad. Por su validez, sensibilidad y fiabilidad, esta escala es útil para describir el estado funcional y sus cambios en el tiempo. Se correlaciona con el juicio clínico y predice la mortalidad y la ubicación más adecuada al alta hospitalaria.

Además se recogieron las patologías asociadas **mediante el ÍNDICE DE COMORBILIDAD** ideado por **F. Álvarez-Ude** basándose en el de **RG.Evans**¹⁷⁴ y ya empleado por **Rebollo y Cols.**²¹ que incluye una gradación para cada patología recogida, que expresa el nivel de repercusión de la misma sobre el bienestar físico de los pacientes. Consta de 24 patologías agrupadas en los siguientes grupos: patología cardiaca, patología vascular, patología pulmonar, patología neurológica, patología endocrina, patología hepática, patología gastrointestinal, miscelánea y otras patologías. Para cada enfermedad existe una definición detallada en la hoja de instrucciones del índice. Se señala en cada patología su presencia o ausencia, y además el grado de limitación de la actividad física: ninguna, leve, moderada, o grave. Se puntúa cada enfermedad como 0, si no está presente en el paciente; 1, si está presente pero no limita la actividad física; 2, si está presente y limita la actividad física de forma leve; 3, si está presente y limita la actividad física de forma moderada; y 4, si está presente y limita la actividad física de forma grave. De la suma total de las puntuaciones en cada enfermedad resulta una puntuación total teórica para el índice comprendida entre 0 y 96.

4.2.2. Cuestionario de variables sociodemográficas.

a) Paciente: edad; género; estado civil (casado/a; viudo/a; soltero/a; separado/a); parentesco con el cuidador (cónyuge; hijo/a; hermano/a; otros); situación socioeconómica (nivel de ingresos de la unidad familiar: Menos de 300€, 300 a 900 €, 901 a 1800 €, 1801 a 2700€, más de 2701€ al mes); nivel de estudios completados: sin estudios (como mucho leer y escribir); primarios (elementales); bachiller/FP(medios); Universidad (superiores); situación laboral (trabaja a media jornada o a jornada completa; estudia; sin vida laboral activa; en paro; jubilado por enfermedad o por edad).

b) Cuidador principal: edad; género; estado civil (casado/a; viudo/a; soltero/a; separado/a); nivel de estudios: sin estudios (como mucho leer y escribir); primarios

(elementales); bachiller/FP (medios); Universidad (superiores); situación laboral (trabaja a media jornada o a jornada completa; estudia; sin vida laboral activa; en paro; jubilado por enfermedad o por edad); número de enfermedades crónicas; desde cuándo cuida y horas diarias dedicadas al cuidado; disponibilidad de ayuda (ayuda formal: la prestada por entidades públicas o privadas; ayuda informal: la prestada por otro familiar/cuál; vecino/a; ambos tipos de ayuda; no disposición).

c) Médico encargado de sus cuidados: edad; años de experiencia como médico y años de experiencia como nefrólogo.

d) Enfermero encargado de sus cuidados: edad; años de experiencia en enfermería y en diálisis.

4.2.3. Cuestionario de variables clínicas.

a) Paciente: Diagnóstico principal, tiempo en diálisis, parámetros de adecuación a la diálisis (KtV y PCR), niveles de albúmina y hematocrito, índice de comorbilidad, medicaciones recibidas: número total de diferentes fármacos prescritos/día, empleo de psicofármacos: hipnóticos, ansiolíticos y/o antidepresivos.

b) Cuidador principal: presencia de comorbilidades (de acuerdo a una pregunta usada en 1994 en la Escala de Salud de Cataluña), medicaciones recibidas: número total de diferentes fármacos prescritos por día; empleo de psicofármacos: hipnóticos, ansiolíticos y/o antidepresivos.

Se utilizaron para cada paciente unas hojas de recogida de datos codificadas en las que figuraban las variables sociodemográficas y clínicas del paciente y cuidador, así como las respuestas y puntuaciones obtenidas en los distintos instrumentos de evaluación por paciente, cuidador principal y enfermera y médico nefrólogo, y el índice de comorbilidad tal y como lo diseñó su creador. A cada paciente se le asignó un número de “caso” y se

introdujeron los datos de cada tétrada en una base de datos de programa estadístico SPSS12.0 que incluía las variables descritas.

4.3. Análisis de datos.

Con el paquete estadístico SPSS 15.0 se procedió primero a realizar un estudio descriptivo de la muestra, utilizando la media y desviación estándar o la mediana y los rangos intercuartílicos, para cada una de las variables cuantitativas consideradas y frecuencias absolutas y relativas para las variables categóricas.

Posteriormente se realizó el estudio analítico, buscando las relaciones de asociación entre las diferentes variables estudiadas y las puntuaciones en los instrumentos de evaluación de la CVRS. En cada dimensión del EQ-5D, en la Escala Visual Analógica (EVA) y - en la Escala de Karnofsky y para cada cuidador (cuidador principal, médico, enfermero) se dividieron a los pacientes en tres grupos: los que eran sobrevalorados con respecto a su propia valoración, los que concordaban y los que eran infravalorados y se buscaron las variables tanto del paciente como del cuidador que se asociaban a cada grupo. Para analizar estas diferencias se empleó la prueba de diferencia de medias con el estadístico de la t de Student para comparar dos medias y la prueba ANOVA cuando se compararon las tres medias, con la prueba de significación estadística de Scheffé. También se utilizó el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) la media y la desviación estándar de las diferencias en las puntuaciones de los cuestionarios de CVRS y la diferencia estandarizada de medias o magnitud de las diferencias que se define como la «distancia» o diferencia estandarizada de las puntuaciones. Para poder comparar la diferencia estandarizada de medias, ésta se tradujo a índices r de acuerdo con las indicaciones de Rosenthal¹⁷⁵. Se utilizaron los criterios habituales¹⁷⁶ para valorar la importancia del efecto observado ($r \leq 0,10$, efecto pequeño; $r = 0,30$, efecto moderado; $r \geq 0,50$, efecto importante). El índice Kappa de Cohen y el porcentaje de acuerdo fue utilizado para evaluar la concordancia del

paciente y sus cuidadores en las cinco dimensiones del EuroQOL-5D: Movilidad (M), Cuidados Personales (CP), Actividades Cotidianas (AC), Dolor/Malestar (DM) y Ansiedad/Depresión (AD) y en la Escala de Karnofsky. El coeficiente de correlación de Pearson para variables cuantitativas o el coeficiente de correlación de Spearman para las variables ordinales discretas o que se distribuían anormalmente fue usado para evaluar la correlación entre las variables estudiadas y las diferencias entre las puntuaciones del paciente y su evaluador. Para determinar qué variables se asociaron independientemente a las puntuaciones dadas en la Escala de Karnofsky y en la EVA del EuroQOL-5D, se llevó a cabo un análisis de Regresión Lineal Múltiple por pasos usando la estrategia "introducir" con un valor de significación de $p < 0.05$.

Posteriormente para dividir a los pacientes con mejores estados de salud, con estados intermedios y aquellos con peores estados de salud, se utilizaron las variables que de una u otra manera hacían referencia al estado de salud del paciente desde el punto de vista objetivo con el Índice de Comorbilidad (teniendo en cuenta la limitación en la actividad diaria de las patologías) y desde el punto de vista subjetivo del paciente con las puntuaciones sumarias del SF-36 física y mental (PCS y MCS); las puntuaciones en el EQ-5D de la tarifa y en la Escala Visual Analógica (EVA), y la de escala de Karnofsky (utilizándose para este fin como escala cuantitativa). A mayor puntuación mejor estado de salud en todas estas variables, a excepción del índice de Comorbilidad, que se recodificó en la dirección contraria. Estas variables se transformaron, según se distribuían, en una escala de 0 a 100. Posteriormente se creó una nueva variable con un sumatorio de las variables transformadas. Hasta el primer rango intercuartílico de esa variable surgieron los peores estados de salud, desde el primer rango intercuartílico al tercero los estados intermedios, y desde el tercero al cuarto los mejores estados. Para realizar las comparaciones entre estos tres grupos se emplearon las anteriores pruebas

estadísticas descritas y el programa estadístico Epidat 3.0 con el que se analizaron las diferencias entre las proporciones de acuerdo total entre los tres grupos de pacientes.

PARTE II

Una limitación de la primera parte venía dada por la “*participación de los familiares que se prestaron*” a participar en el estudio y contestar a estos cuestionarios, y es que el grado de acuerdo que se produciría en aquellos pacientes que no tienen un cuidador accesible o voluntario o que no quiere participar no se pudo evaluar. Para estudiar este posible sesgo existente en la selección del pacientes en la primera parte, ya que se necesitaba que los pacientes dispusiesen de un cuidador principal que pudiese y quisiese participar, con posterioridad en el año 2010 se reprodujo una parte del estudio en la unidad de hemodiálisis del Hospital Universitario Central de Asturias y en la unidad de diálisis de la Cruz Roja de Oviedo con la intención de evaluar el acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su CVRS y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería en este caso en la totalidad de los pacientes de las dos unidades los pacientes (N=57) y (N=91) que fueron entrevistados por la doctoranda con el cuestionario EUROQOL. En la entrevista con el paciente también se recogieron las variables sociodemográficas: edad; sexo; estado civil (casado/a; viudo/a; soltero/a; separado/a); situación socioeconómica (nivel de ingresos de la unidad familiar); nivel de estudios completados (leer y escribir; primarios; bachiller/FP; superiores); situación laboral (trabaja a media jornada o a jornada completa; estudia; ama de casa; en paro; jubilado por enfermedad o por edad) ; composición del hogar (personas que comparten el domicilio en el momento actual). En la misma semana, y desconociendo las respuestas que dieron los pacientes, las enfermeras los valoraron con ese mismo cuestionario. Los pacientes también fueron valorados por las enfermeras con el índice de

Material y Métodos

Barthel. La enfermera les valoró también el estado funcional con la escala de Karnofsky y se recogieron a su vez un listado de variables clínicas habituales en los estudios de pacientes renales en HD: causa de ERCA; tiempo previo en TRS (HD, DPCA, trasplante); niveles de albúmina y hematocrito; número de comorbilidades asociadas y el grado de repercusión del conjunto de éstas en la funcionalidad del paciente con un índice de comorbilidad; medicaciones recibidas: número total de diferentes fármacos prescritos día; empleo de psicofármacos: hipnóticos, ansiolíticos y/o antidepresivos, y situación en lista de trasplante). El tratamiento y análisis de los datos empleado fue el mismo que en la primera parte.

RESULTADOS

RESULTADOS

PARTE I

5. Descripción de la muestra.

5.1. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

En la **Tabla 1** se presenta la distribución de la muestra, según el centro de diálisis, de los 221 pacientes que finalmente participaron en el estudio. En la **Tabla 2** se presentan las distribuciones de las variables sociodemográficas estudiadas. La media de edad fue de 60 años con una desviación estándar de casi 16 años. Predominan los pacientes varones, casados, con niveles de estudios bajos, y jubilados. Casi todos viven con un familiar primario y el nivel de ingresos predominante es de 900 a 1800 €.

Tabla 1. Frecuencias de pacientes según unidad de diálisis.

	Frecuencia	Porcentaje (%)
LA PRINCESA	30	13,6
LA PAZ	20	9,0
UNIVERSITARIO DE VALLADOLIZ	24	10,9
CENTRO RENAL KIDNEY	15	6,8
SEVERO OCHOA	17	7,7
LOS OLMOS	13	5,9
CRUZ ROJA GIJON	15	6,8
CRUZ ROJA OVIEDO	8	3,6
LOS LAUROS	13	5,9
HOSPITAL SEGOVIA	6	2,7
CHOU- ORENSE	13	5,9
SANTA MARIA - ORENSE	20	9,0
HOSPITAL AVILES	16	7,2
LOS LLANOS	11	5,0
Total	221	100,0

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los pacientes.

Edad	Media (DE): 60,4 ± 15,8 Mediana (Pc25 y Pc75): 64 (60-73)				
Género	67,9 % hombres		32,1% mujeres		
Estado civil	79,4% casados	6,2% viudos	7,7% separados	12% solteros	
Nivel educación	17,3% sin estudios	52,4% elementales	21,2% medios	9,1% superiores	
Situación laboral	44% jubilado por enfermedad	26,1 jubilado por edad	17,9% sin vida laboral activa	10,6% trabajando	1,4% al paro
Situación convivencia	91,7% vive con un familiar primario		4% vive sólo	5,9% otros	
Ingresos mensuales	5,7% Menos de 300€	35,2 % 300 - 900 €	44,9% 900 - 1800 €	10,8% 1800 - 2700€	3,4% más de 2700€

En la **Tabla 3** se presentan las distribuciones de las variables clínicas de los pacientes. La distribución de la frecuencia del diagnóstico principal fue 14,5% Nefroangioesclerosis; 14,5% Diabetes Mellitus; 14,5% Glomerulonefritis; 12,2% Nefropatía Intersticial; 5,4% Poliquistosis; 1,8% Nefropatía Isquémica; 0,9% Nefropatía hereditaria; 5,9% Enfermedad Sistémica y 30,4% Etiología desconocida. Por término medio los pacientes tienen tres patologías asociadas a las IRCT, y la media del tiempo en TSR es de 44 meses si bien hay una dispersión muy grande en la muestra.

Tabla 3. Datos clínicos de los pacientes.

	Media (DE)
Peso en Kilos	68,52 ± 12,66
Índice de masa corporal	26,06 ± 4,04
Albúmina (gr/dL)	36,8 ± 0,45
Hematocrito (%)	36,67 ± 4,96
Hemoglobina (gr/dL)	12,10 ± 1,55
Adecuación a la diálisis:	
KTV(hemodiálisis)	1,28 ± 0,3
KTV(diálisis peritoneal)	2,20 ± 0,39
PCR	1,04 ± 0,34
Diagnóstico principal (%)	14,5% Nefroangioesclerosis; 14,5% Diabetes Mellitus; 14,5% Glomerulonefritis; 12,2% Nefropatía Intersticial; 5,4% Poliquistosis; 1,8% Nefropatía Isquémica; 0,9% Nefropatía hereditaria; 5,9% Enfermedad Sistémica; 30,4% Etiología desconocida
Nº de enfermedades crónicas	Media (DE): 2,98 ± 1,94 Mediana (Pc25 y Pc75): 3 (1-4)
Índice de Comorbilidad	Media (DE): 5,86 ± 4,73 Mediana (Pc25 y Pc75): 5 (2-9)
Meses en TSR	Media (DE): 44,05 ± 55,03 Mediana (Pc25 y Pc75): 26 (11 – 45)

5.2. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores.

En la **Tabla 4** se presentan las distribuciones de las variables sociodemográficas de los cuidadores principales. La media de edad fue de 56 años con una desviación de casi 15 años, la mayoría son mujeres, con estudios elementales y sin vida laboral activa. Casi todos los cuidadores convivían con los pacientes, por lo que el nivel de ingresos económico mensual predominante fue el mismo que el de éstos: de 900 a 1800 €. La mayor parte de los cuidadores (70,3 %) fueron cónyuges, seguidos de un 15,3 % hijos; un 7,4 % padres, un 2,9 % hermanos y en 11,5 % de casos hubo una relación diferente a las anteriores.

Tabla 4. Datos sociodemográficos de los cuidadores.

Edad	Media (DE); 56,5± 14,9		Mediana (Pc25 y Pc75);57 (45-68)		
Género	23,2% hombres		76,8% mujeres		
Parentesco con paciente	70,3% cónyuge	15,3% hijo	2,9% hermano	11,5% otros	
Estado civil	87% casados	4,8% viudos	3,4% separados	4,8% solteros	
Nivel de educación	14,5% sin estudios	54,6% elementales	17,4% medios	13,5% superiores	
Situación laboral	3,4% jubilado por enfermedad	17,9% jubilado por edad	46,8% sin vida laboral activa	31,9% trabajando	
Situación convivencia	85,5% vive con el paciente				
Ingresos mensuales (viven con el paciente)	5,7% Menos de 300€	35,2 % 300 - 900 €	44,9% 900 - 1800 €	10,8% 1800 - 2700€	3,4% más de 2700€
Ingresos mensuales (no viven con el paciente)	15,6% Menos de 300€	34,4 % de 300 a 900 €	37,5% de 900 a 1800 €	9,4% de 1800 a 2700€	3,1% más de 2700€

En la **Tabla 5** se presentan las distribuciones de las variables de los cuidadores principales relativas al cuidado. La media de años cuidando al paciente fue de 10,7 años con una desviación de 10 y la mediana de 5 años (2-15), en las horas diarias de cuidados la media fue de 10 horas con una desviación estándar de 10 y la mediana de 5 (1-24). Los cuidadores tenían una enfermedad crónica de media, y la mayor parte de

ellos (87%) disponían de algún tipo de ayuda para cuidar al paciente. Un 10,7% tomaban ansiolíticos, un 6,3% hipnóticos y un 8,7% antidepresivos.

Tabla 5. Datos clínicos y relativos al cuidado de los cuidadores.

	Media (DE)	Mediana (Pc25 y Pc75)
Años al cuidado del paciente	10,65 ± 12,18	5 (2-15)
Horas diarias de cuidados	10 ± 10	5 (1-24)
Número de enfermedades crónicas	1 ± 1,4	1 (0-1)
Número de fármacos diferentes diarios	1,55 ± 2,48	0 (0-2)
		(%)
Cuidador toma hipnóticos (%)		6,3
Cuidador toma ansiolíticos (%)		10,7
Cuidador toma antidepresivos (%)		8,7
Disponibilidad de ayuda	30,6% formal	51,5% informal 14,9% ambas 3 % no

5.3. Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas de los cuidadores sanitarios.

En la **Tabla 6** se presentan las variables recogidas sobre el personal de enfermería y los especialistas en nefrología de los centros que participaron en el estudio; la edad media de los nefrólogos fue de 40,5 años y la del personal de enfermería de 36. La media de los años de experiencia como profesionales en medicina fue de 13 para los médicos y de 10 años para el personal de enfermería. Con relación a la experiencia en diálisis, la media de años fue de 9 para los nefrólogos y de 8 para el personal de enfermería.

Tabla 6. Datos sociodemográficos y profesionales de los cuidadores sanitarios.

	Nefrólogos	Personal de enfermería
Edad Media (DE)	40,5 ± 7,5	36 ± 8,5
Años de experiencia en general Mediana (Pc25 y Pc75)	13 (10 - 24)	10 (7 - 22)
Años de experiencia en diálisis Mediana (Pc25 y Pc75)	9 (4 - 20)	8 (5,5 - 19)

5.4. Análisis de las diferencias entre hemodiálisis y diálisis peritoneal.

5.4.1. Análisis de las diferencias en los pacientes.

En la **Tabla 7** aparecen las comparaciones en las variables sociodemográficas y clínicas más destacables entre los pacientes de hemodiálisis (HD) y los de diálisis peritoneal (DP). Los pacientes en DP fueron significativamente más jóvenes, tuvieron más frecuentemente un nivel educativo más alto y vida laboral activa, a la vez que llevaban menos tiempo en diálisis y fueron más frecuentemente diabéticos que los pacientes en HD. Se encontró correlación inversa entre edad y el nivel educativo (-0.26; $p < 0.001$) y entre la edad y situación laboral activa (-0.15; $p < 0.05$); Los pacientes con mayor edad tuvieron menos estudios y trabajaban menos frecuentemente.

Tabla 7. Datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes según tipo de diálisis.

	Hemodiálisis (n =152)	Diálisis peritoneal (n =69)	p *
Edad	63,2 ± 15,1	54,4 ± 16,0	< 0,001
Género (% de hombres)	69,1 %	65,2 %	n.s.
Estado civil (% de casados)	77,6%	83,3%	n.s.
Nivel Educativo bajo	75,4%	67,9%	< 0,05
Situación laboral (Trabajando o estudiando)	6,4%	21,5%	< 0,05
Diagnostico (% con nefropatía diabética)	10,5%	23,2%	<0,05
Meses en TSR	28,5 (15-53)	17 (9-42)	< 0,05
Nº de fármacos diarios	6 (5 - 8)	7 (6 – 8)	n.s.
Índice de Comorbilidad	5,6 ± 4,2	6,5 ± 5,7	n.s.
PCR (g/Kg/día)	1,01 ± 0,3	1,09 ± 0,3	n.s.
Hemoglobina (gr/dL)	12,0 ± 1,6	12,4 ± 1,5	n.s.
Albúmina (gr/dL)	3,8 ± 0,4	3,5 ± 0,5	< 0,001

* p: Comparación entre hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP); n. s.: No estadísticamente significativo.

5.4.2. Análisis de las diferencias en los cuidadores principales.

En la **Tabla 8**, se presentan las comparaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas más destacables, para los cuidadores de pacientes de hemodiálisis y los de diálisis peritoneal. Los cuidadores de los pacientes en DP fueron significativamente más jóvenes, con niveles de estudios más altos y más a menudo tuvieron vida laboral activa. Al igual que en los pacientes, la edad del cuidador correlacionó inversamente con el nivel de estudios (-0.36; $p < 0.001$) y con tener vida laboral activa (-0.62; $p < 0.001$); aquellos con mayor edad tuvieron menos estudios y trabajaban menos frecuentemente.

Tabla 8. Datos sociodemográficos y relativos al cuidado en los cuidadores según tipo de diálisis.

	HD (n =152)	DP (n =69)	p *
Edad	58,3 ± 14,8	52,7 ± 14,5	< 0,05
Género (% de hombres)	21,8 %	26,2 %	n,s.
Estado civil (% de casados)	85,9%	89,4%	n.s
Nivel Educativo bajo	90,6 %	76,9 %	< 0,01
Situación laboral (Trabajando o estudiando)	29,1%	43,9%	< 0,01
Años al cuidado del paciente	5 (2,25 – 15)	4,5 (1,45 – 15,25)	n.s.
Horas diarias de cuidados	5 (2 – 24)	4 (0,88 – 24)	n,s.

* p: Comparación entre hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP); n.s.: No estadísticamente significativo

5.5. Distribución de frecuencias en los instrumentos de evaluación en los pacientes.

En la **Tabla 9** y en la **Tabla 10** se presentan las puntuaciones del paciente en el KDQOL-SF. En la **Tabla 9** se presentan las puntuaciones medias y las desviaciones estándar de los pacientes en las ocho dimensiones de que consta el SF-36 y en las Puntuaciones Sumarias Física (PCS) y Mental (MCS). Se presentan tanto las puntuaciones brutas como las estandarizadas por edad y género. Las dimensiones con puntuaciones más bajas fueron Salud General, Funcionamiento Físico y Funcionamiento Social, junto con la PCS. El 28,3% de los pacientes tiene una MCS igual o menor de 42, diagnóstico de depresión.

Tabla 9. Puntuaciones de los pacientes en el SF-36.

SF-36	Bruta (N = 221) Media (DE)	Estandarizada (N= 221) Media (DE)
Funcionamiento Físico (FF)	57,94 ± 28,83	-0,91 ± 1,55
Rol Físico (RF)	52,50 ± 41,03	-0,73 ± 1,27
Dolor (D)	67,33 ± 29,05	-0,33 ± 1,10
Salud General (SG)	40,18 ± 20,69	-1,03 ± 1,14
Vitalidad (V)	50,77 ± 25,36	-0,56 ± 1,20
Funcionamiento Social (FS)	74,04 ± 28,12	-0,90 ± 2,20
Rol Emocional (RE)	73,90 ± 40,30	-0,48 ± 1,44
Salud Mental (SM)	69,88 ± 22,21	-0,22 ± 1,28
PCS	40,53 ± 12,70	-0,95 ± 1,27
MCS	47,47 ± 13,14	-0,25 ± 1,31

En la **Tabla 10** se presentan las puntuaciones medias y las desviaciones estándar de las once dimensiones específicas que evalúan la afectación en la CVRS del trastorno renal, junto con la puntuación obtenida en el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC, que fue de 45,66.

Tabla 10. Puntuaciones de los pacientes en las dimensiones específicas del KDQOL y en Duke-UNC.

KDQOL	Media (DE)
Lista de síntomas /problemas	76,96 ± 13,7
Efectos del trastorno de riñón	65,7 ± 23,4
Sobrecarga del trastorno de riñón	40,45 ± 26,92
Trabajo	33,19 ± 32,60
Función cognitiva	81,81 ± 19,24
Calidad de la interacción social	83,18 ± 17,47
Función sexual	61,77 ± 38,56
Sueño	54,2 ± 17,44
Apoyo social	80,75 ± 19,53
Apoyo del personal de diálisis	88,01 ± 15,87
Satisfacción del paciente	79,24 ± 19,14
Cuestionario de Apoyo social funcional Duke-UNC	45,66±8,60

5.6. Distribución de frecuencias en los instrumentos de evaluación en los cuidadores.

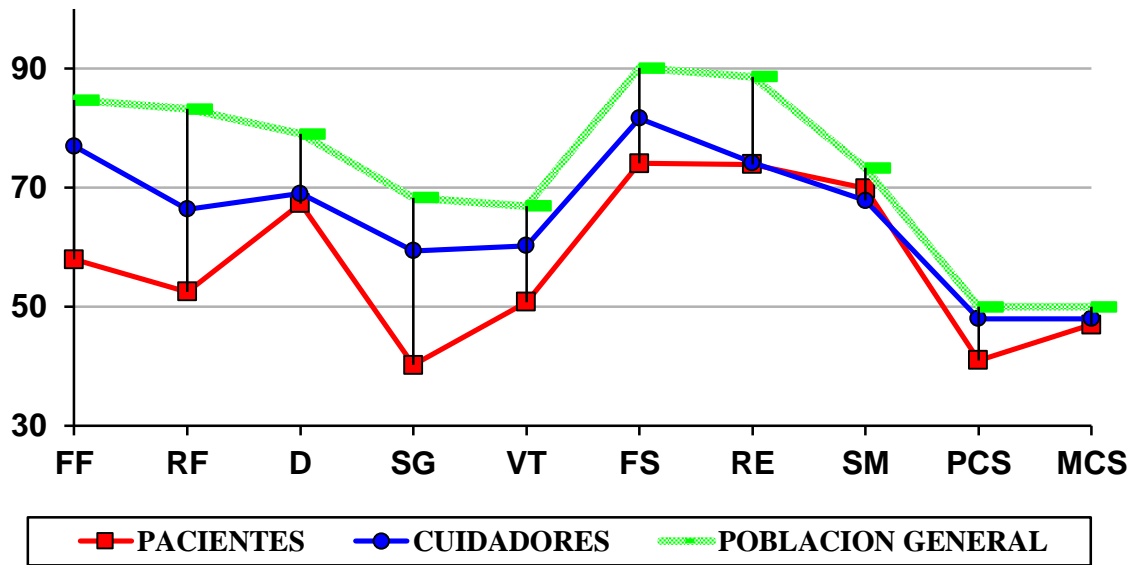
En la **Tabla 11** se presentan las puntuaciones medias y las desviaciones estándar de los cuidadores principales en las ocho dimensiones de que consta el SF-36 junto con las medias y desviaciones estándar en las puntuaciones sumarias física (PCS) y mental (MCS), tanto las puntuaciones brutas como las estandarizadas por edad y género. Los cuidadores tienen puntuaciones ligeramente inferiores a la población general, ya que se desvían poco de cero en todas las dimensiones. No obstante el 28,3 % de los cuidadores tiene una MCS menor o igual de 42, método utilizado como diagnóstico de depresión.

Tabla 11. Puntuaciones de los cuidadores en el SF-36.

	Bruta Media (DE)	Estandarizada Media (DE)
Funcionamiento Físico (FF)	76,99 ± 25,74	-0,07 ± 1,64
Rol Físico (RF)	66,39 ± 41,33	-0,30 ± 1,16
Dolor (D)	69,01 ± 28,21	-0,14 ± 1,03
Salud General (SG)	59,39 ± 24,09	-0,09 ± 1,21
Vitalidad (V)	60,23 ± 22,88	-0,07 ± 1,10
Funcionamiento Social (FS)	81,65 ± 24,03	-0,32 ± 1,30
Rol Emocional (RE)	74,16 ± 39,58	-0,35 ± 1,27
Salud Mental (SM)	67,85 ± 21,24	-0,13 ± 1,12
PCS	48,41 ± 13,78	-0,16 ± 1,38
MCS	47,99 ± 11,32	-0,21 ± 1,13

En la **Gráfica 1** se presentan las puntuaciones medias y las desviaciones estándar de las puntuaciones brutas en las ocho dimensiones de que consta el SF-36 junto con las medias y desviaciones estándar en las puntuaciones sumarias física (PCS) y mental (MCS), presentadas en la **Tabla 9** para los pacientes, y en la **Tabla 11** para los cuidadores. Aparecen comparadas con las de la población general. Las puntuaciones de los cuidadores están muy próximas a las de la población general siendo las más bajas las dimensiones Vitalidad (VT) y Rol Emocional (RE). Con respecto a los pacientes vemos unas puntuaciones inferiores a la población general en casi todas las dimensiones a excepción de Dolor (D) y Salud Mental (SM), al igual que la MCS. Recordemos que una mayor puntuación indica una mejor salud percibida.

Gráfica 1. Puntuaciones sin estandarizar de pacientes, cuidadores y de la población española



En la **Tabla 12** se presentan las puntuaciones de los cuidadores en los cuestionarios de Apoyo Social Funcional Duke-UNC y en la Escala de sobrecarga de Zarit. La puntuación media para los cuidadores en la escala Duke-UNC fue de 42,43. Con respecto a la Escala de Sobrecarga de Zarit la puntuación media fue de 42,90, que según los puntos de corte indica sobrecarga leve o moderada.

Tabla 12. Puntuaciones de los cuidadores en el Duke-UNC y en la Escala de Sobrecarga de Zarit.

	Media (DE)
Cuestionario Duke-UNC del cuidador	42,43 ± 8,86
Escala de sobrecarga Zarit del cuidador	42,90 ± 14,28

5.7. Análisis de las diferencias, entre los pacientes en hemodiálisis y los que están en diálisis peritoneal, en las puntuaciones en los cuestionarios de CVRS.

En la **Tabla 13** aparece la comparación en las puntuaciones medias estandarizadas por edad y género de los pacientes que reciben HD y los que reciben DP. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de tratamiento en ninguna de las ocho dimensiones de que consta el SF-36 ni en las puntuaciones sumarias (PCS, MCS).

Tabla 13. Puntuaciones de los pacientes en el SF-36 según tipo de diálisis.

	HD (n =152)	DP (n =69)	p
Funcionamiento Físico (FF)	-0,89 ± 1,44	-0,95 ± 1,78	n.s.
Rol Físico (RF)	-0,75 ± 1,29	-0,68 ± 1,24	n.s.
Dolor (D)	-0,367± 1,19	-0,27 ± 0,89	n.s.
Salud General (SG)	-1,12 ± 1,12	-0,85 ± 1,18	n.s.
Vitalidad (V)	-0,64 ±1,17	-0,37 ± 1,24	n.s.
Funcionamiento Social (FS)	-0,80 ± 1,73	-1,13 ± 3	n.s.
Rol Emocional (RE)	-0,54 ± 1,47	-0,35 ± 1,39	n.s.
Salud Mental (SM)	-0,24 ± 1,35	-0,19 ± 1,09	n.s.
PCS	40,51± 13,08	40,94 ± 11,67	n.s.
MCS	47,26± 13,11	47,91 ± 13,38	n.s.

p: Comparación entre hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP); n.s.: No estadísticamente significativo

En la **Tabla 14**, aparecen las comparaciones entre las puntuaciones de los pacientes en HD y DP en las dimensiones específicas del cuestionario KDQOL. Se encuentran puntuaciones más altas (que indican mejor situación en ese aspecto), y estadísticamente significativas, para los pacientes en DP en las dimensiones: Listado de Síntomas / Problemas, Efectos del trastorno de riñón, Apoyo Social, y Apoyo del personal de diálisis.

Tabla 14. Puntuación de los pacientes en las dimensiones específicas del KDQOL según tipo de diálisis.

	HD (n =152)	DP (n =69)	p
Lista de Síntomas / problemas (LS)	75,73 ± 14,15	79,68 ± 12,28	0.048
Efectos del Trastorno de riñón (ETR)	62,79 ± 25,38	72,20 ± 16,71	0.001
Sobrecarga del Trastorno de riñón (STR)	38,37 ± 27,15	45,02 ± 26,03	n.s.
Trabajo (T)	30,46 ± 31,07	39,13 ± 35,22	n.s.
Función Cognitiva (FC)	81,88 ± 19,69	81,64 ± 18,34	n.s.
Calidad de la Interacción Social (IS)	83,09 ± 18,58	83,38 ± 14,89	n.s.
Función Sexual (FS)	64,49 ± 37,03	55,8 ± 41,38	n.s.
Sueño (S)	52,75 ± 17,16	57,38 ± 17,75	n.s.
Apoyo Social (AS)	78,92 ± 21,23	84,78 ± 14,50	0.018
Apoyo del Personal de Diálisis (APD)	85,1 ± 17	94,38 ± 10,62	0.001
Satisfacción del Paciente (SP)	77,7 ± 19,43	82,61 ± 18,18	n.s.

* p: Comparación entre hemodiálisis (HD) versus diálisis peritoneal (DP); n.s.: No estadísticamente significativo

6. Diferencias entre paciente y sus cuidadores (cuidador principal, médico y enfermero) en la valoración de la CVRS del paciente.

6.1. Diferencias en el EQ-5D.

6.1.1. Diferencias en las dimensiones del EQ-5D.

En la **Tabla 15** se presenta, mediante el Índice Kappa de Cohen, la concordancia entre las puntuaciones del paciente y sus cuidadores (familiar, médico, enfermero) y el % de acuerdo total en las dimensiones del EuroQoL-5D. El acuerdo del paciente con los otros tres cuidadores fue moderado para Movimiento y Cuidado personal, y bajo para el resto de las dimensiones. Los acuerdos totales (porcentajes de coincidencias totales en cada dimensión) oscilaron entre el 81,5%, en la dimensión cuidado personal con los enfermeros y el 55,5% en la dimensión dolor con el médico.

Tabla 15. Acuerdo entre pacientes y cuidadores en las dimensiones del EQ-5D.

	Kappa de Cohen	% Acuerdo
Movimiento paciente y familiar	0,56	77,5
Movimiento paciente y médico	0,55	77,6
Movimiento paciente y enfermero	0,47	73,2
Cuidado personal paciente y familiar	0,48	79,9
Cuidado personal paciente y médico	0,42	77,8
Cuidado personal paciente y enfermero	0,50	81,5
Actividades cotidianas paciente y familiar	0,34	62,8
Actividades cotidianas paciente y médico	0,25	59,8
Actividades cotidianas paciente y enfermero	0,45	70
Dolor /malestar paciente y familiar	0,32	62,4
Dolor /malestar paciente y médico	0,18	55,5
Dolor /malestar paciente y enfermero	0,40	67,6
Ansiedad /depresión paciente y familiar	0,26	61
Ansiedad /depresión paciente y médico	0,14	56,9
Ansiedad /depresión paciente y enfermero	0,28	63,9

6.2. Diferencias en la Tarifa del EQ-5D.

En la **Tabla 16** se presentan las puntuaciones medias con la desviación estándar en la Tarifa, o estado de salud atribuible por la población a las posibles combinaciones de puntuaciones en las dimensiones del EQ-5D, de los pacientes y del resto de observadores. Los cuidadores familiares puntúan por debajo a los pacientes y hay una diferencia estadísticamente significativa. Los cuidadores sanitarios puntúan por encima a los pacientes sin alcanzar la significación estadística.

Tabla 16. Medias en la Tarifa del EQ-5D.

	Media (DE)	p
Tarifa (EQ-5D) del paciente	0,71± 0,24	
Tarifa (EQ-5D) del cuidador sobre el paciente	0,67± 0,24	0,005
Tarifa (EQ-5D) del médico sobre el paciente	0,72± 0,24	n.s.
Tarifa (EQ-5D) del enfermero sobre el paciente	0,73± 0,24	n.s.

En la **Tabla 17** se presenta el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) en la Tarifa, que evalúa el acuerdo entre las puntuaciones del paciente y sus cuidadores, la Media±Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador), (paciente – médico), (paciente – enfermero) y la Diferencia Estandarizada entre las medias. La correlación es moderada para las puntuaciones entre pacientes y todos cuidadores, siendo más alta para los pacientes-familiares y pacientes-enfermeros. Como las puntuaciones que se dieron a sí mismos los pacientes fueron más altas con respecto a los cuidadores principales, la diferencia estandarizada es positiva, aunque pequeña.

Tabla 17. Acuerdo en la Tarifa del EQ-5D entre el paciente y sus cuidadores.

	Coefficiente de Correlación Intraclase	Media ± Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador)	Diferencia Estandarizada
Tarifa paciente y Tarifa familiar	0,66	0,04±0,20	0,16
Tarifa paciente y Tarifa médico	0,57	- 0,02±0,22	- 0,07
Tarifa paciente y Tarifa enfermero	0,68	- 0,01±0,19	- 0,06

Diferencia Estandarizada: 0,2-pequeña; 0,5-moderada; 0,8-grande; **p<0,01

6.3. Diferencias en la Escala Visual Analógica (EVA) del EQ-5D.

En la **Tabla 18** se presentan las puntuaciones medias en la Escala Visual Analógica (EVA) de los pacientes y del resto de observadores. Los cuidadores principales puntúan ligeramente por debajo a los pacientes y los cuidadores sanitarios los puntúan por encima y alcanzan la significación estadística.

Tabla 18. Medias en la EVA del EQ-5D.

	Media (DE)	p
EVA del paciente	58,72 ± 17,33	
EVA del cuidador sobre el paciente	57,87 ± 19,84	n.s.
EVA del médico sobre el paciente	66,32± 17,08	< 0,001
EVA del enfermero sobre el paciente	62,22 ± 16,45	0,005

En la **Tabla 19** se presenta el CCI en la Escala Visual Analógica, la Media ± Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador), (paciente – médico) y (paciente – enfermero), y la Diferencia Estandarizada entre las medias. La correlación es baja para las puntuaciones entre pacientes y ambos cuidadores, siendo más alta para los pacientes-familiares pero sin llegar a moderada. En

el caso de los cuidadores sanitarios que puntuaron bastante por encima a los pacientes, las diferencias fueron significativas sobre todo en el caso de los médicos.

Tabla 19. Acuerdo en la EVA entre el paciente y sus cuidadores.

	CCI	Media \pm Desviación Estándar de las diferencias (paciente – cuidador)	Diferencia Estandarizada
EVA paciente y EVA familiar	0,42	+ 0,80 \pm 20,09	+ 0,04
EVA paciente y EVA médico	0,29	- 7,61 \pm 20,44	- 0,37
EVA paciente y EVA enfermero	0,48	- 3,44 \pm 17,29	- 0,20

Diferencia Estandarizada: 0,2-pequeña; 0,5-moderada; 0,8-grande; **p<0,01

6.4. Diferencias en la Escala de Karnofsky.

En la **Tabla 20** se presentan las puntuaciones medias con la desviación estándar en la Escala de Karnofsky de los pacientes, de los familiares, de los médicos y del personal de enfermería. No existen diferencias estadísticamente significativas entre las cuatro medias. Los cuidadores familiares y los médicos puntúan ligeramente por debajo al paciente, y los enfermeros ligeramente por encima. Ninguna de estas diferencias alcanza la significación estadística.

Tabla 20. Medias del paciente y sus cuidadores en la Escala de Karnofsky.

	Media (DE)	p*
Karnofsky del paciente	84,52 \pm 15,08	
Karnofsky del cuidador sobre el paciente	83,94 \pm 15,34	n.s.
Karnofsky del médico sobre el paciente	83,49 \pm 15,35	n.s.
Karnofsky del enfermero sobre el paciente	85,50 \pm 14,44	n.s.

*p: Comparación entre la media de los pacientes y las de los cuidadores; n.s: No estadísticamente significativo

En la **Tabla 21** se presenta el CCI, la Media \pm Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador), (paciente – médico) y (paciente – enfermero) y la Diferencia Estandarizada entre las medias. Las correlaciones más altas se dan entre las puntuaciones de pacientes-familiares y entre pacientes-enfermeros. Las diferencias estandarizadas fueron pequeñas y no significantes en ningún caso.

Tabla 21. Acuerdo entre los pacientes y sus cuidadores en la Escala de Karnofsky.

	Coefficiente de Correlación Intraclase	Media \pm Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador)	Diferencia Estandarizada
Karnofsky paciente y Karnofsky familiar	0,80	+ 0,63 \pm 9,55	+ 0,07
Karnofsky paciente y Karnofsky médico	0,62	+ 1,49 \pm 13,20	+ 0,11
Karnofsky paciente y Karnofsky enfermero	0,76	- 0,64 \pm 10,13	- 0,06

Diferencia Estandarizada: 0,2-pequeña; 0,5-moderada; 0,8-grande.

7. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los cuidadores principales: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los cuidadores principales, los que concuerdan, y los que son infravalorados.

7.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.

7.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.

En la dimensión Movilidad, 24 cuidadores atribuyen mejor estado a los pacientes: Pacientes Sobrevalorados (PS); con 169 coinciden en la valoración: Pacientes que Concuerdan (PC), y 25 les atribuyen peor estado de lo que se atribuyen a sí mismos, Pacientes Infravalorados (PI). Se compararon las características de los pacientes y de los cuidadores, **Tabla 22**. Los pacientes sobrevalorados por los familiares llevaban menos tiempo en diálisis, tenían más comorbilidad asociada, puntuaciones en la MCS inferiores y mayor edad. Los pacientes infravalorados tuvieron mayor tiempo en diálisis, menor comorbilidad, y mejores puntuaciones en la MCS. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo entre ellos y sus familiares, tuvieron menor comorbilidad que los otros dos grupos ($p < 0,05$) y menor puntuación en la PCS. Con relación a los cuidadores, aquellos que puntúan por encima al paciente llevan menos años al cuidado de éste, y los que los puntúan por debajo tienen mayor edad. Los cuidadores que coinciden con los pacientes son los más jóvenes, llevan más años de media cuidando al paciente y tienen menores puntuaciones en PCS y MCS. Ninguna característica del cuidador alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 22. Dimensión Movilidad del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	39±37,6	3,5±1,8	6,7±4,5*	
(PC)	43,8±51,7	2,9±2	5,7±4,9*	
(PI)	52 ± 67,3	3±1,8	6,5±4,1*	

	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	43,1±10	41,5±18	46,3±7,9	68±13
(PC)	39,9±13,3	47,8±12,6	45±8,4	59,5±16
(PI)	42±11,6	50±9,5	47±10	61±14

	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidado	
(PS)	59±13	8,5±13	10±10	
(PC)	55,2±15,4	11,1±12,2	10±10,2	
(PI)	63±14,5	9,7±11,2	10±10	

	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke-UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	49,7±12,3	49,6±10,2	40±8	43,4±121
(PC)	48±14	47,7±11,5	43±8,2	43±15
(PI)	50±12,2	49±11,2	43,7 ±12	42 ± 14,6

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.

* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el cuidador (0), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad, o la Odds Ratio (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró una mayor comorbilidad (OR= 3,88; IC95%:1,23 a 12,19), pero una menor limitación por ésta en la funcionalidad del paciente (OR= 0,46; IC95%:0,26 a 0,82), una menor MCS del paciente (OR= 0,91; IC95%:0,84 a 0,99), un mayor apoyo social del paciente (OR = 1,30; IC95%: 1,06 a 1,59), que el cuidador sea varón (OR = 0,03; IC95%: 0,01 a 0,44), un menor apoyo social del cuidador (OR = 0,82; IC95%: 0,72 a 0,94), una menor sobrecarga del cuidador (OR = 0,89; IC95%:0,82 a 0,98) y el mayor nivel de estudios del cuidador (OR = 7; IC95%:1,2 a 40,88).

Con respecto a que el paciente fuese infravalorado (0), o que coincida con el cuidador (1), no se ajustó ningún modelo de Regresión Logística con variables que cumplieren los criterios de significación estadística.

7.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.

En la dimensión Cuidado personal, a 21 pacientes el cuidador les atribuye mejor estado, 174 coinciden con el cuidador, y a 23 les atribuye peor estado. En la **Tabla 23**, los pacientes sobrevalorados por los familiares (PS) llevaban menos tiempo en diálisis y tenían menos puntuación en la PCS. Los pacientes que eran valorados por debajo de lo que ellos se atribuían (PI) tenían más comorbilidad, y peor puntuación en la MCS. Los pacientes en los que los cuidadores coincidían (PC), tenían menos comorbilidad, mejor puntuación en la PCS y MCS, menos edad y mejores puntuaciones en todas las dimensiones del cuestionario KDQOL, excepto en Trabajo y Satisfacción. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en la comorbilidad, entre PC, que tenían menos comorbilidad, y PI, que tenían más comorbilidad. También se encontraron diferencias en las dimensiones del KDQOL entre PS y PC en Efectos del trastorno y Sobrecarga del trastorno. A su vez los pacientes de PC tuvieron mejores puntuaciones en Función sexual que los otros dos grupos. Los cuidadores que sobrevaloraban al paciente eran más jóvenes y tenían peor puntuación en la PCS y la mejor en la MCS. Los cuidadores que infravaloraron al paciente tenían mayor edad, llevaban más años de cuidadores, dedicaban más horas al cuidado y tenían peor puntuación en la MCS y mayor sobrecarga. Los cuidadores que coincidían tenían menor edad, llevaban menos años de cuidadores y dedicaban menos horas al día al cuidado,

tenían la PCS más alta, mayor apoyo social y menos sobrecarga. Las diferencias estadísticamente significativas se encontraron en las horas de cuidado entre PC y PI.

Tabla 23. Dimensión Cuidado Personal del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	41±47	3±1,8	5,6±4,4	
(PC)	45±54	2,9±2	5,5±4,79*	
(PI)	43 ± 47	3,6±1,6	9±4,2*	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	35±9	46±12	44,4±7,9	67±14
(PC)	42±12,6	48±13	46±8,2	59±16
(PI)	37,3±15,4	42,4±15,2	45±10	65±14
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	57,7±13	13±15,2	11,3±10	
(PC)	55,6±15,2	10±11,5	9±10*	
(PI)	62±14	15±13,4	16±10*	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke-UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	43±22	49,3±11,2	41±7,5	46,6±16
(PC)	49,1±12,5	48,4±11,4	43±8,7	42±14,4
(PI)	48±13	44±10,7	42 ±10,5	48,3± 10,5

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1) las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron una mayor edad del paciente (OR = 1,16; IC95%:1,05 a 1,27), una menor PCS del paciente (OR = 0,85; IC95%:0,77 a 0,94), que el cuidador fuese varón (OR = 0,11; IC95%:0,15 a 0,83), más años de cuidados (OR = 1,18; IC95%:1,07 a 1,30), unos mayores ingresos económicos mensuales del paciente (OR = 19,08; IC95%:1,61 a 226,6), y HD como método de TSR (OR = 0,06; IC95%:0,01 a 0,89).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la

probabilidad (OR) de que el cuidador fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró un menor número de enfermedades presentes asociadas a la renal (comorbilidad) (OR= 0,12; IC95%: 0,03 a 0,5), pero una mayor limitación de ésta en la funcionalidad del paciente (OR= 2,6; IC95%:1,47 a 4,78), que el cuidador sea varón (OR = 0,02; IC95%:0,01 a 0,27), y una menor puntuación en Funcionamiento sexual (OR = 0,95; IC95%:0,92 a 0,98).

7.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.

En la dimensión Actividades Cotidianas, a 38 pacientes el cuidador les atribuye mejor estado, 130 coinciden con el cuidador, y a 50 les atribuye peor estado. En la **Tabla 24** se presentan las comparaciones de esos tres grupos. Los pacientes sobrevalorados (PS) tenían peor PCS y mayor edad. Los pacientes que eran infravalorados por el familiar (PC) llevaban menos tiempo en diálisis, tenían más comorbilidad, peor MCS y menor edad. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la PCS (puntuación más alta PC), y en las dimensiones del KDQOL, Síntomas/Problemas, Sobrecarga del trastorno, Función Cognitiva y Sueño (puntuaciones más altas los de PC). A su vez se encontraron diferencias entre PC y PI en el grado de afectación por la comorbilidad, teniendo más comorbilidad PI, en la MCS, teniendo peor puntuación PI, y en la dimensión Función social del KDQOL, teniendo peor puntuación PI. También hubo diferencias entre PS y PI en edad teniendo una media de edad más alta los pacientes de PS. Con respecto a los cuidadores, aquellos que sobrevaloraron al paciente en esta dimensión dedicaban más

horas al cuidado, y tenían la PCS más baja. Aquellos que infravaloraron tenían a su vez la MCS más baja. Los cuidadores concordantes dedicaban de media menos horas al cuidado ($8,8\pm 10$), siendo estadísticamente significativo ($p < 0,05$) la diferencia de medias con el grupo de pacientes sobrevalorados ($14,3\pm 10,4$).

Tabla 24. Dimensión Actividades Cotidianas del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	38±37	3,3±2,1	6,5±4,7	
(PC)	50±58	2,7±1,8	5,3±4,6*	
(PI)	35 ± 46	3,4±2,1	7±5*	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	35±11*	46±12,4	46±7,4	66±12,6*
(PC)	42±12,2*	50±11,4*	46±9,2	60±16
(PI)	41±14	40,5±15,6*	45±7,5	56±15*
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	55±15	10±11	14,3±10,4*	
(PC)	57,3±15,4	11±12,6	8,8±10*	
(PI)	56±14	10±12	10±10	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	45±18,6	49,9±11	41,7±7,5	43,9±12,5
(PC)	49,1±12,3	48,9±11,1	43±8,7	42±15,2
(PI)	49,3±13	44,3±11,6	41 ±8,9	45,5± 12,9

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre medias significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró una mayor edad del paciente (OR = 1,20; IC95%:1,05 a 1,37), un menor tiempo en diálisis (OR = 0,95; IC95%:0,91 a 0,99), una menor afectación de las enfermedades (OR = 1,20; IC95%:1,05 a 1,37), una menor PCS del paciente (OR = 0,72; IC95%:0,56 a 0,92), una menor MCS del paciente (OR = 0,83; IC95%:0,70 a 0,98), una menor edad del cuidador (OR = 0,82; IC95%:,0,70 a

0,96), que el cuidador fuese varón, (OR = 287; IC95%: 1,65 a 49940), una menor PCS del cuidador (OR = 0,86; IC95%: 0,75 a 0,97), un menor apoyo social del cuidador (OR = 0,78; IC95%:0,62 a 0,99), una menor sobrecarga en el cuidador (OR = 0,67; IC95%: 0,49 a 0,92), un mayor nivel de estudios del cuidador (OR = 756; IC95%: 4 a 143161), y dedicar más horas a los cuidados diarios (OR = 1,79; IC95%: 1,19 a 2,7).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), entre las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado se encontró un menor tiempo en diálisis (OR= 0,98; IC95%:0,96 a 0,99), una mayor afectación de las enfermedades (OR= 1,25; IC95%:1,07 a 1,45), una menor MCS del paciente (OR= 0,91; IC95%:0,86 a 0,96), el mayor nivel de estudios del paciente (OR = 7,7; IC95%: 1,99 a 29,73), una menor MCS del cuidador (OR = 0,92; IC95%:0,86 a 0,99), y menos horas de cuidados diarios (OR = 0,92; IC95%: 0,86 a 0,99).

7.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor/Malestar del EUROQOL.

En la dimensión Dolor/Malestar, a 34 pacientes el cuidador les atribuye mejor estado, 136 coinciden con el cuidador, y a 48 les atribuye peor estado. En la **Tabla 25** se presentan las comparaciones de los tres grupos. Los pacientes sobrevalorados en esta dimensión (PS) destacaron por llevar menos tiempo en diálisis, y los infravalorados (PI) por ser los que llevaban más tiempo dializándose. A su vez los cuidadores que sobrevaloraron al paciente eran ligeramente más jóvenes y tenían mayor MCS. Los cuidadores que infravaloraron al paciente eran ligeramente los más mayores, llevaban

más años ejerciendo de cuidador, destinaban más horas a esta labor y disponían de menor apoyo social. Los cuidadores que alcanzaron acuerdo destinaban menos horas al cuidado. Ninguna de estas diferencias alcanza la significación estadística.

Tabla 25. Dimensión Dolor / Malestar del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	41±55	2,9±2	5,2±4,3	
(PC)	43±50	3±2	5,9±5	
(PI)	51 ± 57	3±1,7	6,3±4,6	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	39±11	48±11,7	48±5,6	60±18
(PC)	41±13	47±14	45±9,8	61±16
(PI)	40±14	49±12	47±6	59±15
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	55±18	10±12,7	10,2±10	
(PC)	56,6±14	10±11	9,3±10	
(PI)	57,5±16	13,4±15	12±11	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke-UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	48,5±13,3	51,2±9,6	43,3±7,3	41,6±14
(PC)	47,8±14,4	47,3±12	43±8,7	43±15
(PI)	50±13	48±11	41,7 ±10	43± 13

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el cuidador (0), no se ajustó ningún modelo con variables que cumplieren los criterios de significación estadística.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la edad del cuidador (OR= 3,61; IC95%:1,3 a 10), y llevar más años de cuidados (OR= 1,04; IC95%:1,01 a 1,1).

7.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.

En la dimensión Ansiedad/Depresión, a 23 pacientes el cuidador les atribuye mejor estado, 133 coinciden con el cuidador, y a 62 les atribuye peor estado. En la **Tabla 26** se presentan las comparaciones de los tres grupos. Los pacientes sobrevalorados en esta dimensión (PS) destacaron por llevar menos tiempo en diálisis, estar ligeramente menos afectados por la comorbilidad, tener las PCS y las MCS más bajas, disponer de menos apoyo social y tener mayor edad. Además son los que menos puntuación tienen en Sobrecarga por el trastorno, Trabajo y Sueño. Los pacientes infravalorados con respecto a sus propias valoraciones (PI) son los más afectados por la comorbilidad. Los pacientes en los que se da el acuerdo (PC) llevan más tiempo en diálisis, tienen las PCS y las MCS más altas y mejores puntuaciones en apoyo social. A su vez los cuidadores que sobrevaloraron al paciente tenían la PCS más baja y la MCS más alta. Los cuidadores que infravaloraron al paciente tenían la MCS más baja, el menor apoyo social y la mayor sobrecarga. Los cuidadores que alcanzaron acuerdo eran los más jóvenes, los que llevaban más años de cuidador, pero dedicando menos horas, los que tenían las PCS más alta mayor apoyo y menor sobrecarga. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PI y los otros dos grupos en la MCS del cuidador, siendo las de PS y PC más altas, y entre PC y PI apoyo social y sobrecarga, encontrando en PC mayor puntuación en apoyo social en los cuidadores y menor puntuación en sobrecarga.

Tabla 26. Dimensión Ansiedad /Depresión del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	40±41	2,8±1,8	5,1±4,3	
(PC)	46±57	2,8±1,8	5,4±4,3	
(PI)	42 ± 44	3,5±2,3	7,2±5,7	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	37±13	42±20	43±11	64,6±15
(PC)	41±12	48±12	46±8,6	60±16
(PI)	40±15	47±11,6	45±7,3	61±15
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	59±19	9,4±13,6	13,4±10,4	
(PC)	55,2±15,4	11,4±12,3	8,7±10	
(PI)	58,5±12	10±11,4	12±10	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke-UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	45,9±15	51±11,4*	42,8±10,4	42±11,3
(PC)	49,5±13	49,2±10,5*	43,7±8*	41±14*
(PI)	47±15	44±12,3*	40 ±9,3*	48± 14*

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados. * La diferencia entre medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el cuidador (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron un menor número de enfermedades del paciente (OR= 0,63; IC95%:0,4 a 0,99), llevar menos años de cuidador (OR = 0,91; IC95%:0,84 a 0,99), dedicar más horas diarias de cuidados (OR = 1,14; IC95%:1,04 a 1,3), menores puntuaciones en la dimensión Sobrecarga del trastorno (OR = 0,97; IC95%:0,94 a 0,992), y menores puntuaciones en la dimensión Sueño (OR = 0,94; IC95%: 0,9 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), en el modelo que mejor se ajustó, entre las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese

infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró una menor MCS del cuidador (OR= 0,94; IC95%: 0,9 a 0,99),

7.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.

En la Tarifa, a 41 pacientes el cuidador les atribuye mejor estado, 109 coinciden con el cuidador, y a 68 les atribuye peor estado. En la **Tabla 27** se presentan las comparaciones de los tres grupos. Los pacientes sobrevalorados (PS) llevan menos tiempo en diálisis, tienen PCS y MCS más bajas, menos apoyo social y más edad. Los pacientes infravalorados (PI) llevan más tiempo en diálisis, tienen más comorbilidad, y mayor afectación por ella. Los pacientes en los que se produce el acuerdo (PC) son los que llevan menos tiempo en diálisis, tienen menos comorbilidad y menos afectación por ella, y la MCS más alta. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la MCS (siendo más alta la de PC) y en sobrecarga del trastorno (más puntuación PC), y entre PC y PI en la comorbilidad y la afectación de esta (mayores puntuaciones en PI). Con respecto a los cuidadores, destaca que los que sobrevaloran al paciente tienen la PCS más baja y la MCS más alta y menos apoyo social. Los que infravaloran al paciente dedican más horas al cuidado, y tienen PCS más alta y MCS más baja. Aquellos que alcanzan acuerdo con el paciente, dedican menos horas al cuidado, tienen más apoyo social y menos sobrecarga. Ninguna de estas diferencias alcanza la significación estadística.

Tabla 27. Tarifa del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	46±57	3±2	5,7±4,1	
(PC)	38±45	2,6±1,8*	5,1±4,7*	
(PI)	53 ± 58	3,5±2*	7,2±5*	

	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	38±12	43±16*	44±8,9	64±15
(PC)	41±12	49±12*	46±9,8	60±17
(PI)	42±14	47±13	47±5,8	59±15

	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	56±15	9,7±12	11,34±10	
(PC)	57±15,9	10,5±12,3	8,5±10	
(PI)	56,7±14	11,4±12,3	12±10	

	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke-UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	44,7±17	51±10,2	40,4±8,4	45±15,5
(PC)	48,9±13	47,4±12	43,5±8,4	42±15,4
(PI)	50±13	47±11	42 ±9,4	44± 124

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el cuidador (0), de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron una menor puntuación PCS del paciente (OR= 0,94; IC95%: 0,89 a 0,99), una mayor puntuación MCS del cuidador (OR= 1,17; IC95%: 1,06 a 1,29), el menor nivel de estudios del paciente (OR= 0,09; IC95%:0,01 a 0,63), que el cuidador disponga de menos apoyo social (OR= 0,91; IC95%:0,84 a 0,99), y más horas diarias de cuidados (OR= 1,12; IC95%: 1,04 a 1,2).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad de que el paciente fuese infravalorado ($p < 0,05$), fueron el mayor tiempo en diálisis (OR = 1,01; IC95%: 1,01 a 1,02), mayor número de enfermedades asociadas

(OR = 1,42; IC95%: 1,12 a 1,81), menor MCS del paciente (OR = 0,95; IC95%: 1 a 0,99), y más apoyo social del paciente (OR = 1,08; IC95%: 1,01 a 1,16).

Posteriormente se procedió a llevar a cabo el análisis de Regresión Lineal Múltiple para ver las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-cuidador) en la Tarifa, **Tabla 28**. Se encontraron que la edad del paciente, el grado de afectación por las enfermedades, la PCS del paciente, la puntuación en la Escala de Apoyo Funcional Duke-UNC del paciente, y la MCS del cuidador se asociaban de forma independiente en el modelo de regresión lineal ($r^2 = 0,23$).

Tabla 28. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Tarifa.

	B	p	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Sup.
Edad del paciente	-0,003	0,007	-0,005	-0,001
Afectacion por las enfermedades	0,014	0,000	0,007	0,021
PCS_paciente	0,003	0,021	0,000	0,005
Apoyo social_paciente	0,004	0,029	0,000	0,008
Horas de cuidado	-0,003	0,074	-0,007	0,000
MCS_cuidador	-0,005	0,002	-0,007	-0,002

VARIABLES INTRODUCIDAS: Edad, Género, tiempo en diálisis, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Edad_cuidador, Género_cuidador, PCS_cuidador, MCS_cuidador, Apoyo Social_cuidador, Escala de Sobrecarga, Método de TRS, Ingresos paciente, Nivel de estudios_paciente, Nivel de estudios_cuidador, Parentesco_paciente, Años de cuidador, Horas de cuidado, KDQOL_Sobrecarga del trastorno.

7.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.

En la Escala Visual Analógica del EUROQOL, a 43 pacientes el cuidador les atribuye mejor valoración, 123 coinciden con el cuidador, y a 47 les atribuye peor valoración. En la **Tabla 29** se presentan las comparaciones de los tres grupos. Los pacientes sobrevalorados (PS) llevaban más tiempo en diálisis, tenían menos comorbilidad, y menor afectación por ésta. Los pacientes infravalorados (PI), tenían

más comorbilidad y mayor afectación debido a ello, y eran los más jóvenes. En los pacientes que hubo acuerdo (PC) la MCS fue más alta. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PI en el grado de afectación por la comorbilidad (teniendo mayor afectación PI) y en la dimensión Trabajo del KDQOL-SF, teniendo mayor puntuación PI. Con relación a los cuidadores, los que sobrevaloraron al paciente tenían menor PCS y mayor MCS, los que los infravaloraron tenían menos años de cuidadores, menor MCS y mayor sobrecarga. Los que alcanzaron acuerdo tuvieron la PCS más alta. Las diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) sólo se encuentran entre PS y PI en MCS, teniendo puntuación más alta el grupo que sobrevaluar a los pacientes, PS.

Tabla 29. Escala Visual Analógica del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	49±58	2,6±1,7	4,7±3,5*	
(PC)	43±534	3±2	5,8±4,7	
(PI)	43 ± 44,6	3,2±2	7,4±5,7*	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	40±13,6	46±14	44±9,3	61,6±15
(PC)	41±11	48±13,7	46±8,6	62±15
(PI)	41±16,3	46,21±11,5	46,2±8	56±17
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	57±14	11±13	11±10	
(PC)	57±15	11±13	10±10	
(PI)	54±15	9,8±10	10±11	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke UNC	Escala de Zarit
(PS)	45±17	52±10*	41±10	43±15
(PC)	50±12	48±11	43±8,4	42±13
(PI)	48±12,2	44±12,2*	42±8,1	47±17

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) atribuyéndole mejor estado de salud de 0 a 100, o que coincidiera con el cuidador (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron el menor nivel de estudios del paciente (OR= 0,04; IC95%:0,01 a 0,46), una mayor puntuación MCS del cuidador (OR= 1,18; IC95%: 1,07 a 1,3), y que el cuidador disponga de menos apoyo social (OR= 0,91; IC95%:0,83 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado atribuyéndole peor estado de salud de 0 a 100 (1), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron una menor edad del paciente (OR= 0,95; IC95%: 0,92 a 0,98), un mayor apoyo social percibido por el cuidador (OR= 1,08; IC95%: 1,01 a 1,16), una mayor sobrecarga percibida por el cuidador (OR= 1,05; IC95%: 1,01 a 1,10), y una mayor puntuación del paciente en la dimensión Trabajo (OR= 1,02; IC95%: 1,01 a 1,04).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-cuidador) en la Escala Visual Analógica, **Tabla 30**, se encontraron que la edad del paciente, a MCS del cuidador, la puntuación en la Escala de Apoyo Social del cuidador, la puntuación en la Escala de Sobrecarga del cuidador, y la puntuación en la dimensión Trabajo del KDQOL se asociaban de forma independiente en el modelo de regresión lineal ($r^2 = 0,30$).

Tabla 30. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la EVA

	B	Sig.	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Sup.
Edad_paciente	-0,369	0,001	-0,577	-0,162
Afectación por las enfermedades	0,639	0,073	-0,060	1,337
MCS_paciente	0,260	0,064	-0,015	0,535
MCS_cuidador	-0,782	0,000	-1,110	-0,454
Apoyo social_cuidador	0,725	0,001	0,291	1,160
Sobrecarga_cuidador	0,330	0,022	0,049	0,612
KDQOL_Trabajo	0,131	0,014	0,027	0,234

Variables introducidas: Edad, Género, tiempo en diálisis, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Edad_cuidador, Género_cuidador, PCS_cuidador, MCS_cuidador, Apoyo Social_cuidador, Escala de Sobrecarga, Método de TRS, Ingresos paciente, Nivel de estudios_paciente, Nivel de estudios_cuidador, Parentesco_paciente, Años de cuidador, Horas de cuidado, KDQOL_Trabajo.

7.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.

En la Escala de Karnofsky 50 pacientes son sobrevalorados (PS), 139 concuerdan con el cuidador (PC) y 27 son infravalorados (PI). En la **Tabla 31** se presentan las diferencias de medias en esos tres grupos para distintas variables del paciente. Se encontró que cuando el cuidador sobrevalora al paciente, éste lleva menos tiempo en diálisis, y tiene la media más baja de PCS. Cuando el paciente es infravalorado llevaba más tiempo en diálisis y tenía niveles más bajos de hemoglobina y hematocrito; y cuando coinciden ambos el paciente tiene las medias de PCS y MCS más altas. La única diferencia estadísticamente significativa se encuentra en la dimensión del KDQOL-SF: Función cognitiva, donde los pacientes que se puntuaban a sí mismos más alto tenían unas puntuaciones inferiores que aquellos que coincidían con el cuidador ($p < 0,05$). El cuidador que sobrevalora al paciente lleva menos años cuidándolo, tiene la MCS más alta y la menor puntuación en sobrecarga; los cuidadores que puntúan por debajo a los pacientes son los más mayores, llevan más años al cuidado, dedican más horas diarias a ello, tienen la PCS más alta y la MCS más baja y la mayor sobrecarga. Los cuidadores

que coinciden con el cuidador son ligeramente más jóvenes, dedican menos horas diarias al cuidado y tienen más apoyo social. La única diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$) se encontró en la Escala de Sobrecarga de Zarit, donde los cuidadores que infravaloraban a los pacientes tenían más sobrecarga que los otros dos grupos.

Tabla 31. Escala de Karnofsky.

	Meses en diálisis	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades	
(PS)	35,6±40,3	3±2	5,9±4,8	
(PC)	45,8±56,4	2,9±1,9	5,7±4,8	
(PI)	56,9 ± 46,7	2,2±1,9	6,6±4,6	
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Apoyo social Duke-UNC	Edad del paciente
(PS)	36,8±13,2	45,1±13,2	46,7±6,6	61,36±17,8
(PC)	41,8±12,5	48,4±13,2	45,1±9,6	60±15,5
(PI)	41,5±12,2	45,1±12	45,6±6,7	61,7±14,8
	Edad del cuidador	Años como cuidador	Horas diarias de cuidados	
(PS)	57±15	9,2±12,2	11±11	
(PC)	56±14,7	10,7±12,3	9±10	
(PI)	59±14,5	13,6 ±11,9	12,5±10,3	
	SF-36 PCS_cuidador	SF-36 MCS_cuidador	Apoyo social Duke UNC	Escala de Sobrecarga de Zarit
(PS)	48,3±12,6	49,7±10	41,4±8,7	41±12,4*
(PC)	48,2±14,5	47,9±12	43±9,1	42±15*
(PI)	51,6±10,8	45,7±9,8	41,7 ±7,9	49,8 ± 12,4*

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con cuidador; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron aumentar la edad del paciente (OR= 1,05; IC95%: 1,02 a 1,09), y estar en DP (OR= 3,06; IC95%: 1,12 a 8,35).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se

encontró que el cuidador fuese varón (OR= 0,18; IC95%: 0,04 a 0,74), y una mayor sobrecarga percibida por el cuidador (OR= 1,07; IC95%: 1,02 a 1,13).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple llevado a cabo para ver las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-cuidador) en la Escala de Karnofsky, **Tabla 32**, se encontraron la puntuación en la Escala de Apoyo Social del cuidador y la puntuación en la Escala de Sobrecarga del cuidador, y la puntuación en la dimensión Trabajo del KDQOL se asociaban de forma independiente al tamaño de las diferencias ($r^2 = 0,11$).

Tabla 32. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Escala de Karnofsky.

	B	Sig.	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Sup.
Edad_paciente	-0,095	0,063	-0,196	0,005
PCS_paciente	0,113	0,059	-0,004	0,230
Apoyo social_cuidador	0,201	0,039	0,010	0,392
Sobrecarga_cuidador	0,239	0,000	0,110	0,367

Variables introducidas: Edad, Género, tiempo en diálisis, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Edad_cuidador, Género_cuidador, PCS_cuidador, MCS_cuidador, Apoyo Social_cuidador, Escala de Sobrecarga, Método de TRS, Ingresos paciente, Nivel de estudios_paciente, Nivel de estudios_cuidador, Parentesco_paciente, Años de cuidador, Horas de cuidado, KDQOL_Función Cognitiva.

8. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los médicos: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los médicos, los que concuerdan, y los que son infravalorados.

8.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.

8.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.

En la dimensión Movilidad, a 36 pacientes los médicos sobrevaloran su estado; en 158 coinciden, y a 22 los infravaloran. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo en la **Tabla 33**. Los pacientes sobrevalorados por los médicos, (PS), llevaban menos tiempo en diálisis, tenían menos comorbilidad asociada, puntuaciones en la MCS más bajas y mayor edad. Los pacientes infravalorados, (PI), llevaban más tiempo en diálisis, tenían mayor comorbilidad, peores puntuaciones en la PCS y mejores puntuaciones en la MCS, y mayor edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo entre ellos y sus médicos, (PC), tuvieron menor afectación por la comorbilidad que los otros dos grupos y la menor edad. Se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la dimensión Síntomas/Problemas del KDQOL entre los que coincidían con el médico, que tuvieron puntuación media más alta, y los que eran mejor valorados por éste, que la tuvieron más baja. En el grupo de los pacientes sobrevalorados, y en los que hay acuerdo, los médicos tienen más edad y llevan más años como profesionales que en el grupo de pacientes que son infravalorados. Ninguna característica del médico alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 33. Dimensión Movilidad del EQ-5D

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	34±36	12± 1,2	36,4±4	2,6±1,5	4,8±3,7
(PC)	46±53,4	12,2±1,6	36,6±5,1	3±2	6±5
(PI)	48±68	12,4±1,6	38±5	3±2,2	6,5±4,7
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	41,2±8,3	45±13	65,3±13,2		
(PC)	41,2±13,1	47,8±14	58,7±16		
(PI)	38,3±13,4	49,6±11	66±14		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	41±8,5	16,4±9,4	11,8±8,6		
(PC)	40,6±7	16±8,2	11,3±7,8		
(PI)	38,7±5,6	13,6±7,9	7,5 ±7,1		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincida con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la menor afectación de la comorbilidad en el paciente (OR= 1,24; IC95%:1,01 a 1,54), la mayor experiencia del médico en diálisis (OR= 1,18; IC95%: 1,07 a 1,3), y que el paciente tenga menor puntuación en la escala KDQOL_Síntomas/Problemas (OR= 0,95; IC95%:0,91 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron una mayor afectación por las enfermedades presentes asociadas a la renal-comorbilidades- (OR= 1,43; IC95%: 1,03 a 1,97), y mayores niveles de hematocrito (OR= 1,16; IC95%: 1,01 a 1,32)

8.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.

En la dimensión Cuidado Personal, a 26 pacientes los médicos atribuyen mejor estado; en 168 coinciden, y a 22 les atribuyen peor estado de lo que se atribuyen a sí mismos. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo y se muestran en la **Tabla 34**. Los pacientes sobrevalorados (PS) por los médicos llevaban menos tiempo en diálisis. Los pacientes infravalorados (PI) tuvieron niveles más bajos de hemoglobina y hematocrito, mayor comorbilidad y mayor afectación por ella, y peores puntuaciones en la PCS y MCS. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) entre ellos y sus médicos llevaban más tiempo en diálisis, tuvieron menor afectación por la comorbilidad que los otros dos grupos, mejor PCS y menor edad. Se encontraron una diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PC y PI en la comorbilidad y en la afectación que ésta provoca al paciente (ambas mayor en PI), y en la dimensión Síntomas/ problemas y Función sexual del KDQOL (puntuaciones más bajas en PI). Por otro lado, se encontraron entre PS y PC en la dimensión Efectos del trastorno (puntuación más baja en PS), y entre PC y los dos otros grupos en PCS), y en la dimensión Sobrecarga del trastorno (siendo más altas en PC). En el grupo de pacientes que son sobrevalorados y en los que hay acuerdo, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan un poco más de profesionales en nefrología que en el grupo de pacientes que son infravalorados. Ninguna característica del médico alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 34. Dimensión Cuidado Personal del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	33±41,3	12,3± 1,5	37,5±5,5	3,2±2	6±5
(PC)	47,4±55	12,2±1,6	36,7±5	2,8±1,8*	5,4±4,5*
(PI)	35,8±40	11,7±1,4	36±4,4	4,3±2,3*	9,5±5,3*
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	35,33±9*	45,3±11,3	65,4±13		
(PC)	42,6±11,5*	48,3±13	59±16		
(PI)	35±18,4*	44±16	66,5±13,4		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	41,2±8,2	16,6±9,1	11,5±8,2		
(PC)	40,5±7	15,8±8,2	11,1±8		
(PI)	39,8±7,8	15±8,7	9,7 ±7,8		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el médico (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la mayor edad del paciente (OR= 1,05; IC95%:1,01 a 1,09), y la menor PCS del paciente (OR= 0,94; IC95%:0,89 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado por el médico en la dimensión Cuidado Personal (1), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró una menor PCS del paciente (OR= 0,91; IC95%: 0,85 a 0,97), un menor nivel de hemoglobina (OR= 0,10; IC95%: 0,02 a 0,62) pero mayor de hematocrito (OR= 1,85; IC95%:1,08 a 3,18) y una puntuación más baja en Sobrecarga del trastorno (OR= 0,95; IC95%:0,92 a 0,99).

8.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.

En la dimensión Actividades Cotidianas, a 49 pacientes los médicos atribuyen mejor estado; en 129 coinciden, y a 38 les atribuyen peor estado de lo que se atribuyen a sí mismos. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo en la **Tabla 35**. Los pacientes sobrevalorados (PS) por los médicos son los que tienen peor PCS y MCS. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban menos tiempo en diálisis, tuvieron niveles más bajos de hemoglobina y hematocrito, y mayor comorbilidad y mayor afectación por ella. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) entre ellos y sus médicos, llevaban más tiempo en diálisis, tuvieron menor afectación por la comorbilidad que los otros dos grupos, mejor PCS y MCS y menor edad. Se encontraron unas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la PCS y MCS (siendo más altas en PC), y en las dimensiones del KDQOL: Síntomas/problemas, Sobrecarga del trastorno, Función Social, y Apoyo social (siendo más altas en PC). Entre PS y los otros dos grupos se encontraron diferencias en las dimensiones del KDQOL: Efectos del trastorno y Sueño (puntuaciones más baja en PS). Entre PI y los otros dos grupos se encontraron diferencias en la comorbilidad y grado de afectación por ella (siendo mayores en PI). En el grupo de pacientes que son sobrevalorados, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan un poco más de profesionales médicos y en nefrología que aquellos que en el grupo de pacientes donde hay acuerdo o que en el grupo de pacientes que son infravalorados. Ninguna característica del médico alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 35. Dimensión Actividades Cotidianas del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	39,6±47	12,5± 1,7	38±6	2,8±2*	5,4±4,4*
(PC)	49,2±58,8	12±1,5	36,4±4,5	2,7±1,8*	5,24±4,6*
(PI)	35,6±34,7	11,9±1,6	36±5	4,3±1,9*	8,7±4,9*
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	35,7±11,5*	42,83±15*	63,5±14,6		
(PC)	42,7±11,4*	49±12,2*	58,5±16		
(PI)	41,6±15,4	48±13	63,5±164		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	42,3±7,5	17,6±8,5	12,4±8		
(PC)	40±7,5	15,4±8,4	10,6±8,2		
(PI)	39,4±7,3	14,8±8	10,5 ±6,8		

Dimensión Actividades Cotidianas del EQ-5D. PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el médico (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la mayor edad del paciente (OR= 1,05; IC95%:1,01 a 1,09), un menor número de enfermedades (OR= 0,70; IC95%:0,51 a 0,98), y la menor PCS del paciente (OR= 0,93; IC95%:0,88 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron un mayor número de enfermedades asociadas (OR= 1,93; IC95%:1,39 a 2,7), una menor puntuación en la dimensión específica Sobrecarga del trastorno (OR= 0,98; IC95%: 0,96 a 0,99), y una mayor puntuación en la dimensión Sueño (OR= 1,05; IC95%:1,01 a 1,09).

8.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor/Malestar del EUROQOL.

En la dimensión Dolor / Malestar, a 55 pacientes los médicos atribuyen mejor estado; en 120 coinciden, y a 41 atribuyen más dolor lo que los pacientes se atribuyen a sí mismos infravalorándolos en este aspecto. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo que se muestran en la **Tabla 36**. Los pacientes sobrevalorados (PS) son los que tienen menos comorbilidad y menos afectación por ella y una PCS más baja. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban menos tiempo en diálisis y tuvieron mayor comorbilidad y mayor afectación por ella. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) tuvieron mejor PCS y MCS y menor edad. Se encontraron unas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la dimensión del KDQOL, Sobrecarga del trastorno (siendo más altas en PC); entre PS y los otros dos grupos en Efectos del trastorno (siendo más alta en PC y PI); y entre PS y PI en Satisfacción (siendo más alta en PS). En el grupo de pacientes sobrevalorados y a los que atribuyen menos dolor, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan un poco más de profesionales médicos, y en nefrología, que los otros dos grupos. Ninguna característica del médico alcanza diferencias estadísticas.

Tabla 36. Dimensión Dolor / Malestar del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	43,3±5,5	12± 1,6	36,6±5,2	2,5±1,7	4,5±4
(PC)	43±5,0	12±1,6	36,5±5	3±2	6,2±5
(PI)	50±5,6,5	12,2±1,5	37,4±4,6	3,4±2	6,8±4,5
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	38,5±11,7	47±11	60,5±16,7		
(PC)	42±13	48±13,5	60±16		
(PI)	41,3±12	47,5±15,5	62,2±14		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	42,7±7,3	18,3±8	13,4±8		
(PC)	40±7,4	15,2±8,4	10,5±7,9		
(PI)	39±7,6	14±8,3	9,5 ±7,7		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la menor afectación por las enfermedades presentes (OR= 0,84; IC95%:0,74 a 0,95), la menor PCS del paciente (OR= 0,95; IC95%:0,91 a 0,99), un menor nivel de hemoglobina (OR= 0,20; IC95%:0,06 a 0,62), un mayor nivel de hematocrito (OR= 1,8; IC95%:1,22 a 2,63), y una mayor experiencia del médico como profesional (OR= 1,08; IC95%:1,01 a 1,15).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron un menor nivel de hemoglobina (OR= 0,20; IC95%:0,06 a 0,62), un mayor nivel de hematocrito (OR= 1,8; IC95%:1,22 a 2,63), y una menor puntuación en la dimensión específica Satisfacción (OR= 0,97; IC95%:0,94 a 0,99).

8.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.

En la dimensión Ansiedad / Depresión, a 34 pacientes los médicos atribuyen mejor estado, atribuyéndoles menos ansiedad o depresión a los pacientes; en 123 coinciden, y a 59 los puntúan peor, atribuyéndoles más ansiedad o depresión, de lo que se atribuyen a sí mismos. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo en la **Tabla 37**. Los pacientes sobrevalorados (PS), son los que tienen mejor hematocrito, menos comorbilidad y menos afectación por ella, y una PCS y MCS más baja, y mayor edad. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban más tiempo en diálisis y tuvieron mayor comorbilidad y mayor afectación por ella y menor edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC), tuvieron media más alta en PCS y MCS. Se encontraron unas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS los otros dos grupos en la MCS (siendo más alta en PC y PI); y en las dimensiones del KDQOL, Sobrecarga del trastorno, Función cognitiva, Función social y Sueño (siendo más altas en PC y PI); y entre PS y PI en Efectos del trastorno (siendo más alta en PI).. En el grupo de pacientes sobrevalorados, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan un poco más de profesionales médicos y en nefrología que aquellos que los que son infravalorados o que coinciden (siendo estos últimos los que menos edad y menos experiencia tienen). Ninguna característica del médico alcanza diferencias estadísticas.

Tabla 37. Dimensión Ansiedad / Depresión del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	42,9±47,7	12,4± 1,9	37,4±6,4	2,8±1,5	4,7±3,3
(PC)	41,3±48,3	12,2±1,6	36,8±5	3±1,8	5,9±5
(PI)	51±61,2	12±1,4	36±4,5	3,4±2,4	6,5±5,9
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	39,2±11,6	38,2±16,4*	62,2±15,6		
(PC)	42±12	49±12*	61,5±16		
(PI)	40,2±11	49,4±11*	57,6±15		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia como nefrólogo		
(PS)	42±7	17,6±8	12,8±7		
(PC)	40±8	15±8,8	10,5±8		
(PI)	41±7	16±7,7	11 ±8		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron que el género del paciente fuese mujer (OR= 4,88; IC95%:1,61 a 14,8), y una menor puntuación en la dimensión Sobrecarga del trastorno (OR= 0,96; IC95%:0,94 a 0,98).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiese (0), o que fuese infravalorado (1), la variable que aumentaba la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró que fuese la diálisis peritoneal el método de TSR (OR= 2,33; IC95%:1,03 a 5,3).

8.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.

En la Tarifa, a 64 pacientes los médicos puntúan mejor, atribuyéndoles mediante la combinación de repuestas en las dimensiones, mejor estado; en 96 coinciden, y a 56 los puntúan peor, atribuyéndoles peor estado del que se atribuyen a sí mismos. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo que se muestran en la **Tabla 38**. Los pacientes sobrevalorados (PS) llevan menos meses en diálisis, son los que tienen mejor hematocrito, una PCS y MCS más baja, y mayor edad. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban más tiempo en diálisis y tuvieron mayor comorbilidad y mayor afectación por ella. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) entre ellos y sus médicos, tuvieron una media más alta en PCS y MCS. Se encontraron unas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS los otros dos grupos en la PCS (siendo más alta en PC y PI); y en las dimensiones del KDQOL, Efectos del trastorno (siendo más altas en PC y PI); entre PS y PC en Sobrecarga del trastorno (siendo más alta en PC) y entre PS y PI en Sueño (siendo más alta en PI). En el grupo de pacientes sobrevalorados, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan más de profesionales médicos y en nefrología que aquellos que en el grupo de pacientes que son infravalorados, y sobre todo se diferencian, significación estadística ($p < 0,05$) en las tres variables con aquellos médicos que coinciden con los pacientes (siendo estos últimos los que menos edad y menos experiencia tienen).

Tabla 38. Tarifa del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	40±43	12,2± 1,7	37±5,6	2,8±1,9	5±4
(PC)	43±52	12,2±1,5	36,7±4,5	2,8±1,8	5,6±5
(PI)	53±62	12±1,6	36,4±5,2	3,5±2,1	7,2±5
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	38,4±11	42,5±16*	62±16		
(PC)	42,4±11,5	50,2±11*	60±16,5		
(PI)	41,2±15,4	48,4±12,4*	60±15		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	42,6±7*	18±8,5*	13,4±8*		
(PC)	39±7,2*	14±8*	9,5±7,7*		
(PI)	40,9±7,3	16,3±8,2	10,9±7,6		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) en la Tarifa, atribuyéndole mejor estado de salud de, o que coincidiera con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron una menor PCS del paciente (OR= 0,96; IC95%:0,92 a 0,99), un menor nivel de hemoglobina (OR= 0,34; IC95%:0,13 a 0,91), un mayor nivel de hematocrito (OR= 1,41; IC95%:1,02 a 1,95), y una mayor experiencia del médico en diálisis (OR= 1,1; IC95%:1,03 a 1,17).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado por el médico en la Tarifa (1), la variable que aumentaba la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró un mayor número de enfermedades presentes (OR= 1,48; IC95%:1,14 a 1,91).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple para ver las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-médico) en la Tarifa, **Tabla 39** se encontraron que aumentar el grado de afectación por las enfermedades, y aumentar la puntuación en la dimensión Sueño se asociaban de forma independiente en el modelo de regresión lineal ($r^2 = 0,17$).

Tabla 39. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Tarifa.

	B	p	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Inf.
Afectación por las enfermedades	0,016	0,000	0,007	0,024
Experiencia médico diálisis	-0,005	0,050	-0,011	0,000
KDQOL_Sueño	0,003	0,007	0,001	0,005

Variables introducidas: Edad, Género, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Método de TRS, Tiempo en diálisis, Ingresos económicos paciente, Nivel de estudios_paciente, Hemoglobina, Hematocrito, Edad_Médico, Experiencia como médico, Experiencia en diálisis, KDQOL_Efectos del trastorno, KDQOL_Sobrecarga del trastorno, KDQOL_Sueño.

8.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.

En la Escala Visual Analógica, a 75 pacientes el médico les atribuye mejor valoración, 106 coinciden con el cuidador, y a 32 les atribuye peor valoración. En la **Tabla 40** se presentan las comparaciones de los tres grupos. Los pacientes sobrevalorados en su estado de salud (PS) llevaban menos tiempo en diálisis, tenían menos comorbilidad, y menor afectación por ésta, MCS más baja y mayor edad, los pacientes infravalorados (PI), llevaban más tiempo en diálisis, tenían más comorbilidad y mayor afectación debido a ello, y PCS más baja. En los pacientes que hubo acuerdo tenían mejor hematocrito, y la PCS y MCS más altas. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas. En relación a los médicos, en el grupo de pacientes que son sobrevalorados, los médicos tienen ligeramente más edad, y llevan más de profesionales como médicos y en nefrología, que en el grupo de pacientes que son infravalorados y que aquellos que coinciden, siendo estos últimos los que menos edad y menos experiencia tienen. Las diferencias no alcanzan significación estadística.

Tabla 40. Escala Visual Analógica del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	37±45	12± 1,6	36,5±5	2,7±1,6	5,3±4
(PC)	46±58	12,3±1,6	37±5	3±2	5,7±4,6
(PI)	52±46	11,5±1,4	35,2±4,6	3,7±2,3	7,8±6,3
	SF-36 PCS_paciente		SF-36 MCS_paciente		Edad del paciente
(PS)	41,3±11,7		45,5±14,7		62±14
(PC)	42±10,3		49±11,7		60±16
(PI)	37,2±19		47,7±14,5		60±17
	Edad del médico	Años de experiencia como médico		Años de experiencia Como nefrólogo	
(PS)	42±8	17±9		12±8,6	
(PC)	39,4±7	15±8		10±7,4	
(PI)	40,3±7,4	16±8,4		11,23 ±8	

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron un menor nivel de hematocrito (OR= 0,71; IC95%:0,52 a 0,96).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron el género masculino (OR= 0,16; IC95%:0,04 a 0,71), un menor nivel de estudios (OR= 0,2; IC95%:0,04 a 0,97), un menor nivel de hemoglobina (OR= 0,63; IC95%:0,43 a 0,93), una menor edad del médico (OR= 0,48; IC95%:0,25 a 0,93), y una mayor experiencia del médico como profesional (OR= 1,84; IC95%:1,03 a 3,27).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-médico) en la Escala Visual Analógica, **Tabla 41**. Se encontraron que la género y el nivel de estudios del paciente junto con la edad, y experiencia del médico se asociaban de forma independiente en el modelo de regresión lineal ($r^2 = 0,16$).

Tabla 41. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la EVA.

	B	p	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Sup.
Género del paciente	-8,324	0,019	-15,229	-1,418
Nivel de estudios_paciente	-7,973	0,039	-15,517	-,428
Edad_médico	-9,146	0,000	-13,423	-4,868
Experiencia_médico	6,352	0,000	2,848	9,856
Experiencia médico en diálisis	2,229	0,000	1,000	3,458

VARIABLES INTRODUCIDAS: Edad, Género, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Método de TRS, Tiempo en diálisis, Ingresos económicos paciente, Nivel de estudios_paciente, Hemoglobina, Hematocrito, Edad_Médico, Experiencia como médico, Experiencia en diálisis.

8.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.

En la Escala de Karnofsky 63 pacientes son sobrevalorados (PS) por el médico, 91 pacientes coinciden (PC), y 44 son infravalorados (PI). En la **Tabla 42** se presentan las puntuaciones medias de variables del paciente para cada uno de esos grupos. Aquellos que son sobrevalorados llevan menos meses en diálisis, tienen la menor comorbilidad y la menor afectación por ella, y la PCS y la MCS más bajas. Los que son infravalorados tienen niveles de hematocrito y hemoglobina ligeramente más bajos, es el grupo con la mayor comorbilidad y la mayor afectación por ella, y tienen la mayor PCS y la mayor edad. Los pacientes que coinciden con los médicos llevaban más meses en diálisis, tenían la mayor MCS, y la menor edad. Las diferencias de medias estadísticamente significativa ($p < 0,05$) que se encuentran entre PS y PC en los meses en diálisis (siendo mayor este tiempo en PC), y en la dimensión específica de CVRS, Efectos del trastorno (siendo mayor en PC); a su vez hay diferencias entre PI y los otros dos grupos en la comorbilidad, teniendo más enfermedades presentes de media PI. En el grupo de pacientes que son sobrevalorados en esta escala los médicos tienen más edad, y llevan un poco más de profesionales de la medicina y en nefrología que los del grupo en el que coinciden y sobre todo en el grupo de pacientes que son infravalorados, que son los de menor edad y menor experiencia como profesionales y como nefrólogos. Se encuentran diferencias de medias estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre PS y PI en ambas experiencias, y entre PI y los dos grupos en la edad del médico.

Tabla 42. Escala de Karnofsky.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	32±37*	12,2± 1,5	37±5	2,7±1,7*	5,3±3,9
(PC)	57,2±61,5*	12,2±1,61	36,8±5,1	2,9±2*	6±5,2
(PI)	43,3±53,2	11,9±1,5	36,2±4,5	3,9±2,2*	7,3±5
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del paciente		
(PS)	41±12	45±11,6	60±16,8		
(PC)	41,8±13,6	49,6±14,6	58,2±16		
(PI)	42,2±12	48,2±11	63,6±15,2		
	Edad del médico	Años de experiencia como médico	Años de experiencia Como nefrólogo		
(PS)	42±8*	17±9*	12±8,7*		
(PC)	40±7*	15±8	10±8		
(PI)	36,6±5,6*	11,6±6*	8 ±6*		

Escala de Karnofsky. PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con médico, PI: Pacientes infravalorados. * La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el médico (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron aumentar el número de enfermedades presentes (OR= 2,15; IC95%: 1,03 a 4,47), y disminuir el tiempo en diálisis (OR= 0,97; IC95%: 0,95 a 0,99) y la MCS del paciente (OR= 0,93; IC95%: 0,88 a 0,99).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad de que el paciente fuese infravalorado ($p < 0,05$), fueron aumentar el número de enfermedades presentes (OR= 1,39; IC95%: 1,09 a 1,77), la menor edad del médico (OR= 0,80; IC95%: 0,66 a 0,97), y la experiencia del médico (OR= 1,22; IC95%: 1,1 a 1,49),

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple las variables que se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-médico), **Tabla 43**, fueron el tiempo en diálisis, el método de TSR y la edad del médico se asociaban de forma independiente al tamaño de las diferencias ($r^2 = 0,17$).

Tabla 43. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Escala de Karnofsky.

	B	p	(95% I.C. B)	
			Inf.	Inf.
Género del paciente	0,246	0,071	-0,022	0,513
Tiempo en diálisis	-0,003	0,013	-0,005	-0,001
Método de TSR	-0,354	0,012	-0,629	-0,079
Edad_médico	0,027	0,005	0,008	0,046
KDQOL_Efectos del trastorno	-0,006	0,078	-0,013	0,001

Variabes introducidas: Edad, Género, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Método de TRS, Tiempo en diálisis, Ingresos económicos paciente, Nivel de estudios_paciente, Hemoglobina, Hematocrito, Edad _Médico, Experiencia como médico, Experiencia en diálisis, KDQOL_Efectos del trastorno.

9. Análisis de las diferencias asociadas al acuerdo en los enfermeros: Diferencias entre los pacientes que son sobrevalorados por los enfermeros, los que concuerdan, y los que son infravalorados.

9.1. Análisis del acuerdo en el EUROQOL.

9.1.1. Análisis del acuerdo en la dimensión Movilidad del EUROQOL.

En la dimensión Movilidad, 36 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 163 coinciden, y 11 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo que se muestran en la **Tabla 44**. Los pacientes sobrevalorados (PS) por el enfermero llevaban más tiempo en diálisis y son los que tienen peor PCS y MCS. Los pacientes infravalorados (PI) por el enfermero llevaban menos tiempo en diálisis, tenían mejores PCS y MCS y eran los más jóvenes de media de edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) entre ellos y los enfermeros tuvieron menor edad que el resto de los grupos. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevalora (PS) y que tienen peor PCS y MCS, y una puntuación más baja en esa escala a los infravaloran (PI) que tienen mejor PCS y MCS. Los pacientes con los que concuerdan (PC) tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel, puntuaciones intermedias en PCS y MCS y son los de menor edad. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas. El personal de enfermería que puntúan por encima al paciente en esta dimensión tiene ligeramente más edad, y llevan un poco más de enfermeros y en nefrología. Los que los puntúan por debajo son los de menor edad y experiencia, y los que concuerdan tienen los valores intermedios en esas tres variables. Ninguna característica de los enfermeros alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 44. Dimensión Movilidad del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	45,5±47	12± 1,5	36,4±5	3,3±2	6,8±5,6
(PC)	45,2±55,5	12,2±1,6	36,9±5	3±2	5,6±4,6
(PI)	30±20	12,4±1,5	36,4±4,4	3±1,7	6±3,4
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	38,7±12,5	45±15	94,9±18	64±14,4	
(PC)	40,8±12,7	47,78±12,7	92,3±18	59±16	
(PI)	42,6±15,7	50,3±12,6	82±16,2	70,3±9	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	36,8±9	14,6±9,5	11,7±7,4		
(PC)	36±8,5	13,6±8,5	11 ±7,3		
(PI)	32,6±6,6	11,5±6,6	9,9 ±6,6		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó ninguna variable alcanza la significación estadística ($p < 0,05$).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1) las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron el género femenino (OR= 17; IC95%: 1,25 a 230,7), la mayor afectación por las enfermedades concomitantes, menores niveles de hematocrito (OR= 0,38; IC95%: 0,16 a 0,89), menor edad del enfermero (OR= 0,27; IC95%: 0,09 a 0,80), y mayor experiencia de éste como profesional (OR= 3,42; IC95%: 1,19 a 9,78).

9.1.2. Análisis del acuerdo en la dimensión Cuidado Personal del EUROQOL.

En la dimensión Cuidado Personal 23 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 171 coinciden, y 16 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo que se muestran en la **Tabla 45**. Los pacientes sobrevalorados (PS) tienen la peor PCS y la mejor MCS. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban menos tiempo en diálisis, tenían niveles de hemoglobina y hematocrito más bajos, mayor comorbilidad y mayor afectación por ella, la peor PCS y la mayor edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) llevaban más tiempo en diálisis, tuvieron menor comorbilidad y menos afectación por ella, la PCS más alta y son los más jóvenes. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) que son los que tienen peor PCS y mejor MCS, y atribuyen una puntuación más baja en la escala de Barthel a los infravalorados (PI). Los pacientes con los que concuerdan tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel, y la puntuación más alta en PCS, y una MCS casi tan alta como PS. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PC y PI en la comorbilidad y en la afectación por ella, teniendo las puntuaciones más altas los infravalorados y en la dimensión específica de la CVRS, Satisfacción (PI tiene puntuaciones más bajas); entre PI y los otros dos grupos en la Escala de Barthel, teniendo las más bajas los infravalorados; y entre PS y PC en la dimensión Apoyo de diálisis, teniendo PC las más altas. En el grupo de pacientes donde hay acuerdo y en el de pacientes sobrevalorados, el personal tiene más edad, y llevan un poco más de profesionales de enfermería y en nefrología que los profesionales del grupo de pacientes infravalorados. Ninguna característica de los profesionales de la enfermería alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 45. Dimensión Cuidado Personal del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	42,2±48	12,4± 1,5	37,8±5	3,5±2	6,7±5
(PC)	45,5±54,9	12,2±1,5	36,8±5	2,8±1,9*	5,4±4,6*
(PI)	36±37	11,2±1,5	34,7±4,4	4,4±1,8*	8,9±3,4*
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Edad del enfermero	Edad del paciente	Edad del paciente
(PS)	34,5±9,1	48,5±10,7	94±10*	66±13,5	
(PC)	41,4±12,7	47,7±12,5	93,6±17*	59±16	
(PI)	39,5±16,7	41,4±12,6	75,3±26,5*	69±13,5	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	36,5±8,7	13,7±9,5	11,5±7,8		
(PC)	36,3±8,6	14±8,9	11,4 ±7,3		
(PI)	32,1±6,7	9,3±6,7	7,8 ±5,6		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados. * La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó, la única variable alcanza la significación estadística es la menor PCS del paciente ($p < 0,05$) (OR= 0,96; IC95%: 0,93 a 0,99).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente coincidiera (0), o que fuese infravalorado (1), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), se encontró la menor edad del enfermero (OR= 0,56; IC95%: 0,33 a 0,96), la menor valoración que hace del paciente con la escala de Barthel (OR= 0,91; IC95%: 0,84 a 0,99), y la menor puntuación del paciente en la dimensión Satisfacción del KDQOL (OR= 0,88; IC95%: 0,79 a 0,99).

9.1.3. Análisis del acuerdo en la dimensión Actividades Cotidianas del EUROQOL.

En la dimensión Actividades Cotidianas, 29 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 147 coinciden, y 34 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo. En la **Tabla 46** se muestran esas comparaciones. Los pacientes sobrevalorados (PS) tienen mejores niveles de hemoglobina y hematocrito, y PCS y MCS más bajas. Los pacientes infravalorados (PI), tenían niveles de hemoglobina y hematocrito más bajos, mayor comorbilidad y mayor afectación por ella, mayor PCS y MCS, y ligeramente mayor edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC), tuvieron menor comorbilidad y menos afectación por ella. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) y son los que tienen peor PCS, y una puntuación más baja en esa escala a los que infravaloran que son los que tienen mayor PCS y MCS (PI). Los pacientes con los que concuerdan tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PC y PI en comorbilidad y afectación por ella, teniendo las puntuaciones más altas los infravalorados; entre PS y PI en la PCS (teniendo puntuaciones más bajas PS) y en la dimensión específica de la CVRS, Efectos del trastorno (PS tiene puntuaciones más bajas); entre PI y los otros dos grupos en la Escala de Barthel, teniendo las más bajas los infravalorados; y entre PS y los otros dos grupos en la dimensión Sueño, (teniendo PS las más bajas). Los enfermeros que coinciden con el paciente tienen más edad, y llevan un poco más de enfermeros y en nefrología que los que sobrevaloran o infravaloran a los pacientes. Ninguna característica de los profesionales de la enfermería alcanza diferencias estadísticas entre los tres grupos.

Tabla 46. Dimensión Actividades Cotidianas del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	43,2±49	12,6± 1,7	38,1±6	3±1,9	5,7±4,4
(PC)	44,4±54	12±1,5	36,6±5	2,8±1,9*	5,4±4,7*
(PI)	46±52	11,9±1,4	36,2±4,3	3,84±2*	7,8±4,8*
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	33,7±13,6*	45,7±12,2	95±11*	60±17	
(PC)	41,5±12	47±14	93±18*	60±16	
(PI)	42,1±14*	50,3±9	87±22*	63±17	
	Edad de los enfermeros	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	34,5±8,7	12,8±8,7	10,7±7,2		
(PC)	36,8±8,6	14±9,2	11,5 ±7,35		
(PI)	34±7,5	12,2±7,6	10 ±6,4		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p<0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p<0,05$), fueron el menor nivel de estudios (OR= 0,19; IC95%:0,04 a 0,96), una menor PCS (OR= 0,91; IC95%:0,87 a 0,96), la menor hemoglobina (OR= 0,229; IC95%:0,06 a 0,96) y los mayores ingresos económicos del paciente (OR= 3,62; IC95%: 1,01 a 13) .

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese infravalorado (1), o que coincidiera con el enfermero (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p<0,05$), fueron la mayor afectación por las enfermedades concomitantes (OR= 1,13; IC95%:1,03 a 1,24), la menor edad del enfermero (OR= 1,39; IC95%:0,98 a 1,98), y los mayores ingresos económicos del paciente (OR= 3,65; IC95%: 1,22 a 10,9).

9.1.4. Análisis del acuerdo en la dimensión Dolor / Malestar del EUROQOL.

En la dimensión Dolor / Malestar, 35 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 142 coinciden, y 33 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo y en la **Tabla 47** se muestran esas comparaciones. Los pacientes a los que los enfermeros sobrevaloran y les atribuyen menos dolor, de lo que se atribuyeron los propios pacientes, tienen peores niveles de hemoglobina y hematocrito, y PCS más bajas. Los pacientes infravalorados por los enfermeros, llevaban más tiempo en diálisis y tenían niveles de hemoglobina y hematocrito más altos, mayor PCS y MCS. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo entre ellos y los enfermeros, llevaban menos tiempo en diálisis, y PCS y MCS más bajas. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) que son los que tienen peor PCS, y una puntuación más baja en esa escala a los que infravaloran, que son los que tienen mayor PCS y MCS (PI). Los pacientes con los que concuerdan tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la dimensión específica de la CVRS, Función sexual donde el grupo PS tiene puntuaciones más altas. En las características de los enfermeros no hay apenas diferencias en ellos y ninguna alcanza significación estadística.

Tabla 47. Dimensión Dolor / Malestar del EQ-5D

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	51,3±52	11,8± 1,7	35,9±5,3	3±1,8	5,6±4,4
(PC)	40±53	12±1,5	36,9±5	3±2	5,9±4,8
(PI)	56±54	12,2±1,4	37±4,3	3±2	5,8±4,8
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	38,2±13,9	47,7±12,2	94±19	59±19	
(PC)	40,3±13	47±14	92±17	61±15	
(PI)	44±10	49±10,4	90±21	61±15	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	35,2±8,1	13,2±8,7	11,2±7,4		
(PC)	36±8,4	14±8,9	11,3 ±7,3		
(PI)	36,5±7,5	13,8±9,2	10,5 ±7		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron el género femenino (OR= 3,35; IC95%:1,52 a 9,76), y una mejor puntuación en la escala Funcionamiento sexual del KDQOL (OR= 1,02; IC95%: 1,01 a 1,03).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese infravalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la PCS del paciente (OR= 1,06; IC95%:1,01 a 1,11), y una mayor experiencia del enfermero (OR= 1,2; IC95%: 1,01 a 1,4).

9.1.5. Análisis del acuerdo en la dimensión Ansiedad/ Depresión del EUROQOL.

En la dimensión Ansiedad / Depresión, 26 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 134 coinciden, y 50 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo. En la **Tabla 48** se muestran esas comparaciones. Los pacientes sobrevalorados (PS) ya que los profesionales de la enfermería les atribuyen menos ansiedad o depresión, de lo que se atribuyeron los propios pacientes, tienen PCS y MCS más bajas. Los pacientes infravalorados (PI) tienen más comorbilidad y más afectación por ésta. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) llevaban menos tiempo en diálisis, tenían menos comorbilidad y más afectación por ésta, y PCS y MCS más altas. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) que son los que tienen peor PCS y MCS, y una puntuación más baja en esa escala a los que infravaloran, que son los que tienen PCS y MCS intermedias (PI). Los pacientes con los que concuerdan tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel y las mayores PCS y MCS. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PC en la MCS (teniendo puntuaciones más altas de media PC), entre PS y los otros dos grupos la dimensión específica de la CVRS, Sobrecarga del trastorno (PS tiene puntuaciones más bajas); entre PC y PI en la comorbilidad y la afectación ésta (PI tiene puntuaciones más altas) y en la dimensión específica de CVRS renal Satisfacción (PC tiene puntuaciones más altas). En las características de los enfermeros para esos tres grupos de pacientes no hay apenas diferencias en ellos y ninguna alcanza significación estadística.

Tabla 48. Dimensión Ansiedad/ Depresión del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	57±58	12,1± 1,8	36,4±5,6	2,9±1,5	5,2±3,7
(PC)	38,2±48,6	12±1,6	36,9±5	2,8±1,9*	5,1±4,3*
(PI)	54±59	12,2±1,2	37±3,9	3,7±2,3*	7,8±5,8*
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente		Escala de Barthel	Edad del paciente
(PS)	36,3±15	38,5±19,5*		95±11	59±19
(PC)	41,7±11	49,8±11*		92±18	62±16
(PI)	39,6±16	45±12		90±20	58±16
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería		Años de experiencia en diálisis	
(PS)	35,2±8,5	13,4±8,6		10,7±6,8	
(PC)	36±8,4	13,4±8,9		11 ±7,4	
(PI)	36,8±8,9	14,4±8,9		11,7 ±7,3	

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p<0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p<0,05$), fueron que el enfermero le valorase más alto con la Escala de Barthel (OR= 1,04; IC95%:1,01 a 1,1), y una menor puntuación en la dimensión Sobrecarga del trastorno (OR= 0,96; IC95%:0,94 a 0,99).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese infravalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p<0,05$), fueron el menor nivel de estudios del paciente (OR= 0,29; IC95%:1,01 a 1,1), y una menor puntuación en la dimensión Sobrecarga del trastorno (OR= 0,96; IC95%:0,94 a 0,99).

9.1.6. Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.

En la Tarifa 48 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 125 coinciden, y 37 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo. En la **Tabla 49** se muestran esas comparaciones. Los pacientes a los que los profesionales de la enfermería les atribuyen mejor estado que lo que se atribuyeron los propios pacientes (PS) tienen PCS y MCS más bajas. Los pacientes infravalorados (PI) llevaban más tiempo en diálisis, tienen más comorbilidad y más afectación por ésta y la PCS más alta. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) llevaban menos tiempo en diálisis, tenían menos comorbilidad y más afectación por ésta, y la MCS más altas de media. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) y son los que tienen peor PCS y MCS, y una puntuación más baja en esa escala a los que infravaloran, que son los que tienen PCS más alta y MCS intermedia (PI). Los pacientes con los que concuerdan tienen la puntuación intermedia en la Escala de Barthel y las mayor MCS de media. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre los grupos PS y PC en la MCS (teniendo puntuaciones más altas de media PC). En las características de los profesionales de la enfermería para esos tres grupos de pacientes no hay apenas diferencias en ellos y ninguna alcanza significación estadística.

Tabla 49. Tarifa del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	43±45	12± 1,8	36,3±5,6	3±1,8	5,8±4,4
(PC)	42±55	12,2±1,5	37±5	2,8±2	5,4±4,6
(PI)	53±56	12,2±1,4	36,3±4	3,6±2,3	7,6±5,4
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	37,82±13	42,6±17,5*	94±16	61±17	
(PC)	40,6±11,4	49,3±11*	93±17	61±15	
(PI)	44±16	47±12	87±23	60±16	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	36,9±8,7	14,6±9,2	11,6±7,5		
(PC)	36±8,3	13,2±8,9	11 ±7,1		
(PI)	35,8±9	13,7±8,9	11,7 ±7,5		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó, las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron estar en diálisis peritoneal (OR= 2,96; IC95%:1,17 a 7,5), un menor nivel de estudios (OR= 0,29; IC95%:0,91 a 0,95), y una menor PCS del paciente (OR= 0,95; IC95%: 0,92 a 0,99).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese infravalorado (1), o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron aumentar el número de enfermedades concomitantes (OR= 1,47; IC95%:1,13 a 1,91), y la mayor experiencia del enfermero como profesional (OR= 1,81; IC95%:1,12 a 2,91).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple, **Tabla 50** se encontraron que aumentar la PCS del paciente, y disminuir la puntuación en la Escala de Barthel se asociaban de forma independiente al tamaño de las diferencias en las puntuaciones (paciente- enfermero) en la Tarifa ($r^2 = 0,11$).

Tabla 50. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Tarifa.

	B	p	(95,0% I.C. B)	
			Inf.	Sup.
PCS_paciente	0,004	0,004	0,001	0,006
Experiencia como Enfermero	0,012	0,056	0,000	0,025
Experiencia Enfermero en diálisis	-0,014	0,065	-0,029	0,001
Escala de Barthel	-0,002	0,031	-0,004	0,000

Variables introducidas: Edad, Género, N° enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Método de TRS, Tiempo en diálisis, Ingresos económicos paciente, Nivel de estudios_paciente, Hemoglobina, Hematocrito, Escala de Barthel, Edad _Enfermero, Experiencia como Enfermero, Experiencia en diálisis.

9.1.7. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EUROQOL.

En la Escala Visual Analógica, 54 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 122 coinciden, y 32 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo. En la **Tabla 51** se muestran esas comparaciones. Los pacientes a los que los enfermeros les atribuyen mejor (PS) tienen mejor nivel de hematocrito, menor comorbilidad y menor afectación por ésta, MCS más bajas de media y menor edad. Los pacientes infravalorados (PI) tienen más comorbilidad y más afectación por ésta, la MCS más alta y mayor edad. Aquellos pacientes en los que se encontró acuerdo (PC) tenían menos hematocrito y MCS más altas de media. Los enfermeros atribuyen una puntuación más alta, (atribuyendo más autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron (PS) y a los que coinciden con sus valoraciones (PC), éstos últimos tienen una PCS más alta, y atribuyen una puntuación más baja en esa escala a los que infravaloran, que son los que tienen PCS más baja y MCS más alta

(PI). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PC y PI en la Escala de Barthel (teniendo puntuaciones más altas de media PC) y entre PS y PI en las dimensiones de la CVRS específicas: Efectos del trastorno, Sobrecarga del trastorno, y Trabajo (siendo más altas en PI) y entre PI y los otros dos grupos en Función sexual, teniendo también los pacientes infravalorados mejores puntuaciones. Los enfermeros que infravaloran a los pacientes, PI, tienen un poco más de experiencia como profesionales que los otros dos grupos que casi coinciden, pero no se alcanzan diferencias con significación estadística.

Tabla 51. Escala Visual Analógica del EQ-5D.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrito (%)	Nº de enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	46±57	12,5± 1,6	38±5,2	2,6±1,4	4,7±3,3
(PC)	43±53	12±1,6	36,4±5	3,1±2	6±5
(PI)	42±41	12±1,4	36,6±3,7	3,3±2,3	7,2±6,2
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	38,7±12,9	44,6±13,8	94±14	59±15,4	
(PC)	42,1±11	48±12,6	93,6±16*	61±15,4	
(PI)	38,2±18,2	50±14	84,8±27*	63±19	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	36±8,7	13,4±9	10,4±6,7		
(PC)	36±8,7	13,3±9	11 ±7,6		
(PI)	37,4±7,3	15±8	12,4 ±7		

PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), en el modelo que mejor se ajustó las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese sobrevalorado con significación ($p < 0,05$), fueron el género femenino (OR= 4,8;

IC95%:1,65 a 13,93), estar en hemodiálisis (OR= 0,26; IC95%:0,52 a 0,96), la menor PCS del paciente (OR= 0,93; IC95%:0,89 a 0,98), la mayor hemoglobina (OR= 4,83; IC95%:1,34 a 17,38), la mayor puntuación en la Escala de Barthel (OR= 1,04; IC95%:1,01 a 1,08) y la menor puntuación en la dimensión Sobrecarga del trastorno del KDQOL (OR= 0,97; IC95%:0,95 a 0,99).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese infravalorado (1) o que coincidiera con el enfermero (0), las variables que aumentaban la probabilidad (OR) de que el paciente fuese infravalorado con significación ($p < 0,05$), fueron la menor PCS del paciente (OR= 0,95; IC95%:0,92 a 0,99), y la mayor puntuación en la dimensión Funcionamiento sexual del KDQOL (OR= 1,03; IC95%:1,01 a 1,04).

En el análisis de Regresión Lineal Múltiple, **Tabla 52** se halló que aumentar el hematocrito del paciente, disminuir la puntuación en la Escala de Barthel y aumentar la puntuación en la dimensión Sobrecarga del trastorno del KDQOL se asociaban de forma independiente al tamaño de las diferencias en las puntuaciones (paciente-enfermero) en la Escala Visual Analógica ($r^2 = 0,18$)

Tabla 52. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la EVA.

	B	P	I.C. B)	
			Inf.	Sup.
Afectación por las enfermedades	0,570	0,081	-0,071	1,211
PCS_paciente	0,217	0,053	-0,003	0,437
Hemoglobina	-5,580	0,065	-11,505	0,346
Hematocrito	1,895	0,043	0,059	3,730
Escala de Barthel	-0,249	0,006	-0,426	-0,072
KDQOL_Sobrecarga del trastorno	0,133	0,014	0,027	0,239

Variables introducidas: Edad, Género, Nº enfermedades presentes, Afectación por las enfermedades, PCS_paciente, MCS_paciente, Apoyo social_paciente, Método de TRS, Tiempo en diálisis, Ingresos económicos paciente, Nivel de estudios_paciente, Hemoglobina, Hematocrito, Escala de Barthel, Edad _Enfermero, Experiencia como Enfermero, Experiencia en diálisis.

9.2. Análisis del acuerdo en la Escala de Karnofsky.

En la Escala de Karnofsky, 64 pacientes son sobrevalorados por el enfermero; 120 coinciden, y 26 son infravalorados. Se compararon las características de los pacientes de cada grupo. En la **Tabla 53** se muestran esas comparaciones. Los pacientes a los que los enfermeros sobrevaloran (PS) llevaban menos meses en diálisis, tenían menor comorbilidad y menor afectación por ésta, MCS y PCS más bajas de media y menor edad. Los pacientes infravalorados (PI) tienen ligeramente más comorbilidad y más afectación por ésta, y la PCS y MCS más altas. Los enfermeros atribuyen una puntuación más baja, (atribuyendo menos autonomía) en la Escala de Barthel a los pacientes que sobrevaloraron que son los que tienen PCS y MCS más bajas y a los que coinciden con sus valoraciones (PC), y una puntuación más alta en esa escala a los que infravaloran, que son los que tienen PCS más baja y MCS más alta. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PI en la PCS (teniendo puntuaciones más altas de media PI). Los enfermeros que infravaloran a los pacientes tienen mayor edad y más experiencia como profesionales, que aquellos que los sobrevaloraron y sobre todo que los que coinciden, que son los más jóvenes y los que menos experiencia tienen tanto como enfermeros como en diálisis. Se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre PS y PI en las tres variables.

Tabla 53. Escala de Karnofsky.

	Meses en diálisis	Hemoglobina (gr/dL)	Hematocrit o (%)	Enfermedades presentes	Grado de afectación de las enfermedades
(PS)	38,45 ± 49,33	12,13 ± 1,56	36,4 ± 4,8	2,8 ± 1,8	5,6 ± 4,2
(PC)	44,38 ± 48,31	12,11 ± 1,65	37 ± 5,2	3,06 ± 2,1	5,9 ± 5,1
(PI)	59,04 ± 78,2	12,11 ± 1,03	36,4 ± 2,7	3,25 ± 1,8	6,1 ± 4,5
	SF-36 PCS_paciente	SF-36 MCS_paciente	Escala de Barthel	Edad del paciente	
(PS)	37,9 ± 12,5*	45,7 ± 14,8	92,7±17,4	59,7 ± 15,8	
(PC)	40,6 ± 12,8	47,9 ± 11,9	91,2±19,3	61 ± 15,6	
(PI)	46,2 ± 12,22*	48,7 ± 14,02	95,4±10,3	60,8 ± 15,6	
	Edad del enfermero	Años de experiencia en enfermería	Años de experiencia en diálisis		
(PS)	37±8,2	15,2±8,6	12±6,7		
(PC)	35±8,4*	12±8,6*	9,7±7*		
(PI)	39,5±8,7*	18±8,8*	15 ±8*		

Escala de Karnofsky. PS: Pacientes sobrevalorados; PC: Pacientes concuerdan con enfermero; PI: Pacientes infravalorados.* La diferencia entre las medias es significativa al nivel $p < 0,05$.

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincida con el enfermero (0), las variables que aumentaban la probabilidad de que el paciente fuese sobrevalorado fueron una mayor hemoglobina (OR= 3,27; IC95%: 1,25 a 8,55), y menor hematocrito (OR= 0,68; IC95%: 0,5 a 0,93).

En el análisis de Regresión Logística binaria (0/1), entre que el paciente fuese sobrevalorado (1), o que coincida con el enfermero (0), en el modelo que mejor se no se encontró ninguna variable con significación $p < 0,05$. En el análisis de Regresión Lineal Múltiple, **Tabla 54**, la PCS del paciente y el tiempo en diálisis se asociaban de forma independiente a las diferencias en las puntuaciones (paciente-enfermero) en la Escala de Karnofsky ($r^2=0,11$).

Tabla 54. Regresión Lineal Múltiple para las diferencias en la Escala de Karnofsky.

	B	P	(95,0% I.C. B)	Inf.	Sup.
PCS_paciente	0,239	0,000	0,107	0,371	
Tiempo en diálisis	0,033	0,046	0,001	0,065	
Escala de Barthel	-0,084	0,089	-0,181	0,013	

10. Análisis de las diferencias en el acuerdo según el estado de salud del paciente:

Diferencias entre los pacientes con los mejores estados de salud, con estados de salud intermedios y con los peores estados de salud.

10.1. Análisis de las diferencias en las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

A partir de los rangos intercuatílicos de la variable creada a partir de los datos de los que se disponía sobre el estado de salud del paciente se dividió la muestra en tres grupos de pacientes: aquellos con mejores estados de salud, aquellos con estados de salud intermedios y aquellos con peores estados de salud. En la **Tabla 55** aparecen los datos sociodemográficos y las principales características clínicas para esos tres grupos. Con relación a la edad encontramos que ésta va escalonadamente, teniendo la menor edad los pacientes de mejor estado, y la mayor edad los de peor estado de salud. Se hallan diferencias, entre estos dos grupos, estadísticamente significativas: (Test Anova, comparación de medias $p < 0.05$). Los pacientes con los peores estados fueron en menor proporción hombres, con un nivel de estudios más bajo y sin situación laboral activa: (Chi < 0.01). Por otro lado el tiempo en TSR, se escalona también y según empeora el estado de salud aumentan los meses de terapia. Y lo mismo ocurre con el índice de Comorbilidad, a peor estado mayor comorbilidad: (Test Anova, comparación de medias $p < 0.05$) y con el porcentaje de pacientes en hemodiálisis. La nefropatía diabética como diagnóstico principal fue otro factor diferenciador entre los tres grupos, ya que estaba presente de manera muy diferente entre los mejores estados y los intermedios (Chi < 0.01), y entre los mejores y los peores (Chi < 0.05).

Tabla 55. Datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes de acuerdo a su estado de salud.

	Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
Edad (Media y DE)	57,30 ± 15,77	59,46 ± 16,54	64,77 ± 14,09	** < 0,05
Género (% de hombres)	68,9%	70,2 %	63,3 %	n.s.
Situación de convivencia (% en familia)	96,5%	96,6%	93,3%	n.s.
Nivel educativo (% bajo)	63,8%	66,7%	80%	n.s.
Situación laboral (% trabajando)	21,1%	11,2%	3,3%	** < 0,01
Nefropatía diabética (%)	3,6%	26,8%	21,2%	* <0,01 **<0,05
Meses en TSR (mediana y cuartiles)	17 (9,5 – 47)	26 (12-44,5)	37 (16,75-48)	n.s.
Tipo de TSR (% en hemodiálisis)	62,3%	69,4%	77,3%	n.s.
Índice de comorbilidad (Media DE)	3,14 ± 2,48	5,91 ± 4,31	8,18± 5,5	****<0,05

*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

10.2. Análisis de las diferencias en las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores.

En la **Tabla 56** aparecen las características de los cuidadores principales para los tres grupos de pacientes. Los cuidadores de aquellos con los mejores estados de salud son ligeramente más jóvenes, mientras que los cuidadores de pacientes con peor estado de salud tienen un nivel educativo más bajo, menos frecuentemente tienen vida laboral activa, manifiestan llevar más años cuidando al paciente y dedicar más horas diarias a este cuidado (Test Anova, comparación de medias $p < 0.05$)

Tabla 56. Datos sociodemográficos de los cuidadores de acuerdo al estado de salud del paciente.

	Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
Edad (Media y desviación)	54,34± 14,93	57,74± 15,27	56,74 ± 14,34	n.s.
Género (% de mujeres)	72,9	82,8 %	72,1 %	n.s.
Nivel educativo (% nivel bajo)	62,7 %	67,4 %	78 %	n.s.
Situación laboral (% trabajando/estudiando)	39%	33%	30%	n.s.
Años de cuidado(MediaDE)	9,78± 12,42	10,40± 11,56	11,80± 12,92	n.s.
Horas diarias de cuidado (Media y desviación)	7,18± 9,72	10,16±10,08	12,80± 9,84	**<0.05

*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores.

10.3. Análisis de las diferencias de las puntuaciones en los cuestionarios de evaluación del paciente y sus cuidadores.

En la **Tabla 57** se muestran los diferentes porcentajes de pacientes que señalan no tener problemas en las dimensiones del EQ-5D y en la Escala de Karnofsky, observándose como disminuyen esos porcentajes según aumenta el deterioro del paciente y siendo estadísticamente significativas las diferencias ($p < 0.05$ y $p < 0.01$).

Tabla 57. Pacientes libres de limitaciones en las dimensiones del EQ-5D y en la Escala de Karnofsky

	Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
EQ5D: Movilidad	88,5%	60,6%	19,7%	****< 0.01
EQ5D: Cuidado Personal	100%	84%	39,4%	****< 0.01
EQ5D: Actividades Cotidianas	95,1%	63,8%	10,6%	**** < 0.01
EQ5D: Dolor/Malestar	82%	48,9%	16,7%	****< 0.01
EQ5D: Ansiedad/Depresión	91,8%	74,5%	37,9%	*< 0.05 **< 0.01 ***< 0.01
Escala de Karnofsky	30%	8,5%	0	*< 0.01 **< 0.01 ***< 0.05

*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

En la **Tabla 58** se presentan las medias y desviaciones de las puntuaciones del paciente en los cuestionarios de salud administrados. Las puntuaciones indican como a medida que los pacientes empeoran su estado de salud, tanto física (SF-36_PCS, EQ-5D_Tarifa, EQ-5D_EVA) como mental (SF-36_MCS) $p < 0.05$, perciben menor apoyo social ($p < 0.05$), y el personal de enfermería los caracteriza como menos independientes para la vida diaria ($p < 0.05$). Con relación a la calidad de vida del cuidador, a medida que empeora el estado de salud del paciente, va disminuyendo, tanto en los aspectos físicos como en los mentales ($p < 0.05$), a la vez que los cuidadores experimentan una mayor sobrecarga por tener que procurar esos cuidados ($p < 0.05$) y percibe menos apoyo social, si bien estas diferencias no alcanzan la significación estadística.

Tabla 58. Puntuaciones en los cuestionarios administrados en pacientes y cuidadores.

	Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
SF-36: PCS_paciente	49,62 ± 6,61	40,94 ± 11,28	31,58 ± 12,77	**** < 0.05
SF-36: MCS_paciente	54,80 ± 9,76	48,78 ± 10,11	38,89 ± 14,80	**** < 0.05
EQ5D:Tarifa_paciente	0,92 ± 0,13	0,75 ± 0,17	0,46 ± 0,19	**** < 0.05
EQ5D: EVA_paciente	72,82 ± 13,84	60,53 ± 12,14	43,15 ± 13,64	**** < 0.05
Escala Apoyo Social_paciente	47,72 ± 8,03	46,76 ± 7,57	42,14 ± 9,54	* < 0.05 *** < 0.05
Escala de Barthel (Enfermero sobre paciente)	99,22 ± 3,48	95,43 ± 13,36	80,42 ± 25,03	* < 0.05 *** < 0.05
SF-36: PCS_cuidador	51,95 ± 9,26	49,81 ± 12,40	42,91 ± 17,45	* < 0.05 *** < 0.05
SF-36: MCS_cuidador	51,08 ± 9,85	48,61 ± 10,88	44,06 ± 12,29	** < 0.05
Escala Apoyo Social_cuidador	44,15 ± 8,45	42,70 ± 8,77	40,48 ± 9,11	n.s
Escala Sobrecarga_cuidador	35,51 ± 11,44	43,19 ± 13,85	49,09 ± 14,25	**** < 0.05

*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

10.4. Análisis del acuerdo entre pacientes y sus cuidadores en el EUROQOL.

En la **Tabla 59** aparece el acuerdo entre las puntuaciones del paciente y sus cuidadores, en las cinco dimensiones del EQ-5D. Se presentan las comparaciones del acuerdo absoluto para cada dimensión y cuidador, observándose diferencias, y estadísticamente significativas, en función de los distintos estados de salud para todos los cuidadores y todas las dimensiones ($p < 0.05$ y < 0.01) a excepción de Movilidad para el familiar, Ansiedad / Depresión para el médico, y Dolor / Malestar para médico y para el profesional de la enfermería. En cuanto a la dimensión Movilidad el familiar tiene un acuerdo absoluto más alto en los estados de salud mejores e intermedios, y el médico, y el enfermero en los mejores. En Cuidado personal los acuerdos más altos se producen con todos los cuidadores en los estados de salud mejores, disminuyen en los intermedios, aunque siguen siendo altos, y los más bajos se producen en los peores estados. En Actividades Cotidianas, los mayores acuerdos también se producen en los mejores estados de salud y lo mismo ocurre en Ansiedad / Depresión, aunque son más bajos ya para todos los estados. Lo contrario ocurre en Dolor / Malestar donde, a excepción de las valoraciones del médico, hay más acuerdo en los peores estados de salud. Por otro lado se puede apreciar la tendencia de todos cuidadores, en el caso de no coincidir con la valoración del paciente, a infravalorar los estados de salud mejores y sobrevalorar los estados de salud peores.

Los índices Kappa no se pueden hallar en algunos casos debido a que no hay valoraciones en alguna categoría y en casi todas los subgrupos de pacientes son bastante bajos.

Tabla 59. Acuerdo en las dimensiones del EQ-5D.

	Mejores estados de salud (n=61) Kappa; % Acuerdo	Estados de salud intermedios (n=94) Kappa; % Acuerdo	Peores estados de salud (n=66) Kappa; % Acuerdo	p
Movilidad familiar	0.05; 81.7% (infravalorados:8.3% sobrevalorados:10%)	0.61 ; 80.5% (infravalorados:13% sobrevalorados:6.5%)	0.33 ; 69.7% (infravalorados:12.1% sobrevalorados:18.2%)	n.s.
Movilidad médico	0.35 ; 86.6% (infravalorados: 6.7% sobrevalorados: 6.7%)	0.32 ; 68.5% (infravalorados: 9.8% sobrevalorados:21.7%)	0.28 ; 67.2 % (infravalorados:14.1% sobrevalorados:18.7%)	*<0.05 **<0.05
Movilidad enfermero	0.30 ; 88% (infravalorados: 3.4% sobrevalorados: 8.6%)	0.48; 76.1% (infravalorados: 6.5% sobrevalorados: 17.4%)	0.38 ; 70 % (infravalorados: 5% sobrevalorados: 25%)	**<0.05
Cuidado personal familiar	100 %	0.39 ; 81.5% (infravalorados: 10.9% sobrevalorados: 7.6%)	0.31 ; 59.1% (infravalorados: 19.7% sobrevalorados: 21.2%)	****<0.01
Cuidado personal médico	96.7 % (infravalorados:3.3%)	0.26 ; 78.2% (infravalorados: 12% sobrevalorados: 9.8%)	0.30 ; 59.3 % (infravalorados: 14.1% sobrevalorados: 26.6%)	*<0.01 ** <0.01 ***<0.05
Cuidado personal enfermero	96.6% (infravalorados:3.4%)	0.32 ; 83.7% (infravalorados: 5.4% sobrevalorados: 10.9%)	0.36 ; 63.3% (infravalorados: 15% sobrevalorados: 21.7%)	*<0.05 **<0.01 *** 0.01
Actividades cotidianas familiar	81.6% (infravalorados:16.7% sobrevalorados: 1.7%)	0.22 ; 52.2% (infravalorados: 32.6% sobrevalorados: 15.2%)	0.21 ; 49.9% (infravalorados: 15.2% sobrevalorados: 34.9%)	*<0.01 ** <0.01
Actividades cotidianas médico	0.08 ; 81.7% (infravalorados: 15% sobrevalorados: 3.3%)	0.19 ; 59.8% (infravalorados: 21.7% sobrevalorados: 18.5%)	-0.03 ; 39.1% (infravalorados: 14.1% sobrevalorados: 46.8%)	*<0.01 ** <0.01 ***<0.0
Actividades cotidianas enfermero	0.14 ; 86.3% (infravalorados:10.3% sobrevalorados: 3.4%)	0.22 ; 60.9% (infravalorados: 23.9% sobrevalorados: 15.2%)	0.33 ; 68.3% (infravalorados: 10% sobrevalorados: 21.7%)	*<0.01 **<0.05
Dolor / Malestar familiar	0.09 ; 60% (infravalorados: 30% sobrevalorados: 10%)	0.14 ; 55.5% (infravalorados: 21.7% sobrevalorados: 22.8%)	0.42 ; 74.2% (infravalorados: 15.2% sobrevalorados: 10.6%)	***<0.05
Dolor / Malestar médico	66.7% (infravalorados: 20% sobrevalorados:13%)	0.04 ; 51.1% (infravalorados: 19.6% sobrevalorados: 29.3%)	0.09 ; 51.6% (infravalorados: 17.2% sobrevalorados: 31.2%)	n.s.
Dolor / Malestar enfermero	67.3% (infravalorados:22.4% sobrevalorados:10%)	0.33 ; 65.2% (infravalorados: 15.2% sobrevalorados: 19.6%)	0.35 ; 71.7% (infravalorados: 10% sobrevalorados: 18.3%)	n.s.
Ansiedad / Depresión familiar	0.13 ; 78.3% (infravalorados:16.7% sobrevalorados: 5%)	0.17 ; 55.4% (infravalorados: 37% sobrevalorados: 7.6%)	0.20 ; 53% (infravalorados: 27.3% sobrevalorados: 19.7%)	*<0.01 ** <0.01
Ansiedad / Depresión médico	63.3% (infravalorados:31.7% sobrevalorados: 5%)	0.28 ; 58.7% (infravalorados: 26.1% sobrevalorados: 15.2%)	0.11 ; 48.4% (infravalorados: 25% sobrevalorados: 26.6%)	n.s.
Ansiedad / Depresión enfermero	75.9% (infravalorados:20.7% sobrevalorados: 3.4%)	0.17 ; 63% (infravalorados: 25% sobrevalorados: 12%)	0.17 ; 53.3% (infravalorados: 25% sobrevalorados: 21.7%)	** <0.05

p (Comparación de proporciones)*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

En la **Tabla 60** aparece el acuerdo entre las puntuaciones del paciente y sus cuidadores en la Tarifa y en la EVA del EQ-5D. En los acuerdos sobre la Tarifa, vemos en las medias de las diferencias paciente-cuidador (una media positiva indica infravaloración por parte del cuidador, y una negativa sobrevaloración) que los familiares coinciden más en los peores estados de salud, a los que asignan una combinación más ventajosa que la que resulta de los mismos pacientes, al igual que lo hacen los médicos y enfermeros, sólo que asignando una combinación muy por encima (Effect Size: - 0,38 y - 0,41 respectivamente) y alcanzando ambas diferencias estadísticamente significativas con respecto a alguno de los otros dos estados de salud, ($p < 0.05$). En los mejores estados de salud sin embargo ocurre lo contrario, todos los cuidadores asignan una combinación que resulta mucho menos deseable por la población a como el propio paciente lo hace (Effect Size: 0,50 para el cuidador principal, 0,47 para el médico y 0,34 para el personal de enfermería). Los cuidadores sanitarios tienen una mayor aproximación a aquellos pacientes con un estado de salud intermedio al que valoran ligeramente por encima. Con relación a la EVA, a los peores estados de salud todos los cuidadores sobrevaloran, aunque las diferencias son sólo considerables en enfermeros: (Effect Size: - 0,46) y en médicos: (Effect Size: - 0,74). En los intermedios ocurre algo similar con los cuidadores sanitarios (Effect Size: - 0,26 y - 0,54 respectivamente) y es en este grupo donde hay mayor acuerdo con los familiares, mientras que en los mejores estados de salud los médicos les siguen valorando por encima, los familiares por debajo, y es con el personal de enfermería donde se produce una aproximación más exacta. Los Índices de Correlación Intraclase (ICC), oscilan de bajos a moderados para la Tarifa y son bajos para la EVA.

Tabla 60. Acuerdo en la Tarifa y en la Escala Visual del EQ-5D.

		Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
Tarifa Familiar (De 0 a 1)	ICC	0,17	0,43	0,41	
	Media de las diferencias	0,07 ± 0,17	0,06 ± 0,19	-0,02 ± 0,23	n.s.
	Effect Size	0,50	0,32	-0,07	
Tarifa Médico (De 0 a 1)	ICC	0,22	0,35	0,30	
	Media de las diferencias	0,07 ± 0,18	- 0,02± 0,21	-0,09 ± 0,26	**<0.05
	Effect Size	0,47	- 0,13	- 0,38	
Tarifa Enfermero (De 0 a 1)	ICC	0,26	0,54	0,46	
	Media de las diferencias	0,05 ± 0,16	-0,01 ± 0,18	-0,09 ± 0,22	**<0.05 ***<0.05
	Effect Size	0,34	- 0,03	- 0,41	
EVA Familiar (De 0 a 100)	ICC	0,20	0,19	0,10	
	Media de las diferencias	3,47 ± 19,23	1,11± 20,07	-2,06 ± 0,82	n.s.
	Effect Size	0,23	0,07	- 0,13	
EVA Médico (De 0 a 100)	ICC	0,15	-0,22	0,04	
	Media de las diferencias	- 3,88 ±17,52	- 7,12± 0,86	-11,77± 1,91	n.s.
	Effect Size	- 0,29	- 0,54	- 0,74	
EVA Enfermero (De 0 a 100)	ICC	0,32	0,15	0,17	
	Media de las diferencias	0,02 ± 16,20	-3,16± 5,77	- 7,22 ± 9,84	n.s.
	Effect Size	0,00	- 0,26	- 0,46	

p Test Anova, comparación de medias,*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

10.5. Análisis del acuerdo entre pacientes y sus cuidadores en la Escala de Karnofsky.

A la hora de evaluar el acuerdo sobre el estado funcional del paciente, medido por la Escala de Karnofsky, entre el paciente y sus cuidadores, **Tabla 61**, el acuerdo, expresado en porcentaje de acuerdo total es mayor para los estados de salud mejores: 64% para el familiar y en torno al 50% con los cuidadores sanitarios, sin embargo es en los peores estados de salud donde las correlaciones entre las valoraciones paciente-

cuidador (expresadas por el Índice Kappa) son de carácter alto, con el familiar y el personal de enfermería, y moderados para el médico, a pesar no producirse tanto acuerdo absoluto. Por su parte el familiar sigue manteniendo correlaciones moderadas en los estados mejores e intermedios.

Tabla 61. Acuerdo en la Escala de Karnofsky

	Mejores estados de salud (n=61)	Estados de salud intermedios (n=94)	Peores estados de salud (n=66)	p
	Kappa ; % Acuerdo	Kappa ; % Acuerdo	Kappa ; % Acuerdo	
Karnofsky Familiar	0,57 ; 64.4% (infravalorados: 6.8% sobrevalorados: 28.8%)	0,53 ; 41.3% (infravalorados: 28.3% sobrevalorados: 30.4%)	0,73 ; 40% (infravalorados: 30.8% sobrevalorados: 29.2%)	*<0.01 **<0.01
Karnofsky Médico	0,43 ; 50% (infravalorados: 19% sobrevalorados: 31%)	0,14 ; 22.6% (infravalorados: 34.5% sobrevalorados: 42.9%)	0,56 ; 25% (infravalorados: 41.1% sobrevalorados: 33.9%)	*<0.01 **<0.01
Karnofsky Enfermero	0,19 ; 48.3% (infravalorados: 17.2% sobrevalorados: 34.5%)	0,31 ; 39.1% (infravalorados: 33,7% sobrevalorados: 27.2%)	0,76 ; 41.7% (infravalorados: 38.3% sobrevalorados: 20%)	n.s

p (comparación de proporciones):*Entre mejores e intermedios; ** entre mejores y peores; *** entre intermedios y peores; **** todas las comparaciones.

PARTE II

11. Descripción de la muestra.

11.1 Distribución de frecuencias de las variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

En cuanto a las características sociodemográficas la unidad de hemodiálisis del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) contaba con 57 pacientes, de los que se descartaron 7 por no cumplir criterios de inclusión. La Unidad Concertada, Cruz Roja de Oviedo, contaba con 91 pacientes y se descartaron 13. En la **Tabla 62** se presentan las principales características sociodemográficas y clínicas de los pacientes de ambas unidades.

Tabla 62 .Características sociodemográficas y clínicas

	Unidad Concertada (n= 78)	Unidad de Referencia (n=50)
Edad	66,21±15,9	64,84 ±17,64
Sexo (% varones)	70,5%	58% varones
Nivel de educación elemental	65%	80 %
Meses en hemodiálisis	51,49 ± 63,48	37,32 ± 46,63
Usa fistula para dializarse	81%	72,4%
Hematocrito %	33,64±7,29	35,68 ± 5,40
Hemoglobina (gr/dl)	11,5±1	11,95 ± 1,76
Está en lista de Trasplante	33%	20,8%
Nº de enfermedades asociadas	2,9±2,11	2,88 ± 1,6

En cuanto a la funcionalidad del paciente, medida por una enfermera de la unidad con la Escala de Karnofsky, se encontró que los pacientes de las dos unidades estaban con similar funcionalidad. En la Escala de Barthel, que evalúa dependencia del paciente, las puntuaciones son también muy similares (**Tabla 63**).

Tabla 63. Funcionalidad y dependencia en las dos unidades de Hemodiálisis.

		Media \pm Desviación	p
Escala de Karnofsky	Unidad HUCA	84,60 \pm 18,7	n.s
	Unidad CRO	82,20 \pm 18,3	
Escala de Barthel	Unidad HUCA	85 \pm 25,66	n.s.
	Unidad CRO	89,8 \pm 19,47	

11.2 Análisis del acuerdo en las dimensiones del EUROQOL.

En la **Tabla 64** se presenta, mediante el Índice Kappa de Cohen, la concordancia entre las puntuaciones del paciente y la enfermera y el % de acuerdo total en las dimensiones del EuroQoL-5D. El acuerdo del paciente con la enfermera fue moderado para Movimiento y Cuidado personal, y bajo para el resto de las dimensiones. Los acuerdos totales (porcentajes de coincidencias totales en cada dimensión) oscilaron entre el 77,7%, en la dimensión cuidado personal con los enfermeros y el 54 % en la dimensión dolor.

Tabla 64. Acuerdo entre pacientes y enfermeras en las dimensiones del EQ-5D

	Kappa de Cohen	% Acuerdo total
Movimiento paciente y enfermero	0,49	73,3%
Cuidado personal paciente y enfermero	0,42	77,7%
Actividades cotidianas paciente y enfermero	0,32	65%
Dolor /malestar paciente y enfermero	0,21	54%
Ansiedad/depresión paciente y enfermero	0,21	55%

11.3 Análisis del acuerdo en la Tarifa del EUROQOL.

En la **Tabla 65** se presentan las puntuaciones medias con la desviación estándar en la Tarifa, o estado de salud atribuible por la población a las posibles combinaciones de puntuaciones en las dimensiones del EQ-5D. No hay diferencias entre los datos de las dos unidades.

Tabla 65. Medias en la Tarifa del EQ-5D.

	Media (DE)	p
Tarifa (EQ-5D) del paciente	0,68± 0,32	n.s.
Tarifa (EQ-5D) del enfermero sobre el paciente	0,69± 0,30	

En la **Tabla 66** se presenta el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) en la Tarifa, que evalúa el acuerdo entre las puntuaciones del paciente - enfermera y la Diferencia Estandarizada entre las medias. El coeficiente es alto indicando correlación alta.

Tabla 66. Acuerdo en la Tarifa del EQ-5D entre el paciente y sus cuidadores.

	Coeficiente de Correlación Intraclase	Media ± Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones (paciente – cuidador)	Diferencia Estandarizada
Tarifa paciente y Tarifa enfermero	0,81	- 0,01±0,24	- 0,06

Diferencia Estandarizada: 0,2-pequeña; 0,5-moderada; 0,8-grande;**p<0,01

11.4 Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica (EVA) del EUROQOL.

En la **Tabla 67** se presentan las puntuaciones medias en la Escala Visual Analógica (EVA) de los pacientes y de las enfermeras, éstas puntúan por encima a los pacientes, alcanzando la diferencia de medias la significación estadística.

Tabla 67. Medias en la EVA del EQ-5D.

	Media (DE)	p
EVA del paciente	62,28 ± 25,43	0,036
EVA del enfermero sobre el paciente	65,69 ± 20,29	

En la **Tabla 68** se presenta el CCI en la Escala Visual Analógica, la Media ± Desviación Estándar de las diferencias de las puntuaciones, y la Diferencia Estandarizada entre las medias. La correlación es baja para las puntuaciones entre pacientes y enfermera.

Tabla 68. Análisis del acuerdo en la Escala Visual Analógica del EQ-5D.

	CCI	Media ± Desviación Estándar de las diferencias (paciente – cuidador)	Diferencia Estandarizada
EVA paciente y	0,35	- 3,40 ± 28,84	- 0,18
EVA enfermero			

Diferencia Estandarizada: 0,2-pequeña; 0,5-moderada; 0,8-grande; **p<0,01

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Los resultados hallados confirman todas las hipótesis previamente planteadas. El cuidador principal hace unas evaluaciones más próximas a la propia percepción de la CVRS del paciente y en términos generales infraestimándola, mientras que el personal de enfermería y el médico tienen mayores discrepancias y la sobrevaloran. A su vez, en todos los aspectos, a excepción los que hacen referencia a la movilidad del paciente, se da una concordancia mayor entre personal de enfermería y el paciente que entre médico y paciente. Analizando el conjunto de las dos muestras los acuerdos son moderados y altos para los aspectos más observables de la CVRS (Movilidad, Cuidado Personal) y para el estado funcional (Escala de Karnofsky), pero bajos para los aspectos subjetivos (Dolor/malestar y Ansiedad/Depresión) y cuando se juzga el estado de salud del paciente de 0 a 100 (Escala Visual), hallazgos que concuerdan con los resultados de anteriores estudios publicados^{70,92-97}. En relación al posible sesgo derivado de que los pacientes incluidos en la primera parte disponían de un cuidador principal accesible para participar, se comprobó que al analizar la totalidad de dos unidades de hemodiálisis, una hospitalaria y otra concertada en la segunda parte del estudio, los acuerdos entre los pacientes y el personal de enfermería no diferían de los encontrados en la primera parte del estudio. Lógicamente no podemos generalizar que los acuerdos encontrados entre los pacientes y sus cuidadores familiares fuesen a ser equiparables a los que se darían en aquellos pacientes que no tienen cuidadores tan accesibles para asistir al centro y podemos presuponer que en algunos casos pudiese existir una menor implicación o disponibilidad para atender al paciente, lo que probablemente pudiese conllevar una menor comunicación con el paciente y unas peores concordancias al no disponer de tanto tiempo y estar más sobrecargados por sus propias obligaciones personales .

De estos resultados se deduce que la escala que facilitaría el acuerdo y que resultaría más fiable, sería la Escala de Karnofsky que evalúa más el estado funcional del paciente que la CVRS propiamente dicha y las dimensiones objetivas, Movilidad y Cuidado Personal, del EQ-5D. El uso de las dimensiones subjetivas Dolor/Malestar y Ansiedad/Depresión y la Escala Visual resultarían menos factibles para sustituir la valoración de los pacientes. La Escala de Karnofsky tiene menos opciones de respuesta y describe estados de salud de una forma más clara, contemplando las limitaciones y las necesidades del paciente debidas a su estado de salud, mientras que, en la Escala Visual, se valora el estado de salud del paciente del 0 al 100 y aquí el criterio es más subjetivo, ya que las personas pueden tener distintas concepciones de peores y mejores estados de salud. En el punto intermedio, se encontraría los juicios sobre las Actividades Cotidianas, que hace referencia a las limitaciones en el día a día y en ella pueden existir divergencias entre las actividades que asume el paciente que debe de hacer y las que sus cuidadores consideran que deberían de realizar. Con respecto a la Tarifa del EQ-5D, normalmente utilizada como medida de utilidad poniendo en relación la CVRS y el coste económico de un tratamiento, su uso también debe de tomarse con mucha precaución, ya que, al derivarse de la combinación de las respuestas a todas las dimensiones del EQ-5D, conlleva la suma de los mejores acuerdos de las dimensiones objetivas y de los peores de las subjetivas.

Aunque con diferentes matizaciones, las principales variables que se asocian a las diferencias en las evaluaciones dependerían, para los cuidadores principales, de la edad y del estado de salud del paciente, del apoyo social del que ambos disponen y de los aspectos mentales y de la sobrecarga del cuidador.

En el personal de enfermería, son los aspectos físicos de la CVRS del paciente y el tiempo en diálisis los que se asociarían al tamaño de las diferencias. Para los médicos, es su propia edad y su experiencia como profesional, junto con la comorbilidad del paciente los que influyen en el grado de acuerdo.

Por otro lado, la población de pacientes sobrevalorados tienden a presentar unos rasgos y es que son los de mayor edad, con menor nivel de estudios, pero más ingresos económicos, los que presentan menor afectación en la funcionalidad por las comorbilidades, menor tiempo en diálisis, peores puntuaciones en su CVRS y mayor apoyo social. A su vez, los factores de los cuidadores que hacen que sobrevaloren son el género masculino del cuidador, un mayor nivel de estudios, una menor edad, percibir mayor bienestar mental, menor apoyo social y menor sobrecarga por los cuidados, a pesar de llevar más años cuidando y dedicar más horas diarias. Por el contrario, la población de pacientes infravalorados son aquellos con mayor limitación funcional por las comorbilidades, menor edad, mayor tiempo en diálisis, mayor apoyo social, peores niveles de CVRS en los aspectos mentales, aunque no en los físicos y mayor nivel de estudios. Los factores de los cuidadores asociados a que infravaloren son el género masculino, una menor edad, una peor salud mental, llevar más años de cuidador, dedicar menos número de horas diarias de cuidados, recibir un mayor apoyo social y mayor sobrecarga. Es llamativo el papel del apoyo social en los cuidadores de los grupos de pacientes sobrevalorados e infravalorados, ya que, contrariamente a lo esperado, los cuidadores que manifiestan percibir mayor apoyo social infravaloran al paciente mientras que los que lo perciben menor lo sobrevaloran. Esto puede ser debido a que los cuidadores que infravaloran son aquellos con mayor sobrecarga, más jóvenes y con mayor detrimento de su vida personal. Son además los más afectados mentalmente, cuidando de pacientes más jóvenes y funcionalmente más deteriorados, los que tienen la necesidad de buscar

mayor apoyo social y lo tienen más en cuenta, además son los que menos horas de cuidados dedican debido posiblemente a que tienen que atender otras obligaciones de tipo familiar o laboral y tienen menores niveles de ingresos económicos. Los cuidadores que sobrevaloran al tener más edad y a su cargo pacientes más añosos, funcionalmente menos impedidos, no necesitan tanto el apoyo social, no lo reclaman y, por tanto, manifiestan menor interés en tenerlo.

En el médico, las variables que hacen que sobrevalore al paciente tienen que ver con que el paciente sea de mayor edad, presente un menor número de enfermedades asociadas, menor tiempo en diálisis, peor CVRS en los aspectos físicos, menor nivel de hemoglobina, y que el médico tenga mayor experiencia en diálisis. En los niveles de Ansiedad/ Depresión, sobrevalora a las mujeres. Por el contrario, infravalora a los pacientes del género masculino, con menor nivel de estudios y con más comorbilidades presentes y cuando él tiene mayor experiencia como médico en diálisis, pero menor edad.

En el personal de enfermería, ocurre que los pacientes sobrevalorados son aquellos que tienen peores niveles de CVRS en los aspectos físicos, menor nivel de estudios y las mujeres. Los que son infravalorados también tienen peores niveles de estudios, mayor comorbilidad, pero mejor percepción de su CVRS en los aspectos físicos y el personal de enfermería tiende a infravalorar cuando tiene mayor experiencia en diálisis, pero menor edad. Consecuentemente la enfermera da menor puntuación en la Escala de Barthel a los pacientes que infravalora y mayor a los que sobrevalora. Hay que tener en cuenta que los pacientes con la peor CVRS en los aspectos físicos engloba a aquellos jóvenes con mayor afectación de su salud, al ser comparados con los de su misma edad y género de la población general y a aquellos más mayores, ya que, por otro lado, también se produce un declive natural de los aspectos físicos de la CVRS con la edad.

No obstante, buscando explicación al hecho de que se sobrevalorasen a los pacientes con peor CVRS y se infravalorase a los de mejor, se analizaron las concordancias diferenciando por el estado de salud del paciente, encontrando unos resultados también inesperados, ya que en un principio se hipotetizaba que los diferentes estados de salud del paciente se asociaban a un mayor o menor grado de acuerdo en las valoraciones que hacían los cuidadores. Sin embargo, este último análisis demuestra que los acuerdos no sólo están condicionados por el estado de salud del paciente, sino que además el propio enfermo cambia la dirección del desacuerdo y condiciona la CVRS de los cuidadores principales.

Aunque los cuidadores de los tres grupos de pacientes (con los mejores estados de salud, intermedios y peores) tienen una edad muy similar, es el estado de salud del paciente el que determina la CVRS física y mental tanto del paciente como del cuidador y ambas van empeorando a la vez que declina la salud del paciente, llegando a tener un deterioro grave aquellos cuidadores de pacientes con peores estados de salud. Este deterioro se ha constatado también en un estudio con pacientes en diálisis peritoneal donde encuentran que los cuidadores de pacientes altamente dependientes tenían un empeoramiento estadísticamente significativo en su salud mental cuando se comparaban con los cuidadores de pacientes de menor dependencia sin que difirieran otros parámetros entre ellos ¹⁷⁷. Sin embargo, algunos autores no encontraron correlación entre la CVRS de cuidadores y CVRS de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica¹⁷⁸.

Cuando se hace la media de la CVRS de todos los cuidadores, ésta estaba ligeramente peor que la de la población española, de similar edad y género, pero al analizar las medias de los cuidadores de los tres grupos de pacientes ya no se manifiesta de la misma manera. En el grupo de pacientes con un estado de salud más beneficioso, la CVRS del cuidador es similar a la de la población general, pero el grupo de cuidadores

de pacientes más perjudicados manifiesta un gran empeoramiento con respecto a la población general de su misma edad y sexo. Entre los tres grupos de pacientes se encuentran diferencias en la edad, pero no proporcionales a la magnitud del perjuicio físico. Si ocurre que, con el empeoramiento de la salud del paciente, aumenta la frecuencia del nivel educativo bajo, la nefropatía diabética como diagnóstico principal, el tiempo en diálisis, la hemodiálisis como tratamiento sustitutivo y sobre todo la comorbilidad. Todas estas variables serían las que determinarían las diferencias en el estado de salud de estos tres grupos de pacientes.

A su vez el hecho de cuidar a una persona más impedida aumenta el descontento con el apoyo social y según aumenta el deterioro del paciente los cuidadores afirman disponer de menor apoyo social funcional a la vez que experimentan niveles más ominosos de sobrecarga. Similares resultados se hallan en cuidadores de pacientes con Parkinson que concluyen con la asociación entre el empeoramiento del estado funcional del paciente y el aumento de la sobrecarga del cuidador¹⁷⁹. Coherentemente, al aumentar las atenciones que va necesitando una persona según se va deteriorando, van aumentando las horas de cuidado que necesitan y los años que los llevan cuidando sin que aumenten sus fuentes de apoyo como cuidadores.

Con relación a los acuerdos, encontramos que la concordancia va disminuyendo, si empeora el estado de salud de los pacientes, cuando se utilizan las dimensiones del EQ-5D con el índice Kappa y el acuerdo absoluto, pasando en algunos casos de acuerdos absolutos muy altos a acuerdos bajos-moderados en aspectos relacionados con la movilidad, el cuidado personal o las actividades cotidianas y en este aspecto, estaríamos en la misma línea que lo autores que apuntan que el acuerdo puede estar determinado por la presencia o ausencia de problemas y que en aquellas situaciones menos problemáticas, habría mayor acuerdo¹⁸⁰. Sin embargo no siempre se ha concluido lo mismo, ya que

Sneeuw y Cols., en sus estudios¹³³⁻¹³⁴, encontraban mayor acuerdo para los estados más extremos, tanto lo muy buenos como los muy malos, en comparación con los intermedios. No obstante cuando se tiene en cuenta la Tarifa, deducida del conjunto de dimensiones y que es una medida continua que se valora con el ICC, los acuerdos son más altos en los pacientes con los estados de salud intermedios y los estados de salud con más deterioro, que son los grupos con más pacientes y con más dispersión en las respuestas. Esto demuestra cómo los aspectos metodológicos que rigen en estos estudios, están muy condicionados por el tamaño muestral como se ha señalado previamente⁶⁷ y por la homogeneidad / heterogeneidad de los datos. Respecto al índice Kappa, que mide el acuerdo entre observadores después de detraer el posible acuerdo que puede achacarse sólo al azar y al índice de correlación Intraclase (ICC), se constata que, al subdividir la muestra en función del estado de salud del paciente, se formaron grupos con características semejantes, lo que produjo que las respuestas de cada grupo se situasen en torno a una determinada categoría de respuesta, encontrando unos índices de valor más bajo, al disminuir la variabilidad de respuesta, que el que se halla en la muestra total de pacientes. Por tanto, no serían comparables índices procedentes de poblaciones muy diferentes en las características que se estén estudiando. Además, este valor disminuye al aumentar el número de categorías respuesta y por tanto no son comparables los índices de pruebas con diferente número de categorías. El ICC, a su vez, también depende en gran medida de la variabilidad de los valores observados: cuanto más homogénea sea la muestra estudiada, más bajo tenderá a ser el valor del ICC.

Por otro lado, investigando las direcciones de las diferencias algunos trabajos encuentran que a mayor gravedad del trastorno del paciente, mayores diferencias en el sentido de sobreestimar las consecuencias del trastorno. Sin embargo, nuestros resultados sorprenden puesto que en los peores estados de salud los cuidadores, principalmente los

sanitarios, difieren en general sobrevalorando las capacidades de los pacientes, mientras que en los estados de salud más favorables, el sesgo va en la dirección opuesta. Nuestros resultados coinciden en ello con un trabajo de Tripoliti y Cols¹³⁵ que estudian la relación de pacientes y cuidadores con esclerosis múltiple y encuentran una correlación relativamente buena en la muestra total e infraestimando a los pacientes, pero con cuidadores que sobrestimaban ligeramente a pacientes con peores niveles de CVRS e infraestimaban a aquellos con mejores niveles. Una posible explicación de estas direcciones podría ser que ocurra una mayor adaptación, por parte del cuidador, a la enfermedad del paciente en los peores estados de salud. Al llevar más tiempo cuidando al paciente y dedicando más horas al cuidado, a pesar de sufrir mayor sobrecarga y tener mucho más deteriorada la CVRS tanto física como mental, haya tenido más tiempo de adaptarse a los déficits de los pacientes. Esto puede explicar que no sean tan críticos con la situación del paciente, además de que podrían tener una relación de dependencia de los pacientes. Los cuidadores de pacientes con mejores estados de salud podrían no haberse adaptado al hecho de ejercer de cuidador y necesitarían justificar subjetivamente los cuidados que dedican, atribuyendo peores estados de salud a aquellos que cuidan.

Por otro lado, cabría considerar esta regresión a la media en los cuidadores sanitarios, que también valoran por encima a aquellos pacientes con estados de salud más pobres y por debajo a aquellos estados de salud más beneficiados, lo que nos lleva a plantear la posibilidad de que los médicos y enfermeros comparen inconscientemente a un paciente con el resto de los pacientes, asignándoles un estado de salud de referencia acorde a la enfermedad renal, la terapia sustitutiva y sus consecuencias, lo que los lleva a una desdiferenciación del estado de salud de los paciente y a infravalorar estados buenos de salud y sobrevalorar a los pésimos.

También podría darse que aquellos pacientes con mejores estados de salud fueran reticentes a reconocer sus incapacidades, como apuntan otros autores en su discusión acerca de la sobreestimación de la CVRS por parte de los pacientes¹⁸¹, y en línea con esto podría ocurrir lo contrario, que los peores se sobreestimen a sí mismos. Y aquí entraríamos en la disyuntiva de si debe de primar la valoración del paciente o la de los cuidadores.

Es posible, a su vez, que en aquellos estudios que encuentran más acuerdo en los estados de salud extremos, las diferencias entre unos y otros sean más extremas que en los pacientes en terapia sustitutiva renal o en los pacientes con esclerosis múltiple.

En relación al dolor, los resultados de otros autores siempre han apuntado a una infravaloración del dolor por parte de los cuidadores^{127,182} sin embargo en nuestro estudio no parece que ocurra esto. Los mayores acuerdos en este aspecto, a excepción del médico, se dan en los peores estados de salud, lo que no ocurre en ninguna otra dimensión.

Una especial mención merecería el papel de los médicos a la hora de juzgar tanto el dolor como la ansiedad o depresión, ya que sólo coinciden en un 55% de los pacientes en dolor o malestar y en un 57% en ansiedad o depresión, desestimando estos posibles trastornos en aproximadamente un 30% de los pacientes. Además hay que tener en cuenta que la valoración que hagan repercute directamente en una posible intervención, ya sea prescribiendo fármacos o derivando a un especialista y que todo esto puede ser llevado a cabo innecesariamente, o al contrario, no interviniendo cuando existe la necesidad. Aquí hay que considerar que si bien la enfermedad renal no es una enfermedad que provoque dolor en sí, los pacientes tienen de media tres enfermedades más asociadas y así el nefrólogo es probablemente el médico que más oportunidad tiene de verse con este problema. En relación a la ansiedad/depresión, cabría la posibilidad de que las discordancias se debieran a que la mayoría de los pacientes toma ansiolíticos o

antidepresivos y los médicos juzguen al paciente por la necesidad de tomarlos mientras que el paciente se juzga a sí mismo independientemente de la necesidad de fármacos.

No debe de olvidarse que las discrepancias sobre la utilidad de una terapia con relación a la CVRS entre la percepción del médico y la del paciente pueden interferir en la efectividad y estar incluso en la base de la no-adherencia¹⁸². Tampoco se escapa de la controversia el personal de enfermería, ya que en la actualidad es este colectivo el encargado de hacer la valoración funcional del paciente para las solicitudes de ayuda de la Ley de la dependencia con la Escala de Barthel y que, como hemos visto, a los pacientes en los que se sobrevalora su CVRS también los sobrevaloran con dicha escala y consecuentemente a los que infravaloran su CVRS también los infravaloran con esa escala. Una valoración errónea puede repercutir en una incorrecta asignación de recursos según los baremos utilizados para acceder a centros de día, ayuda a domicilio, alcanzar una plaza en una residencia para mayores, etc

De consideración especial en la presente tesis doctoral es el papel del cuidador principal. La realidad del envejecimiento de la sociedad conlleva el incremento de enfermos crónicos y el mantenimiento de los cuidados de esos pacientes recae muy a menudo en los familiares, repercutiendo de una manera directa en la disposición de su tiempo, trabajo, familia, economía y salud. Esta situación se fue complicando cada vez más y las demandas de la población desembocaron en la Ley de la Dependencia aprobada en Noviembre de 2006, sentando las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia y financiando los servicios que necesitan las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o accidente invalidante o al llegar a la vejez. En la actualidad los planes inicialmente propuestos están desarrollándose de una manera bastante infructuosa debido a la crisis y un gran porcentaje de dependientes permanecen un largo periodo de tiempo sin clasificar, sin la asignación de recursos que le corresponde,

etc. Los estudios previos a esta ley arrojaron que el número total de personas dependientes en España era de 1.125.000, cifra que aglutinaba a discapacitados, enfermos de Alzheimer y demencia senil, tetraplégicos y parapléjicos entre otros. Los datos generales sobre personas dependientes confirmaron que las familias eran las principales encargadas del cuidado de los afectados y que en el 83% de los casos es la mujer la que asume esta tarea. La media de tiempo diario dedicado al cuidado por las cuidadoras fue de 10 horas, lo que las impedía trabajar fuera de la casa. Además, sólo el 3,14% de las personas mayores de 65 años contaban con algún servicio de ayuda a domicilio. De la tele asistencia sólo se beneficiaban el 2% y la disponibilidad de plazas en centros de día no llegaba al 0,5%. Todos estos datos se ven reflejados en nuestros resultados como era de esperar.

Y es que en nuestra cultura la mayor fuente de apoyo está habitualmente en la familia y la sociedad de un estado de bienestar no debe de olvidar que los cuidadores desarrollan una importante labor social que los servicios sanitarios no podrían desempeñar. El cuidado informal es a menudo omitido en las evaluaciones económicas de los programas de salud debido a la dificultad de su evaluación. Sin embargo, los expertos requieren modelos que lo evalúen para evitar ignorar los costes que provoca en los cuidadores en términos de morbimortalidad¹⁸³. Por otro lado, el dato repetido continuamente es que hasta el momento las grandes perjudicadas son las mujeres, datos que también se corroboran en el porcentaje de género femenino de nuestro estudio 76,8%, que es el mismo de un estudio llevado a cabo en Andalucía¹⁸⁴ para analizar la distribución de la sobrecarga del cuidado informal y ligeramente inferior al 83% de la media de España ya mencionada. En el estudio andaluz¹⁸⁴ se encuentra que el cuidado informal recae principalmente en mujeres, con nivel de estudios e ingresos económicos bajos y desempleadas, que manifiestan un impacto negativo especialmente por el hecho de cuidar con consecuencias económicas, laborales y de tiempo. También se apunta a un impacto

en su salud, especialmente en los aspectos mentales y asociado a mayores niveles de sobrecarga¹⁸⁴. Las consecuencias de la sobrecarga emocional en el cuidador son palpables mucho tiempo después de la muerte del paciente, cuando esto ocurre, y un gran porcentaje de cuidadores presentan depresiones graves en ese momento, quizás es el propio hecho de liberarse de las tareas de cuidar lo que les permite tomar conciencia del sufrimiento padecido durante el tiempo como cuidador unido al duelo y a la desubicación que provoca quedarse sin la principal tarea que han desarrollado en los últimos tiempos. La relación de dependencia máxima que generan algunos pacientes, y que implica estar con ellos las veinticuatro horas, también puede llevar al cuidador a experimentar gran soledad al tener que asumir su vida sin el familiar al que cuidaba. Queda clara la necesidad de reorganizar las políticas sociales y de salud debidas al incremento de las necesidades de ese cuidado, el elevado coste que supone en los cuidadores y al futuro incierto de la disponibilidad futura de ese cuidado, consecuencia del cambio en los roles del papel de la mujer en el mundo laboral, social, económico y familiar en los países desarrollados. En nuestro estudio, el 28,3 % de los cuidadores tiene un probable diagnóstico de depresión, porcentaje mucho más elevado que la prevalencia de este trastorno en la población que oscila en torno el 10% en la población general y entre 10-15% en los ancianos. En la actualidad siete de cada diez consumidores de ansiolíticos son mujeres y, aunque los expertos no saben con exactitud por qué son las mujeres las que más consumen este tipo de medicamentos, entre las hipótesis que barajan se encuentra el que sea en este género en el que recaiga, en muchas ocasiones en solitario, la carga familiar, además de su jornada laboral, unido a falta de apoyos familiares y de redes sociales (vecinos, amigos), dificultades de convivencia y comunicación en el seno de las propias familias, soledad, etc..¹⁸⁵. Esto vendría corroborado por el hecho de que un 15% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer se encuentra en tratamiento con psicofármacos debido a síntomas

ansioso-depresivos, estrés, trastornos del sueño, fatiga y somatizaciones que se producen como consecuencia del cuidado¹⁸⁶. En nuestro estudio un 11% toma ansiolíticos, un 6,3% hipnóticos y un 8,7 antidepresivos y hay que destacar que la media de años que llevaban cuidando al paciente fue de casi 11 años y la insuficiencia renal es en general una enfermedad progresiva. Por otro lado, la media del tiempo diario de cuidados fue de 10 horas, coincidiendo con la media nacional de los cuidadores de los estudios previos que hizo el gobierno antes del desarrollo de la Ley de Dependencia, precisando el paciente ayuda varias veces al día, por lo que, según la Ley de Dependencia, serían dependientes graves. El 87% disponía de algún tipo de ayuda para cuidar al paciente y la percepción de apoyo social es similar a la encontrada en estudios anteriores en cuidadores de pacientes en una consulta de medicina general¹⁶². La sobrecarga en el conjunto de la muestra es de carácter leve o moderado y menor que la encontrada para cuidadores de pacientes inmovilizados¹⁸⁷. Además los cuidadores tienen una media de edad de 56 años y están cuidando a pacientes con una media de edad de 60, de los cuales el 28,3% tiene un posible diagnóstico de depresión, porcentaje similar al encontrado en otros estudios en hemodiálisis como el de De Ore y Cols.¹²² (26% en una muestra de 1000 pacientes) o el de Kimmel y Cols.¹⁸⁸ (25,5 %) o en el llevado a cabo por la doctoranda y sus compañeros¹⁸⁹ en el que se encontró un 26,3% a los tres meses de inicio HD . Analizando las díadas paciente-cuidador, un 11,8 % de los pacientes y sus cuidadores tenían un posible diagnóstico de depresión a la vez, en el 16,7% sólo el paciente, en el 16,3% sólo el cuidador y en un 55,2% ninguno de los dos. Los cambios en la sociedad antes mencionados que han hecho cambiar el rol en la mujer en la sociedad también conllevan que la edad a la que se plantean la maternidad es mucho mayor que antaño, lo que ya está provocando la existencia de una generación, conocida como la “generación sándwich” que da soporte y recursos a descendientes muy pequeños y ascendentes muy mayores.

Esto se da sobre todo en países como España donde los lazos familiares y la solidaridad familiar no se rompen nunca y unos miembros de la familia apoyan a otros continuamente. El problema es que las generaciones centrales acaban soportando una gran cantidad de responsabilidades y trabajo que provoca un gran desgaste personal que implica además un sentimiento de no hacer lo suficiente o no hacer todo lo que se debería.

Los pacientes, por su parte, perciben un nivel de apoyo social similar al obtenido en otros estudios por pacientes urbanos que perciben más apoyo que los rurales¹⁹⁰, pero ligeramente superior al encontrado por los autores que validaron la escala en otros estudios¹⁶¹. Concretamente en pacientes en diálisis la ausencia de apoyo social se ha venido considerando en los últimos meses como uno de los factores de riesgo a tener en cuenta que modula los niveles de depresión de un paciente, la CVRS, la adherencia y afecta directamente al sistema inmune del paciente, vinculándose por todo ello a un aumento del gasto sanitario¹⁹¹ y a la supervivencia¹⁹².

Como limitaciones del estudio queremos resaltar que, en casi todos los centros se encontraron negativas a participar en el estudio por parte de las pacientes, cuando los cuidadores principales eran varones, ya que consideraban que éstos no iban a tener tiempo de venir al centro, no los veían dispuestos a participar o no querían pedirselo. Por el contrario, los pacientes varones parecían bastante seguros a la hora de disponer del tiempo de sus cuidadoras y, cuando se les explicaba la naturaleza del estudio y la necesidad de entrevistar a la cuidadora para que ésta eligiese fecha y hora, en muchos casos instaban al entrevistador a que las fijase argumentando que ellas podían en cualquier momento. Debido a esto hay un porcentaje ligeramente superior de hombres (67,9%) en la muestra de este estudio en comparación con la prevalencia de este género en diálisis en España (en torno al 62%). Otra limitación es la exclusión de pacientes deteriorados cognitivamente, que, por estudios llevados a cabo, son los que más sobrecarga causan al

cuidador, por necesitar de una supervisión constante tanto de día como de noche y por la repercusión que provoca en los familiares la pérdida de memoria de los pacientes y la situación dramática de cuidar a padres o cónyuges que ya no les reconocen.

También hay que añadir aspectos metodológicos derivados de hacer comparaciones de medias en grupos con distinto tamaño muestral. Dado que los aspectos psicosociales influyen de manera importante en la manifestación de síntomas, en la utilización de los recursos sanitarios y pueden suponer una dificultad añadida a la terapia, también puede ser interesante estudiar las estrategias de afrontamiento que utilizan tanto los pacientes como los cuidadores y la repercusión que éstas podrían tener en la CVRS de ambos y en los acuerdos entre las valoraciones del cuidador sobre la CVRS del paciente. En un estudio recientemente presentado en pacientes trasplantados renales, se encuentra que el uso de ciertas estrategias correlaciona con los aspectos mentales de la CVRS¹⁹³, lo mismo que algunas representaciones de la enfermedad¹⁹⁴. Otros autores llegan más allá y concluyen que las estrategias de afrontamiento que usan los pacientes repercuten directamente en la CVRS del cuidador¹⁹⁵.

De los estudios revisados y de nuestros resultados, deducimos que el acuerdo sobre CVRS de un paciente y cuidadores sanitarios o familiares, depende de varios factores y, sobre todo, del estado de salud del paciente, del instrumento que se esté utilizando para medir ese acuerdo y probablemente del tipo de enfermedad que padece.

Lo que sí hay que destacar es que en los últimos años los profesionales de la salud se han familiarizado con los instrumentos de CVRS, no tanto por la práctica clínica, sino más bien porque casi todos los estudios comerciales prospectivos y ensayos clínicos incluyen estas medidas como un resultado más, está tan extendido su uso que llegan incluso a saltarse a veces las consideraciones básicas como no ser usados durante hospitalizaciones, ingresos en urgencias, etc.

Por otro lado, si tenemos en cuenta que los acuerdos se hacen poco fiables al disminuir el tamaño de la muestra, de acuerdo a la fiabilidad y validez marcada por los métodos psicométricos recomendados para valorar el acuerdo, parece poco adecuado utilizar las medidas de CVRS hechas por cuidadores con usos sustitutivos e individuales, aunque si se puedan hacer usos de las evaluaciones para comparaciones grupales. El sesgo de no contar con una gran parte de los pacientes potenciales en el uso de cuidadores, es decir, los que están deteriorados neurológicamente y que no pueden contestar a estos cuestionarios y que junto con aquellos con un impedimento agudo, son los que serían la población diana de estos estudios, hace que sea imposible la inclusión del grupo de pacientes más necesario de evaluar. Además en aquellos estudios¹³² en los que se incluye algún subgrupo con algún deterioro, es donde menos acuerdo se encuentra lo que hace pensar la poca utilidad de estos usos en esos casos.

Y es que las implicaciones que suponen los juicios o valoraciones de las personas cercanas a un paciente, ya sean sus familiares o los facultativos que dispensan cura o cuidados, son muy a menudo obviados. A diario, en pacientes en los que su autonomía física, cognitiva o emocional es cuestionada por el personal sanitario, es habitual que sean otros los que tomen las decisiones en nombre de los pacientes. No es de extrañar, que en enfermedades de carácter terminal, como el cáncer, la familia disponga de más información que el propio paciente e incluso que éste desconozca el diagnóstico hasta la muerte, ocurriendo hasta en pacientes jóvenes con alto nivel cultural con las implicaciones que esto genera en unas posibles últimas voluntades, legados, herencias, etc. En ese sentido, cabría mencionar si existe alguna capacidad en la legislación actual para proteger los derechos de aquellos que no son tenidos muy en cuenta para determinadas cuestiones como los ancianos con la capacidad de tomar decisiones deterioradas y donde lo hacen en su nombre las personas que lo cuidan (familiares y

profesionales de salud). Evaluar la CVRS de esta población es un desafío ya que con el aumento de la esperanza de vida cada vez más cantidad de personas y durante más parte de su vida pasarán por estas circunstancias. En este punto muchos autores requieren estudios sobre el uso de las valoraciones y consideraciones que hacen las personas cercanas en el momento de la necesidad de instaurar cuidados paliativos y en la proximidad de la muerte de un paciente. Las guías éticas sugieren que cuando participan pacientes con demencia en investigaciones las personas cercanas deben basar sus decisiones como lo haría el paciente. Otro grupo de pacientes donde está ampliamente extendida la sustitución de los juicios de los pacientes por sus cuidadores es la población infantil. En ERCA es en esta población donde más trabajos se han llevado a cabo, y queremos destacar las implicaciones que tienen para los padres juzgar la CVRS de un hijo con una enfermedad crónica como la renal y la inmensa preocupación y angustia con la que conviven al ver a un hijo sufrir las consecuencias que conlleva para el desarrollo. Las mayores diferencias observables por parte de los padres, que infravaloran el estilo de vida que llevan sus hijos por las consecuencias de tener la enfermedad renal con respecto al resto de los niños, ya ha sido señalado otros autores y que quizás viene de la tristeza con la que valoran la CVRS de sus hijos por el deseo de lo que ellos querrían. Saber que sus hijos siempre vivirán con la enfermedad, incluso cuando ellos ya no puedan o estén para cuidarlos, es un aspecto siempre presente en los padres de enfermos crónicos o discapacitados. Las especiales relaciones de dependencia que se forman entre padres e hijos enfermos pueden arrojar visones de ambos distintas a la hora de tomar decisiones y valorar opciones. En ciertas edades no queda más remedio que utilizar las impresiones de los padres pero parece más conveniente llegada una edad que sean los propios niños y adolescentes los que den su visión de los resultados en salud. La repercusión en la CVRS de los propios padres con niños en TSR, sobre todo en los aspectos mentales, es un hecho

que aún no está muy estudiado. Un estudio que valoró la CVRS de ambos, niños y padres, antes y después del trasplante renal encontraron una mejora en la CVRS posterior de los niños tras el trasplante y una mejora en los aspectos mentales de los cuidadores aun siendo éstos los donantes¹⁹⁶.

Aunar criterios entre las preferencias y percepciones de los pacientes y sus cuidadores en aspectos tan subjetivos como los que conlleva la propia percepción de la calidad de vida y las necesidades del paciente, no parece una tarea fácil. Sin embargo, la introducción de los cuestionarios y escalas de evaluación en la práctica clínica conlleva un mayor conocimiento del constructo de CVRS y fomenta una aproximación a la perspectiva del paciente¹⁹⁷. De hecho, los primeros estudios para valorar la concordancia con la Escala de Karnofsky realizados en 1978 y en 1979, encontraron un grado de acuerdo bajo-moderado, pero también es cierto que la relación médico-paciente de entonces ha cambiado con respecto a la actual¹⁴⁶⁻¹⁴⁷. En las últimas décadas se ha venido imponiendo el modelo participativo frente al jerárquico de antes, donde había menos participación por parte del paciente y menos comunicación con el médico sobre los posibles tratamientos, expectativas, etc. dejando que a éste último todas las riendas de la enfermedad. Pero en los países desarrollados, los pacientes no son los mismos que hace unos años. La innovación tecnológica y los sistemas de información han hecho que los ciudadanos, potenciales enfermos, cada vez estén más informados sobre los servicios sanitarios, reclamen una atención más personalizada, más íntima y confidencial, conozcan más sus derechos y tengan mayores expectativas como centro del sistema sanitario que son. Es en este contexto, las políticas sanitarias no se pueden desarrollar sin tener en cuenta su opinión para tratar de enfocar los servicios desde un punto de vista cada vez más individualizado, preconizando el abandono del modelo paternalista médico-paciente. A esto se unen los planes de calidad, que al tener en cuenta la satisfacción del

paciente como uno de los principales objetivos a conseguir, les otorgan un mayor protagonismo, evaluando los resultados de la atención sanitaria desde la perspectiva del paciente y hallando como factor relevante para la satisfacción, la percepción de la autonomía del paciente y la prevalencia de la propia opinión de éste para tratar la enfermedad renal¹⁹⁸. Por el lado contrario los pacientes que tienen menor comunicación con el médico presentan más estrés y unos resultados clínicos más comprometidos¹⁹⁹.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. El cuidador principal es el que hace unas evaluaciones más acertadas sobre la percepción de la CVRS del paciente e infraestimándola en términos generales.
2. El personal de enfermería se acerca más a la evaluación de la CVRS del paciente que el médico y ambos la sobrevaloran.
3. Los acuerdos son moderados y altos para los aspectos más observables de la CVRS, pero bajos para los aspectos subjetivos.
4. Para los cuidadores principales las variables que más se asocian al acuerdo son la edad y el estado de salud del paciente, el apoyo social del que ambos disponen y los aspectos mentales y la sobrecarga del cuidador.
5. Para el personal de enfermería las variables que se asocian al acuerdo son los aspectos físicos de la CVRS del paciente y el tiempo en diálisis.
6. Para los médicos las variables que se asocian al acuerdo son su propia edad y su experiencia como profesional junto con la comorbilidad del paciente.
7. La concordancia va disminuyendo si empeora el estado de salud de los pacientes.
8. Los cuidadores tienden a sobrestimar a los pacientes con peores niveles de CVRS y a infraestimar a aquellos con mejores niveles.
9. El estado de salud del paciente determina la CVRS tanto del paciente como del cuidador principal: en el grupo de pacientes con un estado de salud mejor la CVRS del cuidador es similar a la de la población general, pero el grupo de cuidadores de pacientes más deteriorados manifiesta un gran empeoramiento con respecto a la población general de su misma edad y sexo.
10. Encargarse de una persona más impedida aumenta en el cuidador el descontento con el apoyo social y los niveles más graves de sobrecarga.
11. El grado de acuerdo depende del tipo de escala empleada, del tamaño muestral y de la homogeneidad / heterogeneidad de los datos.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

1. WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J , Kuyken W, (editors). Quality of life assessment:international perspectives. Heigelberg: Springer Verlag;1994. p 41-60.
2. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL: Measuring Health-related quality of life. *Annals of Int Med* 1993;118: 622-9.
3. Ware JE, Brook RH, Davies-Avery A. Choosing measures of health status for individuals in general populations. *Am Public Health* 1981; 71:620-5.
4. Younossi ZM, Guyatt GM. Quality of life assessments and chronic liver disease. *Am J Gaastroenterol* 1998; 93: 1037-1941.
5. Schwartz CE, Sprangers MA. An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient-reported outcomes. *Am J Manag Care* 2002; 8: S550-S559.
6. Walker SR. Quality of life: Principles and methodology, Capítulo: Quality of life: assessment and application, Walker SR y Rosser RM (eds), Lancaster, MTP Press Limited, 1987.
7. Pinto JL, Rodríguez R, ¿Cuanto vale la pena gastarse para ganar un año de vida ajustado por calidad? Un estudio empírico. Puig-Junoy J, Pinto JL, Dalmau E, editors. *El valor monetario de la Salud*, ed, Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 2001:49-82
8. Klarman H, Francis J, Rosenthal C. Cost-effectiveness analysis applied to the treatment of chronic renal disease, *Med, Care* 1968; 6: 48-54.
9. Wright S, Stein A, Boyle H, Moohouse J, Walls J. Health-related quality of life in end-stage renal failure. *Quality of life Research* 1994;3:63-64.
10. Meers C, Hopman W, Singer MA, Mckenzie TA, Morton AR, McMurray M. A comparison of patient, nurse, and physician assessment of health-related quality of life in end-stage renal disease. *Dialysis and Transplantation* 1995;24: 120.
11. Meers C, Singer MA. Health-related quality of life assessment in clinical practice. *J CANNT*;1996;6:29-31.
12. Iacovides A, Fountoulakis KN, Balaskas E, Manika A, Markopoulou M, Kaprinis G, et al. Relationship of age and psychosocial factors with biological ratings in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Aging Clin Exp Res.* 2002;14:354-360,
13. Harris SA, Lamping DL, Brown EA, Constantinovici N; North Thames Dialysis Study (NTDS) Group, Clinical outcomes and quality of life in elderly patients on peritoneal dialysis versus hemodialysis. *Perit Dial Int*, 2002;22:463-470.
14. Xue JL, Chen SC, Ebben JP, Constantini EG, Everson SE, Frazier ET et al, Peritoneal and hemodialysis: I, Differences in patient characteristics at initiation. *Kidney International* 2002;61:734-745.
15. Miskulin DC, Meyer KB, Athienites NV, Martin AA, Terrin N, Marsh JV et al. Comorbidity and other factors associated with modality selection in incident dialysis patients: the CHOICE Study, Choices for Healthy Outcomes in Caring for End-Stage Renal Disease. *Am J Kidney Dis*, 2002;39: 324-336.
16. Cameron JJ, Whiteside C, Katz J, Devins GM. Differences in quality of life across renal replacement therapies: a meta-analytic comparison. *Am J Kidney Dis*, 2000;35:629-637.
17. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Diaz-Corte C, Navascues RA, Naves M, et al. Health-related quality of life (HRQOL) in end stage renal disease (ESRD)patients over 65 years. *Geriatr Nephrol Urol*, 1998;8:85-94.
18. Karam VH, Gasquet I, Delvart V, Hiesse C, Dorent R, Danet C, et al. Quality of life in adult survivors beyond 10 years after liver, kidney, and heart transplantation. *Transplantation*, 2003 27;76:1699-1704.
19. Arredondo A, Rangel R, de Icaza E. Cost-effectiveness of interventions for end-stage renal disease. *Rev Saude Publica*, 1998;32:556-565.
20. Jassal SV, Krahn MD, Naglie G, Zaltzman JS, Roscoe JM, Cole EH et al. Kidney transplantation in the elderly: a decision analysis. *J Am Soc Nephrol*, 2003;14:187-196.
21. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez Navascues R, Alvarez-Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant*, 2001; 16:1675-1680.
22. Laupacis A, Keown P, Pus N, Krueger H, Ferguson B, Wong C, et al. A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. *Kidney International* 1996; 50: 235-242.
23. Becker BN, Stone WJ. Options for renal replacement therapy: special considerations. *Seminars in Nephrology* 1997;17: 76-87 .
24. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R et al. Measuring the quality of life of cancer patients, *J Chronic Dis* 1981; 34: 585-597.
25. Dracup K, Raffin T. Withholding and withdrawing mechanical ventilation:assessing quality of life. *Am Respir Dis* 1989;140:44-46.
26. Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol* 1995;22:1188-1190.
27. Baca-Baldomero E. Calidad de vida. Ponencia presentada en al XVI Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, Vitoria, 1991

28. Karnofsky DA, Burchenal JHK. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in Evaluation of chemotherapeutic agents, edited by McLeod CM, Columbia University Press, New York 1948:191-205.
29. Hunt S, McEwen J, McKenna S. Health Status, Croom Helm, London, 1986: 76-119.
30. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708.
31. Alonso J, Prieto L, y Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *Quality of Life Research* 1994:385-393.
32. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS: The Sickness Impact Profile: Validation of a Health Status Measure, *Medical Care* 1976; 14 : 57-67.
33. Badía X, Alonso J. Reliability of the Spanish version of the Sickness Impact Profile. *Quality of Life Research* 1994; 3: 65-68.
34. Badía X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin* 1994;102 : 90-95.
35. Badía X, Alonso J. Manual del Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, Comunicación personal, Septiembre, 1994.
36. Badía X, Alonso J. Re-scaling the spanish version of the Sickness Impact Profile: an opportunity for the assessment of cross-cultural equivalence. *J Clin Epid* 1995; 48: 949-959.
37. Badía X, Alonso J. Validity and reproductibility of the spanish version of the SIP. *J Clin Epidemiol* 1996;49: 359-365.
38. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care* 1992;30: 473-483.
39. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica* 1995;104:771-776.
40. Brooks, R. With the EuroQol Group. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996, 37: 53-72.
41. Badía X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin* 1999; 112 : 79-86
42. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39:800-12.
43. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. "Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument". *Quality of Life Research* 1994; 3:329-338.
44. Garcia López F, López Revuelta K, de Alvaro F, Prieto L, Alonso J, on behalf of the CALVIDIA study. "Spanish validation of the short form of the Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL-SFTM)" (Poster), 6th Annual Conference of the International Society of Quality of Life Research, Barcelona, 4 Noviembre 1999, *Quality of Life Research*, 8:602
45. Álvarez-Ude F, Galán P, Vicente E, Alamo C, Fernández Reyes MJ, Badía X. Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la Enfermedad Renal). *Nefrología* 1997; 17:486-496.
46. Rebollo P, Ortega F, Ortega T, Valdes C, Garcia-Mendoza M, Gomez E. Spanish validation of the "Kidney Transplant Questionnaire": a useful instrument for assessing health related quality of life in kidney transplant patients. *Health Qual Life Outcomes*, 2003 17;1:56.
47. Franke GH, Reimer J, Kohnle M, Luetkes P, Maehner N, Heemann U. Quality of life in end-stage renal disease patients after successful kidney transplantation: development of the ESRD symptom checklist – transplantation module. *Nephron*. 1999;83:31-39.
48. Ortega T, Valdes C, Rebollo P and Ortega F, on behalf of Research Network on Transplantation. Evaluation of Reliability and Validity of Spanish Version of the End-Stage Renal Disease Symptom Checklist–Transplantation Module. *Transplantation* 2006; 84:1428-1435.
49. Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Burwinkle TM, et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Am J Kidney Dis* 2008,51:285–297
50. Weissberg-Benchell J, Zielinski TE, Rodgers S, Greenley RN, Askenazi D, Goldstein SL, et al. Pediatric health-related quality of life: Feasibility, reliability and validity of the PedsQL transplant module. *Am J Transplant*. 2010;10:1677-85
51. Joralemon D, Fujinaga KM. Studying the quality of life after organ transplantation: research problems and solutions. *Soc Sci Med* 1997; 44: 1259-1269.
52. Prieto L. El concepto de de calidad de vida relacionada con la salud. *Calidad de Vida relacionada con la salud de pacientes receptores de un trasplante de órgano sólido*. 2006 Ediciones Mayo. España
53. Jaeschke R, Singer J, Guyatt GH. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Control Clin Trials*. 1989;10:407-415.
54. Ferguson RJ, Robinson AB, Splaine M. Use of the reliable change index to evaluate clinical significance in SF-36 outcomes. *Qual Life Res*. 2002;11:509-516.

55. Present CA. Quality of life in cancer patients, Who measures what? *Am J Clin Oncol*, 1984;7:571-573.
56. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer*, 1988 ;57:109-112.
57. Weinfurt KP, Trucco SM, Willke RJ, Schulman KA. Measuring agreement between patient and proxy responses to multidimensional health-related quality-of-life measures in clinical trials, An application of psychometric profile analysis. *J Clin Epidemiol*, 2002 ;55:608-618.
58. Wilson KA, Dowling AJ, Abdoell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res*, 2000;9:1041-1052.
59. McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med* 2003;56:95-109.
60. Sprangers MA, Aaronson NK. "The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review" *J Clin Epidemiol*, 1992; 45: 743-760.
61. Molzahn AE, Northcott C. "The social bases of discrepancies in health/illness perceptions" *J Adv Nurs*, 1989;14:132-140.
62. Addington-Hall J, Kalra L. "Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *Br Med J*, 2001;322: 1417-1420.
63. Bravo G, Paquet M, Dubois MF. Knowledge of the legislation governing proxy consent to treatment and research, *J Med Ethics*, 2003; 29: 44-50.
64. Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55:1130-1143.
65. Tang ST, McCorkle R. Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest* 2002;20:1086-1104.
66. Giesinger JM, Golser M, Erharter A, Kemmler G, Schauer-Maurer G, Stockhammer G, et al. Do neurooncological patients and their significant others agree on quality of life ratings? *Health Qual Life Outcomes*. 2009 ;7:87
67. Yip JY, Wilber KH, Myrtle RC, Grazman DN. Comparison of older adult subject and proxy responses on the SF-36 health-related quality of life instrument. *Aging Ment Health*, 2001;5:136-142.
68. von Essen L. Proxy ratings of patient quality of life--factors related to patient-proxy agreement. *Acta Oncol*, 2004;43:229-34.
69. Hofhuis J, Hautvast JL, Schrijvers AJ, Bakker J. Quality of life on admission to the intensive care: can we query the relatives? *Intensive Care Med*, 2003;29: 974-979.
70. Novella JL, Boyer F, Jochum C, Jovenin N, Morrone I, Jolly D, et al. Health status in patients with Alzheimer's disease: an investigation of inter-rater agreement. *Qual Life Res*, 2006;15:811-819.
71. Elliott D, Lazarus R, Leeder SR. Proxy respondents reliably assessed the quality of life of elective cardiac surgery patients. *J Clin Epidemiol*, 2006;59:153-9.
72. Ball AE, Russell EM, Seymour DG, Primrose WR, Garratt AM. Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities, Can proxies be used to complete the SF-36? *Gerontology*, 2001;47:334-430.
73. Scales DC, Tansey CM, Matte A, Herridge MS. Difference in reported pre-morbid health-related quality of life between ARDS survivors and their substitute decision makers. *Intensive Care Med*, 2006;32:1826-1831.
74. Pickard AS, Johnson JA, Feeny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke*, 2004;35:607-612.
75. Gabbe BJ, Lyons RA, Sutherland AM, Hart MJ, Cameron PA. Level of agreement between patient and proxy responses to the EQ-5D health questionnaire 12 months after injury. *J Trauma Acute Care Surg*. 2012 ;72:1102-5
76. Bryan S, Hardyman W, Bentham P, Buckley A, Laight A. Proxy completion of EQ-5D in patients with dementia. *Qual Life Res*, 2005 ;14:107-118.
77. Diaz-Redondo A, Rodriguez-Blazquez C, Ayala A, Martinez-Martin P, Forjaz MJ; Spanish Research Group on Quality of Life and Aging. EQ-5D rated by proxy in institutionalized older adults with dementia: psychometric pros and cons. *Geriatr Gerontol Int*. 2014 ;14:346-53.
78. Tamim H, McCusker J, Dendukuri N. Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. *Med Care* 2002;40:1186-1195.
79. Devine A, Taylor SJ, Spencer A, Diaz-Ordaz K, Eldridge S, Underwood M. The agreement between proxy and self-completed EQ-5D for care home residents was better for index scores than individual domains. *J Clin Epidemiol*. 2014 ;67:1035-43
80. Hounsome N, Orrell M, Edwards RT. EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: evidence and key issues. *Value Health*. 2011 ;14:390-9

81. Clare L, Quinn C, Hoare Z, Whitaker R, Woods RT. Care staff and family member perspectives on quality of life in people with very severe dementia in long-term care: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12:175.
82. Pickard AS, Knight SJ. Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care*, 2005 May;43:493-499.
83. Gundy CM, Aaronson NK. The influence of proxy perspective on patient-proxy agreement in the evaluation of health-related quality of life: an empirical study. *Med Care*. 2008 ;46:209-16.
84. McPhail S, Beller E, Haines T. Two perspectives of proxy reporting of health-related quality of life using the Euroqol-5D, an investigation of agreement. *Med Care*. 2008 ;46:1140-8.
85. Lobchuk MM, McClement SE, Daeninck PJ, Shay C, Elands H. Asking the right question of informal caregivers about patient symptom experiences: multiple proxy perspectives and reducing interrater gap, *J Pain Symptom Manage*, 2007;33:130-145.
86. Lynn Snow A, Cook KF, Lin PS, Morgan RO, Magaziner J. Proxies and other external raters: methodological considerations. *Health Serv Res*, 2005;40:1676-1693.
87. Olivares PR, Perez-Sousa MA, Gozalo-Delgado M, Gusi N. Translation and cultural adaptation to spanish of the questionnaire EQ-5D-Y Proxy version. *An Pediatr* . 2013;79:157-61.
88. Gusi N, Perez-Sousa MA, Gozalo-Delgado M, Olivares PR. Validity and reliability of the spanish EQ-5D-Y proxy version. *An Pediatr* . 2014 ;81:212-9.
89. Mulhern B, Smith SC, Rowen D, Brazier JE, Knapp M, Lamping DL, et al. Improving the measurement of QALYs in dementia: developing patient- and carer-reported health state classification systems using Rasch analysis. *Value Health*. 2012;15:323-33.
90. Young T, Lamping D, Knapp M, Howard R, Banerjee S. Development of DEMQOL-U and DEMQOL-PROXY-U: generation of preference-based indices from DEMQOL and DEMQOL-PROXY for use in economic evaluation. *Health Technol Assess*. 2013;17: 1-140.
91. Lucas-Carrasco R, Lamping DL, Banerjee S, Rejas J, Smith SC, Gómez-Benito J. Validation of the Spanish version of the DEMQOL system. *Int Psychogeriatr*. 2010;22:589-97.
92. Milne DJ, Mulder LL, Beelen HC, Schofield P, Kempen GI, Aranda S. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: how do they compare? *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2006;15:125-132.
93. Becchi A, Rucci P, Placentino A, Neri G, de Girolamo G. Quality of life in patients with schizophrenia--comparison of self-report and proxy assessments. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2004;39:397-401.
94. Boyer F, Novella JL, Morrone I, Jolly D, Blanchard F. Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2004;19:1026-1034
95. Coucill W, Bryan S, Bentham P, Buckley A, Laight A. EQ-5D in patients with dementia: an investigation of inter-rater agreement, *Med Care*, 2001;39:760-71.
96. Tooth LR, McKenna KT, Smith M, O'Rourke P. Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index. *Clin Rehabil*, 2003;17:656-665.
97. Gil Z, Abergel A, Spektor S, Khafif A, Fliss DM. Patient, caregiver, and surgeon perceptions of quality of life following anterior skull base surgery. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 2004;130:1276-1281.
98. Zhu HW, McGrath C, McMillan AS, Li LS. Can caregivers be used in assessing oral health-related quality of life among patients hospitalized for acute medical conditions? *Community Dent Oral Epidemiol*. 2008;36:27-33.
99. Umb-Carlsson O, Sonnander K. Comparison of reports by relatives and staff on living conditions of adults with intellectual disabilities. *Ment Retard*, 2006; 44:120-127.
100. van der Linden FA, Kragt JJ, Hobart JC, Klein M, Thompson AJ, van der Ploeg HM, et al. Proxy measurements in multiple sclerosis: agreement between patients and their partners on the impact of multiple sclerosis in daily life. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2006;77:1157-1162.
101. Jones CA, Feeny DH. Agreement between patient and proxy responses of health-related quality of life after hip fracture. *J Am Geriatr Soc*, 2005;53:1227-1233.
102. Novella JL, Jochum C, Jolly D, Morrone I, Ankrí J, Bureau F, et al. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res*, 2001;10:443-452.
103. Orgeta V, Edwards RT, Hounsoume B, Orrell M, Woods B. The use of the EQ-5D as a measure of health-related quality of life in people with dementia and their carers. *Qual Life Res*. 2015 ;24:315-24.
104. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer, *J Clin Oncol* 1997;15:1206-1217.
105. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P; FAMIDIAL Study Group . Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients, *J Nephrol*, 2004;17:841-850.
106. Hocaoglu MB, Gaffan EA, Ho AK. Health-related quality of life in Huntington's disease patients: a comparison of proxy assessment and patient self-rating using the disease-specific Huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL). *Neurol*. 2012; 259:1793-1800

- 107.Rebollo P, Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C; FAMIDIAL Study Group. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. *J Nephrol*, 2004;17:833-840.
- 108.Wennman-Larsen A, Tishelman C, Wengstrom Y, Gustavsson P. Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *J Pain Symptom Manage*, 2007;33:146-155.
- 109.Williams LS, Bakas T, Brizendine E, Plue L, Tu W, Hendrie H, et al. How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*, 2006;37:2081-2085.
- 110.Schiffczyk C, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW. Gender-dependence of substituted judgment on quality of life in patients with dementia. *BMC Neurol*. 2011 Sep 30;11:118.
- 111.Huang HL, Chang MY, Tang JS, Chiu YC, Weng LC. Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *J Clin Nurs*. 2009 ;18 :3107-18.
- 112.Higashi T, Hays RD, Brown JA, Kamberg CJ, Pham C, Reuben DB, et al. Do proxies reflect patients' health concerns about urinary incontinence and gait problems? *Health Qual Life Outcomes*, 2005 23;3:75.
- 113.Broberger E, Tishelman C, von Essen L. Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *J Pain Symptom Manage*, 2005;29:572-583.
- 114.Hung MC, Yan YH, Fan PS, Lin MS, Chen CR, Kuo LC, et al. Measurement of quality of life using EQ-5D in patients on prolonged mechanical ventilation: comparison of patients, family caregivers, and nurses. *Qual Life Res*. 2010;19:721-7.
- 115.Scocco P, Fantoni G, Caon F. Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: comparing proxy and physician perspectives. *Age Ageing*, 2006;35:166-171.
- 116.Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I. Health-related quality of life evaluation by proxy in Parkinson's disease: approach using PDQ-8 and EuroQoL-5D. *Mov Disord*, 2004;19:312-318.
- 117.Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2004;19:256-265.
- 118.Cusick CP, Brooks CA, Whiteneck GG. The use of proxies in community integration research, *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82:1018-1024.
- 119.Oczkowski C, O'Donnell M. Reliability of proxy respondents for patients with stroke: a systematic review. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2010;19:410-6.
- 120.Shearer J, Green C, Ritchie CW, Zajicek JP. Health state values for use in the economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease. *Drugs Aging*. 2012 1;29:31-43
- 121.Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34:7-14.
- 122.Hilari K, Owen S, Farrelly SJ. Proxy and self report agreement on the stroke and aphasia quality of life scale - 39 (SAQOL-39). *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2007;78:1072-1075.
- 123.Ramos-Remus C, Castillo-Ortiz JD, Sandoval-Castro C, Paez-Agraz F, Sanchez-Ortiz A, Aceves-Avila FJ. Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int*. 2014;34:1743-9
- 124.Dinglas VD, Gifford JM, Husain N, Colantuoni E, Needham DM. Quality of life before intensive care using EQ-5D: patient versus proxy responses. *Crit Care Med*. 2013 ;41:9-14.
- 125.Sheehan BD, Lall R, Stinton C, Mitchell K, Gage H, Holland C, et al. Patient and proxy measurement of quality of life among general hospital in-patients with dementia. *Aging Ment Health*. *Aging Ment Health*. 2012;16:603-7
- 126.Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42:354-65.
- 127.Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res*, 2001;10:609-19.
- 128.Lobchuk MM, Degner LF. Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting, *J Clin Oncol*. 2002 15;20:3495-3507.
- 129.Steel JL, Geller DA, Carr BI. Proxy ratings of health related quality of life in patients with hepatocellular carcinoma. *Qual Life Res*, 2005;14:1025-1033.
- 130.Yasuda N, Zimmerman S, Hawkes WG, Gruber-Baldini AL, Hebel JR, Magaziner J. Concordance of proxy-perceived change and measured change in multiple domains of function in older persons. *J Am Geriatr Soc*, 2004;52:1157-1162.
- 131.Duncan PW, Lai SM, Tyler D, Perera S, Reker DM, Studenski S. Evaluation of proxy responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke*, 2002;33:2593-2599.

132. Sneeuw KC, Aaronson NK, Osoba D, Muller MJ, Hsu MA, Yung WK, et al. The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care*, 1997;35:490-506.
133. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH, Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol* 1998;51:617-631.
134. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses, *Br J Cancer* 1999;81:87-94.
135. Tripoliti E, Campbell C, Pring TR, Taylor-Goh S. Quality of life in multiple sclerosis: should clinicians trust proxy ratings? *Mult Scler*, 2007;13:1190-1194.
136. Gifford JM, Husain N, Dinglas VD, Colantuoni E, Needham DM. Baseline quality of life before intensive care: a comparison of patient versus proxy responses. *Crit Care Med*. 2010 ;38:855-60
137. Sundaram SS, Landgraf JM, Neighbors K, Cohn RA, Alonso EM. Adolescent health-related quality of life following liver and kidney transplantation. *Am J Transplant*. 2007 ;7:982-989
138. Neul SK, Minard CG, Currier H, Goldstein SL. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*. 2013 ;28:285-93.
139. Park KS, Hwang YJ, Cho MH, Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al. Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatr Nephrol*. 2012 ;27:2293-300
140. McKenna AM(1), Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 ;21:1899-905.
141. Falger J, Landolt MA, Latal B, R  th EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol*. 2008 ;23:1347-54.
142. Goldstein SL, Rosburg NM, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Limbers C, et al. Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: a PedsQL ESRD analysis. *Pediatr Nephrol*. 2009 Aug;24(8):1553-60.
143. Aparicio L  pez C, Fern  ndez Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque A, Izquierdo Garc  a E. Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents. *Nefrologia*. 2010;30:103-9.
144. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D: Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant* 2003;7:228-235.
145. Butler JA, Roderick P, Mullee M, Mason JC, Peveler RC. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. *Transplantation* 2004;77:769-776.
146. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. "Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky Index of performance status". *J Chron Dis*. 1979; 32: 661-666.
147. Hill CE. "Differential perceptions of the rehabilitation process: a comparison of client and personnel incongruity in two categories of chronic illness" *Soc Sci & Med* 1978;12:57-63.
148. Goddard HA, Powers MJ. "Educational needs of patients undergoing hemodialysis, A comparison of patient and nurse perceptions". *Dialysis and Transplantation* 1982; 11:578-583.
149. Molzahn AE, Northcott HC, Dossetor JB, Quality of life of individuals with end stage renal disease: perceptions of patients, nurses, and physicians. *ANNA J* 1997;24:325-33.
150. Perry LD, Nicholas D, Molzahn AE, Dossetor JB. Attitudes of dialysis patients and caregivers regarding advance directives. *ANNA J* 1995;22:457-463.
151. Wilson JD, Jenkins EP. Harrinson´s principles of internal medicine, 1991; 12ª edici  n: cap,92,94,95.
152. De Castro S. Manual de Patolog  a General (fisiopatolog  a cl  nica), Librer  a Cervantes, Salamanca, 1987.
153. Ortega F. Esperanza y calidad de vida en pacientes de edad avanzada en terapia sustitutiva de la insuficiencia renal terminal, Tesis Doctoral, Universidad de Oviedo, 1997.
154. Arrieta J. Evaluaci  n econ  mica del tratamiento sustitutivo renal (hemodi  lisis, di  lisis peritoneal y trasplante) en Espa  a. *Nefrologia* 2010;1(Supl Ext 1):37-47.
155. US Renal Data System 2001. Anual Data Report. Atlas of end –Stage Renal Disease in the United States. Bethesda-MD National Institute of Health. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease 2001.
156. MacClellan WM, Anson CA, Tuttle E. Functional status and quality of life: predictors or early mortality among patients entering treatment for end stage renal disease *J Clin Epidemiol* 1991; 44: 83-89.
157. De Oreo PB. Haemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival hospitalization and dialysis-attendance compliance. *Am J Kidney Dis* 1997; 30: 204-212.
158. Obrador GT, Pereira BCJ. Early referral to the nephrologist and timely initiation of renal replacement therapy: a paradigm shift in the management of patients with chronic renal failure. *Am J Kidney Dis* 1998; 31: 398-417.

159. Ana María Fernández-Viña Fernández, Covadonga Valdés Arias, Elvira Villar Fernández, Carmen Díaz Corte Estudio de la calidad de vida relacionada con la salud del donante de vivo renal. A study of the health-related quality of life in living kidney donors. *Enferm Nefrol* 2015; 18 : 41-47
160. Pfeiffer EA. "A short portable mental status questionnaire for the assesment of organic brain deficits in elderly" *J Am Geriatr Soc* 1975; 22: 433.
161. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC-11. *Aten Primaria* 1996; 18: 17-31.
162. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire, Measurement of social support in family -medicine patients. *Med Care* 1988; 26: 709-711.
163. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
164. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-346.
165. Mahoney FIBD. Functional evaluation: the Barthel index, A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J* 1965; 14:61-65.
166. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993; 28: 32-40.
167. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. "Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines"" *J Clin Oncol.* 1984; 2: 187-193.
168. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: a user´s manual, Boston, Massachusetts, The Health Institute, New England Medical Center, 1994
169. Ware JE, Harris WJ. Interpreting Health-Related Quality of Life Outcomes, Training Workshop of the 4th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Vienna, November 8, 1997
170. Merkus MP, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, Krediet RT, and the Necosad Study Group: Quality of life in patients on chronic dialysis: self- assessment 3 months after the start of treatment.. *Am J Kidney Dis.* 1997; 29: 584-592.
171. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. Valores poblacionales de Referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)*, 1998 10;111:410-416.
172. Carod-Artal FJ, Egido-Navarro JA, Gonzalez-Gutierrez JL, Varela de Seijas E. "Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de ictus". *Rev Neurol* ;1999 28: 1130-1138.
173. Rifa F, Rovira AM. "Calidad de vida del cuidador del paciente mayor de hemodiálisis", Libro de Comunicaciones presentadas al XXV Congreso de la SEDEN, Pags.: 116-122, Oviedo Octubre 2000.
174. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blag CR, Gutman RA, et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *The N Engl J Med* 1985;312: 553-559.
175. Rosenthal R. Parametric measures of effect size, En: Cooper H, Hedges LV, editors, *The Handbook of Research Synthesis*, New York: Russell Sage Foundation, 1994; 231-44.
176. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2nd ed, Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1988.
177. Fan SL, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2008 May;23(5):1713-9. Epub 2008 Jan 8.
178. Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccoli F, et al.. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *J Neurol Sci.* 2005 15;238:11-7.
179. Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F, Catalan MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2005;14:463-472.
180. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ, Machin D. Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Qual Life Res.* 1997 ;6:225-236.
181. Sandgren AK, Mullens AB, Erickson SC, Romanek KM, McCaul KD. Confidant and breast cancer patient reports of quality of life. *Qual Life Res.* 2004 ;13:155-160.
182. Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, van der Tweel I, Kimpfen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol.* 2004 ;57:653-661.
183. van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ.* 2004;5:36-45.
184. del Mar Garcia-Calvente M, Mateo-Rodriguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004;18 Suppl 2:83-92.
185. Excesivo consumo de ansiolíticos. Siete de cada diez consumidores de estos psicofármacos son mujeres.http://www.elperiodicodelafarmacia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=1028&Itemid=53

186. El 15% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer consume psicofármacos
Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/salud/jano/2004/agosto.html>
187. García Rozada R, Villa Estébanez R, Muñoz Fernández L. Perfil y grado de sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un centro de salud. *Enfermería Comunitaria (Edición digital)* 2005. Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/2/a16-19.php>
188. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Boyle DH, Verme D, *et al*: Behavioral compliance with dialysis prescription in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 1995;5:1826-1834
189. Valdes C, Garcia-Mendoza M, Rebollo P, Ortega T, Ortega F: Mental health at the third month of haemodialysis as a predictor of short-term survival. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 3223-3230.
190. Alamo MC, Artilles MC, Santiago P, Bernal I, Aguiar JA, Gómez A. Apoyo social funcional percibido por los pacientes en programa de atención domiciliaria en los medios rural y urbano. *Aten Primaria*. 1999;24:26-31.
191. Mancera J, Muñoz F, Paniagua F, Fernández C, Fernández ML, Blanca FJ. Problemas de salud y factores determinantes del número de visitas a demanda en pacientes hiperutilizadores de un centro de salud. *Aten Primaria* 2001; 27: 657-62.
192. Cohen SD, Sharma T, Acquaviva K, Peterson RA, Patel SS, Kimmel PL. Social support and chronic kidney disease: an update. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2007 ;14:335-44.
193. Valdés C, Ortega T, Ortega F. Coping strategies and mental health in renal transplant recipients. Presentado en el XLV ERA-EDTA Congress, 10-13 Mayo de 2008, Estocolmo, Suecia.
194. Valdés C, Ortega T, Ortega F. Illness representations in renal transplant recipients Presentado en el XLIV ERA-EDTA Congress, 21-24 Junio de 2007, Barcelona, España.
195. Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, McNulty ML, DiMartini AF, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Soc Sci Med*.2005; 60:2321-2332.
196. Hasegawa A, Oshima S, Takahashi K, Uchida K, Ito K, Sonoda T. Improvement of quality of life in tacrolimus-based pediatric renal transplant recipients and their caregivers, including donors. *Transplant Proc* 2005;37:1771-3.
197. Puhan MA, Behnke M, Devereaux PJ, Montori VM, Braendli O, Frey M, et al. Measurement of agreement on health-related quality of life changes in response to respiratory rehabilitation by patients and physicians- a prospective study. *Respir Med*. 2004 ;98:1195-1202
198. Mercedes Miguel Montoya, Covadonga Valdés, Manuela Rábano Colino, Yolanda Artos Montes, Pilar Cabello Valle, Natividad de Castro Prieto, Ana García León, Azucena Martínez Villoria, Francisco Ortega Suárez. Variables asociadas a la satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*. 2009;12:19-25
199. Nelson JE, Gay EB, Berman AR, Powell CA, Salazar-Schicchi J, Wisnivesky JP. Patients rate physician communication about lung cancer. *Cancer*. 2011; 15;117:5212-20.

ADDENDUM

ANEXO A

ANEXO B

Anexo A

Publicaciones en revistas científicas

Publicaciones en revistas científicas:

- 1- Valdés Arias Covadonga**, Miguel Montoya Mercedes, Rábano Colino Manuela, Artos Montes Yolanda, Cabello Valle Pilar, Castro Prieto Natividad De et al. Análisis del acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2010;13:228-234
- 2-** Rebollo P, Alvarez-Ude F, **Valdes C**, Estebanez C; FAMIDIAL Study Group. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. J Nephrol. 2004;17: 833-840.
- 3-** Alvarez-Ude F, **Valdes C**, Estebanez C, Rebollo P; FAMIDIAL Study Group. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. J Nephrol. 2004;17:841-850.

Comunicaciones a congresos:

- 1-**Cuando existen diferencias: ¿Qué debe de primar, la valoración del estado de salud que hace el paciente de sí mismo o la del personal de enfermería que se encarga de sus cuidados en hemodiálisis? Miguel M, **Valdés C**, Rábano M, Martínez A, García A, De Castro N, Cabello P, Artos Y. **Comunicación oral** en las 20 Jornadas nacionales de supervisión de enfermería. Valencia, 4 al 6 de marzo 2009
- 2-**Cuando existen diferencias: ¿Qué debe de primar, la valoración del estado de salud que hace el paciente de sí mismo o la de los profesionales que se encargan de sus cuidados? Miguel M, **Valdés C**, Rábano M, Martínez A, García A, De Castro N, Cabello P, Artos Y. **Comunicación oral** presentada en el 16 Congreso Nacional de Hospitales, Cáceres 2 al 5 de junio de 2009
- 3-**Differences on the evaluation of the health related quality of life (HRQOL) between dialysis patients and their caregivers (familiar, nurses and physicians). Fernando Alvarez-Ude, **Covadonga Valdes**, Pablo Rebollo and Carmen Estebanez. . Presentado en el XLIII ERA-EDTA CONGRESS. JULY 15-18, 2006 - GLASGOW, UNITED KINGDOM
- 4-**Analysis Of The Differences Between Dialysis Patients And Their Caregivers (Family Carers, Nurses And Doctors) On Dialysis Patients' HRQOL, And Of The Family Carers' HRQOL And Burden. ALVAREZ-UDE F, VALDES C, REBOLLO P, ESTEBANEZ C. "Famodial Study": **Comunicación oral** al International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Eighth Annual European Congress (ISPOR). Florencia, 6-8 noviembre 2005. Value in Health 2005.
- 5-**Health Related Quality Of Life (HRQOL) and burden of family caregivers of dialysis patients ALVAREZ-UDE F., **VALDES C**, REBOLLO P, ESTEBANEZ C. Value in Health 2005. Comunicación (**poster premiado**) al International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Eighth Annual European Congress (ISPOR). Florencia, 6-8 noviembre 2005
- 6-**Diferencias en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) entre pacientes en diálisis y sus cuidadores (familiares, enfermeras y médicos). ALVAREZ-UDE F., **VALDES C**, REBOLLO P, ESTEBANEZ C Comunicación (póster) en el Encuentro de Salud Pública y Administración Sanitaria. ESPAS Canarias, 1-5 Noviembre 2005
- 7-**La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del familiar que cuida del paciente en diálisis. **VALDES C**, ALVAREZ-UDE F, REBOLLO P, ESTEBANEZ C. **Comunicación oral** en el Encuentro de Salud Pública y Administración Sanitaria. ESPAS Canarias, 1-5 Noviembre 2005

La presente tesis se ha traducido en tres publicaciones en revistas científicas, obteniendo una de ellas el premio de investigación en enfermería nefrológica Janssen-cilag. Por otro lado este trabajo de investigación ha generado siete comunicaciones a congresos nacionales e internacionales, siendo comunicación oral en cuatro congresos y poster premiado en un congreso internacional.

Análisis del acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería.

Premio de Investigación en Enfermería Nefrológica Janssen-Cilag

Covadonga Valdés Arias¹ - Mercedes Miguel Montoya² - Manuela Rábano Colino² - Yolanda Artos Montes²
Pilar Cabello Valle² - Natividad De Castro Prieto² - Ana García León² - Azucena Martínez Villoria² - Francisco Ortega Suárez³

¹ Licenciado en Psicología. ² Diplomada en Enfermería. ³ Doctor en Medicina.
Unidad de Hemodiálisis. Servicio de Nefrología.
Hospital Universitario Central de Asturias.
Red de Investigación en Enfermedades Renales (REDINREN),

Resumen

Introducción: Los profesionales de la salud tienden a asumir que la valoración que realizan del estado de salud y de la Calidad de Vida de los pacientes a su cargo es congruente con la de los propios pacientes. Sin embargo diversos estudios indican que existen discrepancias que podrían repercutir sobre la percepción de los cuidados y la satisfacción del paciente.

Objetivos: Evaluar el acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería.

Material y método: Todos los pacientes (N=57) fueron entrevistados por una psicóloga del servicio con el cuestionario EUROQOL, que mide las limitaciones en Movilidad, Cuidado Personal, Actividades Cotidianas, Dolor/Malestar y Ansiedad/Depresión.

Cada cuestión se contesta de 1-no tiene problemas, 2-tiene problemas moderados, 3-tiene muchos problemas. En la misma semana, y desconociendo las respuestas que dieron los pacientes, las enfermeras los valoraron con ese mismo cuestionario.

Resultados: El acuerdo absoluto osciló desde el 56% en Dolor/Malestar y el 60% en Ansiedad/Depresión hasta el 68% en Movilidad y Actividades Cotidianas y 74% en Cuidado Personal. Se encontró que la menor comorbilidad, el menor número de fármacos diarios, y unas mayores puntuaciones en las Escalas de Karnofsky y de Barthel se asocian al acuerdo paciente-enfermera de un modo estadísticamente significativo.

Conclusiones. Las enfermeras parecen coincidir mejor con la valoración que hace el paciente de su propia CVRS cuando se evalúan aspectos más observables, y cuando los pacientes presentan estados de salud más favorables

Correspondencia:
Covadonga Valdés

Unidad de Investigación de Resultados
en Salud. Servicio de Nefrología
Hospital Universitario Central de Asturias
Celestino Villamil S/N 33006 Oviedo
cvaldes@hca.es

PALABRAS CLAVE:

- CALIDAD DE VIDA
- EUROQOL
- ESCALA DE KARNOFSKY
- ESCALA DE BARTHEL
- CUIDADOR
- HEMODIÁLISIS

Analysis of the agreement between the evaluation by patients undergoing haemodialysis of their Health-Related Quality of Life (HRQL) and the evaluation of these patients by nursing staff

Abstract

Introduction. Healthcare professionals tend to assume that their evaluation of their patients' state of health and Quality of Life is consistent with the evaluation done by the patients themselves. However, several studies show that there are discrepancies that could affect the perception of patient care and satisfaction.

Objectives. To assess the agreement between the evaluation by patients on haemodialysis of their Health-Related Quality of Life (HRQL) and the evaluation of these patients by nursing staff. Material and method. All the patients (N=57) were interviewed by a psychologist of the service using the EUROQOL questionnaire, which measures limitations in Mobility, Personal Care, Daily Activities, Pain/Discomfort and Anxiety/Depression. Every question is answered by marking 1-no problems, 2-moderate problems, 3-many problems. In the same week, unaware of the responses given by the patients, the nurses evaluated them with the same questionnaire.

Results. Absolute agreement oscillated from 56% in Pain/Discomfort and 60% in Anxiety/Depression up to 68% in Mobility and Activities of Daily Living and 74% in Personal Care. It was found that lower comorbidity, fewer daily medicines, and higher scores in the Karnofsky and Barthel scales are associated to patient-nurse agreement in a statistically significant way.

Conclusions.

Nurses seem to match patients' evaluation of their own HRQL more closely when more observable aspects are evaluated, and when the patients present more favourable states of health.

KEY WORDS:

- QUALITY OF LIFE
- EUROQOL
- KARNOFSKY SCALE
- BARTHEL SCALE
- CARER
- HAEMODIALYSIS

Introducción

En la actualidad cada vez son más los clínicos que tienen en cuenta los resultados de salud, reportados por el paciente, para iniciar o abandonar una terapia, para acceder a ciertos servicios que pueden ser de carácter limitado, para administrar medicamentos paliativos para el dolor, la ansiedad o depresión, etc. Y cada vez es más frecuente evaluar los resultados de los tratamientos en función de la repercusión en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y por ello cada vez más ensayos clínicos incluyen estas medidas como resultados alcanzados. En este punto, hay que tener en cuenta el aumento de la esperanza de vida y del número de pacientes añosos con insuficiencia renal terminal (IRCT), que pueden con el paso del tiempo desarrollar algún tipo de deterioro cognitivo y debido a ello, manifestar percepciones poco precisas o inadecuadas de las expectativas de su enfermedad, su estado de salud y su CVRS, por lo que se plantea la pertinencia de incluir las valoraciones de los tratamientos o intervenciones de los cuidadores sanitarios para esta subpoblación de pacientes y donde surge la necesidad de saber si las informaciones de estos cuidadores pueden ser usadas en los ensayos clínicos y las posibles aproximaciones que pueden hacerse¹⁻⁴. Además la investigación en los cuidados al final de la vida también tiene la dificultad de obtener las visiones y las experiencias de los pacientes.

Estudios que confían en lo que los pacientes cuentan antes de morir, están potencialmente sesgados porque ellos sólo representan una proporción de pacientes con una enfermedad terminal, que está relativamente bien y por lo tanto es capaz y está dispuesta a participar⁵. La importancia de estudiar las concordancias entre la percepción del estado de salud, entre el paciente y los cuidadores sanitarios, es también un punto fundamental en los planes de calidad sanitarios, ya que la calidad de los cuidados suministrados por médicos y personal de enfermería depende en gran medida de la corrección y exactitud de su percepción del estado de salud física y psicológica de los pacientes a su cargo. En general, los profesionales de la salud tienden a asumir que la valoración que realizan del estado de salud y de la CVRS de los pacientes a su cargo es congruente con la de los propios pacientes. Sin embargo, diversos estudios indican que no es así y que existen discrepancias significativas que, en principio, podrían repercutir sobre la correcta administración de unos cuidados de salud de calidad⁶⁻⁸. Parece que los resultados de los estudios que hasta la fecha han evaluado la concordancia, en muy diversas

enfermedades, se ven afectados por 1) cuestiones metodológicas, 2) aspectos de la CVRS que se estén midiendo, 3) ciertos factores asociados al cuidador y a la repercusión del hecho de tener que cuidar y 4) ciertas características del propio paciente.

Los estudios publicados acerca del uso de las valoraciones de los cuidadores en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal que reciben tratamiento sustitutivo renal (TSR) son casi todos antiguos. Hutchinson y Cols.⁹ usando una escala de estado funcional (Escala de Karnofsky), encontraron que la capacidad de los médicos y personal de enfermería para predecir el estado funcional de sus pacientes en hemodiálisis (HD) era limitada, existiendo un grado bajo-moderado de acuerdo entre las puntuaciones de los profesionales de salud y las de sus pacientes. Hill en un estudio descriptivo¹⁰, comenta las posibles razones para tales diferencias (modelo imperante: jerárquico o participativo; naturaleza de los procesos de comunicación y grado de participación del paciente en los cuidados; etc.) y sus consecuencias. Goddard y Cols.¹¹ encontraron importantes diferencias de opinión entre los pacientes en HD y el personal de enfermería, en cuanto a la naturaleza e importancia relativa de los diversos contenidos de la información suministrada en la Unidad de Diálisis.

En un estudio¹² que incluyó a 215 pacientes en diálisis o trasplantados compararon las percepciones sobre CVRS de pacientes, médicos y personal de enfermería. Encontraron diferencias significativas entre las evaluaciones hechas entre los grupos. Las evaluaciones del personal de enfermería sobre la CVRS de los pacientes fueron significativamente más bajas que las de los pacientes y las correlaciones entre las evaluaciones de los pacientes, personal de enfermería y médicos oscilaron entre bajas y moderadas.

Otros autores¹³ describen y comparan las actitudes de los pacientes en diálisis, sus personas cercanas o amigos, los nefrólogos primarios, y supervisión de enfermería. Del total, el 84% de los pacientes indicaron que ellos creían que era importante tomar decisiones sobre su enfermedad, pero solo el 18% de los pacientes habían realmente mantenido una actitud directiva de su enfermedad. El 52% de los pacientes y sus familiares además creían que las decisiones importantes del tratamiento debían dejarse al médico, una percepción que no fue compartida por los médicos y por personal de enfermería.

La literatura que estudia los acuerdos entre cuidadores y

pacientes muestra algunos resultados claros 1) los cuidadores sanitarios y los cuidadores cercanos por lo general infraestiman la CVRS del paciente aunque mantienen un cierto grado de acuerdo 2) los cuidadores sanitarios tienden a subestimar la intensidad del dolor de sus pacientes 3) los juicios o evaluaciones de los cuidadores parecen estar más de acuerdo con el paciente cuando los aspectos que juzgan son concretos y observables⁶.

Objetivos

- Evaluar el acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería encargado de sus cuidados.
- Analizar los posibles factores, tanto del paciente como del tratamiento, que pudieran asociarse al acuerdo.

Material y métodos

Todos los pacientes que cumplían los criterios de inclusión fueron entrevistados por la psicóloga, perteneciente a la Unidad de Nefrología y entrenada en este tipo de cuestionarios, pero no encargada de sus cuidados, para guardar la confidencialidad y evitar que los pacientes contesten queriendo agradar, que podría producirse si los entrevistaban las enfermeras que se encargan de sus cuidados. Se siguieron las normas elementales de aplicación de este tipo de cuestionarios: privacidad, lectura de preguntas sin modificaciones ni aclaraciones, etc. Se explicó la naturaleza y objetivos del estudio al paciente. Los pacientes en HD contestaron los cuestionarios en medio de la sesión. Los criterios de inclusión fueron: no estar ingresado en el momento del estudio, llevar como mínimo un mes en HD, poseer capacidad física y cognitiva para responder los cuestionarios, y el consentimiento del paciente.

Para evaluar su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se usó el Cuestionario EUROQOL o EQ-5D que mide la percepción del paciente en Movilidad, Cuidado Personal, Actividades Cotidianas, Dolor/Malestar y Ansiedad/Depresión. El paciente se valora en cada dimensión con 1-no tengo problemas, 2-tengo algunos problemas, 3-tengo muchos problemas. Por último el paciente se valora a sí mismo de 0-peor estado a 100-mejor estado, con una escala o Termómetro visual, que se le muestra⁹. En la entrevista con el paciente también se recogieron las variables

sociodemográficas: edad; sexo; estado civil (casado/a; viudo/a; soltero/a; separado/a); situación socioeconómica (nivel de ingresos de la unidad familiar); nivel de estudios completados (leer y escribir; primarios; bachiller/FP; superiores); situación laboral (trabaja a media jornada o a jornada completa; estudia; ama de casa; en paro; jubilado por enfermedad o por edad); composición del hogar (personas que comparten el domicilio en el momento actual).

En la misma semana, y desconociendo las respuestas que dieron los pacientes, las enfermeras los valoraron con ese mismo cuestionario. Los pacientes también fueron valorados por las enfermeras con el índice de Barthel¹⁰. La enfermera les valoró también el estado funcional con la escala de Karnofsky¹¹. Se recogieron a su vez un listado de variables clínicas habituales en los estudios de pacientes renales en HD: causa de IRCT; tiempo previo en TRS (HD, DPCA, trasplante); niveles de albúmina y hematocrito; número de comorbilidades asociadas y el grado de repercusión del conjunto de éstas en la funcionalidad del paciente con un índice de comorbilidad; medicaciones recibidas: número total de diferentes fármacos prescritos día; empleo de psicofármacos: hipnóticos, ansiolíticos y/o antidepresivos, y situación en lista de trasplante).

Con el paquete estadístico SPSS 12.0, se codificaron las variables y se realizó el estudio descriptivo de la muestra, utilizando la media y desviación estándar, para cada una de las variables cuantitativas y frecuencias absolutas y relativas para las categóricas. Se analizaron las correlaciones entre las variables estudiadas con la prueba de Correlación de Spearman para variables cuantitativas discretas y destacando siempre las diferencias con significación $p < 0,05$.

Resultados

De los 57 pacientes dializados en ese momento en la unidad, se descartaron 3 pacientes por impedimentos físicos, 2 por cognitivos, y 2 no desearon colaborar. Del resto, 50 que sí completaron la entrevista, se presentan las principales características sociodemográficas y clínicas en la tabla 1. La media de edad fue de 64,84 años, la mayor parte de los pacientes tuvieron niveles bajos de educación, y estaban jubilados. La mayoría de ellos estaban en diálisis a consecuencia de Nefropatías Vasculares o Diabetes. La media en tiempo de diálisis fue de 37,32 meses aunque hubo una desviación de 46,63 lo que implica una gran variabilidad en ese

aspecto en la unidad. A su vez el 72,4% se dializaba con fístula, el 20% estaba en lista de trasplante, y los pacientes tuvieron una media de casi 3 enfermedades más asociadas a la renal.

Edad	64,84 ±17,64
Sexo (% varones)	58% varones
Situación de convivencia(%familia)	81,8 %
Nivel de educación bajo/elemental	80 %
Incapacidad laboral	91,8 %
Diagnóstico principal (%)	30,4% N. Vascular; 23,2% Diabetes mellitus 7,1 % Poliquistosis; 8,9% Glomerulonefritis; 3,6 %:Nefropatía intersticial; 5,4%:otros; 21,4 %: No filiada.
Meses en hemodiálisis	37,32 ± 46,63
Usa fístula para dializarse	72,4%
Horas de sesión (entre 3 y 4)	87,6%
Hematocrito %	35,68 ± 5,40
Hemoglobina (gr/dl)	11,95 ± 1,76
Albúmina (gr/dl)	3,6 ± 0,41
Está en lista de Trasplante	20,8%
Nº de fármacos diarios	6,81 ± 2
Nº de enfermedades asociadas	2,88 ± 1,6

Tabla 1: Características Sociodemográficas y Clínicas

En la tabla 2 se presentan los porcentajes de pacientes en los que hay acuerdo absoluto para cada dimensión del EQ-5D y en el Termómetro. Estudiando la influencia de la edad en el acuerdo, se comparó la media de edad de los dos grupos de pacientes para cada dimensión y se encontraron medias de edad más bajas en los pacientes donde hay acuerdo en el Termómetro y en tres de las dimensiones: Actividades Cotidianas, y principalmente en Cuidado Personal y en Ansiedad/Depresión alcanzando la comparación de ésta última, 60±20 años vs. la media de edad de 71±11 años en aquellos pacientes en los que no hay coincidencia en esta dimensión la significación estadística ($p = 0,023$).

Analizando otros posibles factores que puedan determinar el acuerdo entre el personal de enfermería de hemodiálisis y los pacientes se encuentra que el género masculino, la menor comorbilidad registrada, el menor número de fármacos diario, unas mayores puntuaciones en las Escalas de Karnofsky y en la de Barthel, se asocian al acuerdo entre paciente-enfermera en los aspectos Mo-

vilidad, Cuidado Personal y Actividades Cotidianas con significación $p \leq 0,05$. En la dimensión Dolor/Malestar sólo la hemoglobina se asocia de un modo estadísticamente significativo al acuerdo (tabla 3).

	COINCIDEN PACIENTE-ENFERMERA	NO COINCIDEN PACIENTE-ENFERMERA	Total
Movilidad	68 %	32%	100%
Cuidado Personal	74%	26%	100%
Actividades Cotidianas	68%	32%	100%
Dolor / Malestar	56%	44%	100%
Ansiedad /Depresión	60%	40%	100%
Termómetro (0-100)	7%	93%	100%

Tabla 2: Acuerdo absoluto Enfermera -Paciente en el EQ-5D

Dado que el género masculino se asoció a un mayor acuerdo se analizaron las características de ambos géneros, y se halló que los hombres tenían un menor número de enfermedades asociadas y una menor limitación funcional por ello ($p = 0,028$), a la vez que tenían menos fármacos

prescritos ($p = 0,026$), y las enfermeras les otorgaban mayores puntuaciones en las escalas de Karnofsky ($p = 0,004$) y Barthel. En la misma línea se estudiaron las asociaciones entre las variables que demostraron estar asociadas al acuerdo paciente-enfermera en las distintas dimensiones del EQ5D, y se encontró una interrelación entre la Comorbilidad, número de fármacos, y puntuaciones en escalas de Karnofsky y Barthel. La hemoglobina sólo se asoció de manera inversa y baja con la puntuación en la Escala de Barthel (tabla 4).

Discusión

Al igual que se ha constatado en otros estudios se encontraron mayores acuerdos entre el personal de enfermería y los pacientes en los aspectos más observables y objetivos de la CVRS, y menores en aquellos que tienen que ver con lo que el paciente siente, como el dolor, ansiedad o depresión¹⁴. En relación a las variables que condicionan el acuerdo, parecen ser que los aspectos físicos del paciente son los únicos que se asociarían a las concordancias a la hora de juzgar las dimensiones más observables, y en este aspecto estaríamos en la misma línea que los autores que apuntan que el acuerdo puede estar de-

	Menos Comorbilidades	Mayor puntuación en Escala Karnofsky	Mayor puntuación en Escala Barthel	Menor número de fármacos	Paciente género masculino	Mayor nivel de hemoglobina
Movilidad				6,36±2 vs. 7,62±2 ($p=0,044$)	$\chi^2= 4,06$ ($p= 0,044$)	
Cuidado Personal	2,33±1,1 vs. 3,92±2 ($p=0,014$)	92,3±12 vs. 70,4±17,9 ($p=0,001$)	95,7±12 vs. 70,4±31,1 ($p=0,012$)		$\chi^2=8,8$ ($p= 0,004$)	
Actividades Cotidianas	2,4±1,1 vs. 3,4±2 ($p=0,049$)	90,7±15 vs. 77,8±16,6 ($p=0,009$)			$\chi^2= 10,5$ ($p= 0,02$)	
Dolor/ Malestar						12,4±1,9 vs. 11,4±1,7 ($p=0,049$)
Ansiedad/ Depresión		90,7±14 vs. 80,5±18,2 ($p=0,034$)				
Termómetro				4,7±0,6 vs. 6,98±2 ($p=0,002$)		

* Valores de p ($p < 0,05$) en la t de Student comparación de dos medias independientes y en χ^2 para la comparación de dos proporciones.

Tabla 3: Variables asociadas al acuerdo absoluto Enfermera - Paciente en cada dimensión

	Nº de Comorbilidades presentes	Grado de afectación por las Comorbilidades	Nº de fármacos diarios	Escala de Karnofsky	Escala de Barthel	Hb (gr/dl)
Edad del paciente	-0,001	-0,085	0,039	-0,341(*)	-0,335(*)	0,156
Nº de Comorbilidades presentes		0,890(**)	0,442(**)	-0,479(**)	-0,510(**)	0,257
Grado de afectación de las comorbilidades			0,393(**)	-0,605(**)	-0,545(**)	0,161
Nº de fármacos diarios				-0,254	-0,047	0,098
Escala de Karnofsky					0,785(**)	-0,249
Escala de Barthel						-0,29(*)

Correlación de Spearman 0,20 a 0,40 ó -0,20 a -0,40: baja; de 0,40 a 0,70 ó -0,40 a -0,70: moderada; 0,70 a 1 ó -0,70 a -1 alta. * Correlación estadísticamente significativa $p < 0.05$; * * $p < 0.01$.

Tabla 4: Correlación entre las diferentes variables asociadas al acuerdo

terminado por la presencia o ausencia de problemas y que en aquellas situaciones menos problemáticas, y en mejores estados de salud, habría mayor acuerdo¹⁵. Sin embargo, no siempre se ha concluido lo mismo, ya que Sneeuw y Cols en sus estudios¹⁶ encontraban mayor acuerdo para los estados más extremos de salud, tanto los muy buenos como los muy malos, que en los estados de salud intermedios. Cabría la posibilidad de que en los estudios de estos autores llevados a cabo con pacientes con cáncer hubiese mayores diferencias entre los estados de salud que en nuestra muestra de pacientes con insuficiencia renal crónica y con una mayor edad.

En relación a los aspectos subjetivos como el dolor, la ansiedad y la depresión no sólo hay menos concordancia entre la enfermera y el paciente sino que además parece más difícil establecer la naturaleza de las diferencias, ya que no se encuentran asociadas al estado de salud de paciente como sí ocurría con los aspectos más físicos. A la hora de buscar explicación a los desacuerdos habría que plantear la posibilidad de que los profesionales sanitarios debido a su experiencia viendo un gran número de pacientes en su vida, comparen inconscientemente a un paciente con el resto de los que ven, asignándoles un estado de salud de referencia acorde a la enfermedad renal, la terapia sustitutiva y sus consecuencias o la edad que tienen, en

vez de considerar la propia visión del paciente sobre su enfermedad, su adaptación personal y las perspectivas con la que afrontan la diálisis y sus consecuencias. Puede ser por ello que sean los pacientes con peores estados de salud en los que se produce el desacuerdo. Aunque también podría darse que existan pacientes reticentes a reconocer sus incapacidades o lo contrario, que algunos se infravaloren más a sí mismos. Y aquí entraríamos en la disyuntiva de si debe de primar la valoración del paciente o la de los profesionales sanitarios. Anar criterios entre las preferencias y percepciones de los pacientes y sus cuidadores en aspectos tan subjetivos como los que conlleva la propia percepción de la calidad de vida, y las necesidades del paciente, no parece una tarea fácil. Sin embargo, la introducción de los cuestionarios y escalas de evaluación en la práctica clínica conlleva un mayor conocimiento del constructo de CVRS y fomenta una aproximación a la perspectiva del paciente. De hecho, los primeros estudios para valorar la concordancia con la Escala de Karnofsky realizados en 1978 y en 1979 habían encontrado un grado de acuerdo bajo-moderado, pero también es cierto que la relación cuidadores sanitarios-paciente de entonces ha cambiado con respecto a la actual^{9,10}. En las últimas décadas se ha venido imponiendo el modelo participativo frente al jerárquico de antes, donde había menos participación por parte del paciente sobre las opciones sobre su enfermedad y menos comunicación

con el médico o con el personal de enfermería sobre los posibles tratamientos, expectativas, etc. dejando que a éstos últimos todas las riendas de la enfermedad. Además tampoco se escapa de la controversia a la hora de esclarecer la naturaleza de los desacuerdos el hecho de que sea el personal de enfermería el que en la actualidad se encarga de hacer la valoración funcional del paciente para las solicitudes de minusvalías, ayudas de la Ley de la dependencia, etc. con la Escala de Barthel ya que, como hemos visto, las enfermeras les dan puntuaciones más bajas, tanto con la Escala de Barthel como con la de Karnofsky a los pacientes con los que no coinciden en la evaluación de su CVRS.

Agradecimientos

A todos los pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Universitario Central de Asturias que han colaborado de una manera amable y desinteresada.

Bibliografía

1. Presant CA. Quality of life in cancer patients, Who measures what? *Am J Clin Oncol.* 1984;7:571-573.
2. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer.* 1988; 57:109-112.
3. Weinfurt KP, Trucco SM, Willke RJ, Schulman KA. Measuring agreement between patient and proxy responses to multidimensional health-related quality-of-life measures in clinical trials, an application of psychometric profile analysis. *J Clin Epidemiol.* 2002 ;55:608-618.
4. Wilson KA, Dowling AJ, Abdoell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res.* 2000; 9:1041-1052.
5. McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med.* 2003; 56:95-109.
6. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol.* 1992; 45: 743-760.
7. Molzahn AE, Northcott C. The social bases of discrepancies in health/illness perceptions. *J Adv Nurs.* 1989; 14:132-140.
8. Addington-Hall J, Kalra L. Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *Br Med J.* 2001; 322: 1417-1420.
9. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky Index of performance status. *J Chron Dis.* 1979; 32: 661-666.
10. Hill CE. Differential perceptions of the rehabilitation process: a comparison of client and personnel incongruity in two categories of chronic illness. *Soc Sci & Med.* 1978; 12:57-63.
11. Goddard HA, Powers MJ. Educational needs of patients undergoing hemodialysis, a comparison of patient and nurse perceptions. *Dialysis and Transplantation.* 1982; 11:578-583.
12. Molzahn AE, Northcott HC, Dossetor JB. Quality of life of individuals with end stage renal disease: perceptions of patients, nurses, and physicians. *ANNA J* 1997; 24:325-33.
13. Perry LD, Nicholas D, Molzahn AE, Dossetor JB. Attitudes of dialysis patients and caregivers regarding advance directives. *ANNA J.* 1995; 22:457-463.
14. Rebollo P, Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C; FAMIDIAL Study Group. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. *J Nephrol.* 2004; 17:833-840.
15. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ, Machin D. Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Qual Life Res.* 1997; 6:225-236.
16. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81:87-94.

evosys™



Advancing therapies



Un ejemplo de
facilidad de uso...

Hospal S.A. • C/Nápoles 249, 1º • 08013 Barcelona • España
TF: 934570074 • www.hospal.com

HOSPAL

Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients

Fernando Alvarez-Ude¹, Covadonga Valdés², Carmen Estébanez³, Pablo Rebollo²

On behalf of the FAMIDIAL STUDY group

¹Nephrology Unit of the "General Hospital of Segovia" and Institute "Reina Sofia" for Nephrological Research of the FRIAT, Segovia - Spain

²Health Outcomes Research Unit, Nephrology Unit-1, Central University Hospital of Asturias and Institute "Reina Sofia" for Nephrological Research of the FRIAT, Oviedo - Spain

³Autonomic Transplant Coordination of Castilla León, Valladolid - Spain

ABSTRACT: Background: This study aimed to evaluate the health-related quality of life (HRQOL) and burden on family caregivers of chronic dialysis patients and to analyze which factors were associated with it.

Methods: A cross-sectional multicentric study was carried out with 221 patient/caregiver pairs. General population Short Form 36 (SF-36) norms were used to estimate gender and age standardized physical component summary (PCS) and mental component summary (MCS) scores. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (FSS), the Zarit Burden Interview (ZBI), and sociodemographic and clinical data were also collected.

Results: The PCS and MCS of caregivers were slightly worse than that of the Spanish population. Multiple regression analysis showed that: (1) lower PCS was associated with younger age and higher ZBI of the caregiver ($R^2=0.15$); (2) lower MCS was associated with higher ZBI and lower FSS of the caregiver, and lower MCS of the patient ($R^2=0.29$); (3) higher ZBI was associated with lower FSS, PCS and MCS of the caregiver, and to older age and lower PCS and MCS of the patient ($R^2=0.49$). Of caregivers 28.3% had a MCS ≤ 42 ; logistic regression analysis showed that a MCS score ≤ 42 was associated to higher ZBI and lower FSS scores ($p<0.001$).

Conclusions: The HRQOL of dialysis patient family caregivers is slightly worse than that of the Spanish population of the same age and gender. Younger family members, who are the primary carers of older dialysis patients with poor HRQOL, experienced a higher burden, had a worse HRQOL and had a higher risk of clinical depression; this was worse if low social support was perceived.

Key words: Burden, Caregiver, Dialysis, Health-related quality of life, Social support

INTRODUCTION

During past decades, the increase in life expectancy and the prevalence of chronic conditions, as well as the general consensus that promotes the home care of chronic patients, has led to a rapidly growing number of frail old people cared for at home by their family members who, as a result very often experience a worsening of their physical and mental wellbeing (1-4).

The progressive extension of inclusion criteria for renal replacement therapy (RRT) programs has resulted in a rapid increase in the number of elderly dialysis patients with severe comorbidities, who are very dependent on family care. Several reports examined this influence on the health-related quality of life (HRQOL) of dialysis patient family caregivers (5-8). Literature on this subject is scarce, and has mainly been reported in nursing publications; in addition,

the study samples are usually small and/or the methodologies unfamiliar or very specialized. Recently, Belasco and Sesso (9) published the results of a study that included a randomized sample of 100 Brazilian hemodialysis (HD) patients, showing that HD patient caregivers can experience a significant burden and an adverse effect on their quality of life, and that the emotional aspects of caregivers and patients are important predictors in the severity of the burden they experience.

To be familiar with the characteristics of dialysis patient family caregivers, as well as the burden they perceive and the impact on their HRQOL, can help to establish whether they are adequately prepared to face a patient's situation, and in addition, to design individualized and integral plans for the family unit, which will help to minimize the negative effects on family life and, consequently, could contribute to im-

prove patient's physical and mental wellbeing (10). This study aimed to evaluate the HRQOL of family caregivers of HD and peritoneal dialysis (PD) patients in Spain, and to analyze which variables are associated with it.

PATIENTS AND METHODS

Patients

Patients on dialysis at 14 units (three hospitals with HD and PD, three with PD, and one with HD; and seven HD health centers), of four different Spanish autonomous communities (Madrid, Castilla-León, Asturias and Galicia), were considered eligible to participate in the study. The inclusion criteria were: undergoing dialysis for a minimum of 3 months; having physical and cognitive capacity to answer questionnaires and not being hospitalized at that point in time. From patients fulfilling these criteria a random sample, stratified by age and gender, and proportional to the number of eligible patients in each unit, was selected, aimed at achieving a sample of approximately 200 people, which permits the detection of 5-point differences in the Short-Form 36 (SF-36) Health Survey (11). At the time of the study, 30 patients were excluded (17 males and 13 females), because they had not given informed consent. They were replaced with 27 patients (18 males and nine females) who were not in the initial random sample. Finally, 221 patient/caregiver pairs (152 HD and 69 PD) were included. Patients and family caregivers gave informed consent to participate in the study. The primary family caregiver was identified as the member of the family mainly responsible for looking after the patient and most closely involved in his/her care.

Data concerning renal disease diagnosis, dialysis method (HD or PD), and time on dialysis treatment, adequacy parameters (Kt/V), levels of serum albumin and hemoglobin, and the number of different oral medications taken every day were obtained from clinical records. The doctor in charge of the patient completed a detailed comorbidity index, which included 24 conditions defined by specific criteria and including the severity of functional repercussion, as previously described (12). The nurse in charge completed the Barthel Index (13), a scale that measures patient functional dependency.

Patients and their respective primary caregivers were interviewed separately, on the same day and by a trained nurse in each unit. Both answered questions concerning sociodemographic characteristics; age, marital status, type of relationship, monthly income, education level and occupation. Primary caregivers were asked about the presence of comorbidities

(according to a question used in the 1994 Catalonia Health Survey), length of time caring for the patient and the number of hours per day dedicated to this care.

Instruments

Patients and caregivers HRQOL were assessed by the validated Spanish version of the Medical Outcome Survey 36-Item Short Form Health Survey, SF-36 (14-16). This instrument includes eight dimensions: physical functioning (PF), role physical (RP), bodily pain (BP), general health (GH), vitality (VT), social functioning (SF), role emotional (RE) and mental health (MH). Each dimension of the SF-36 is scored from 0 (the worst HRQOL) to 100 (the best HRQOL). A standardization of these scores was performed, according to age and gender, using the Spanish population normative data (17), obtained from 9151 subjects from the general population who had answered the questionnaire. The formula applied by the authors (12) was: Standardized score = patient score - population mean score / population standard deviation. The "patient score" is the score of the patient (from 0-100), the "population mean score" is the mean of the group from the Spanish general population of the same age and gender as the patient, and the "population standard deviation" is the standard deviation corresponding to the mean score of the general population. A standardized score >0 indicates a better HRQOL than the general population of the same age and gender, and a score <0 indicates a poorer HRQOL. Based on these standardized procedures, the physical component summary (PCS) and the mental component summary (MCS) scores were calculated (16). These summary scores can be presented according to a normalized distribution of 50 ± 10 , in which 50 represents the general population score, and as the dimension standardized scores are presented, where 0 represents the general population score. A MCS ≤ 42 was considered to suggest the presence of depressive symptoms and to identify patients at risk of clinical depression (16).

To measure the subjective burden on the life of the caregivers, we used the validated Spanish version of the Zarit Burden Interview (ZBI) (18, 19), 22 items, with a 5-point Likert scale, which is widely used; scores range from 0 (no burden) to 88 (maximum burden). According to the author (18) a score between 41 and 60 indicates moderate burden and, >60, indicates severe burden.

To assess social support perceived by patient and caregiver we used the validated Spanish version of the Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire (FSS) (20, 21), which contains 11 items (each with a 5-point Likert scale). Scores ranged between 5 (mini-

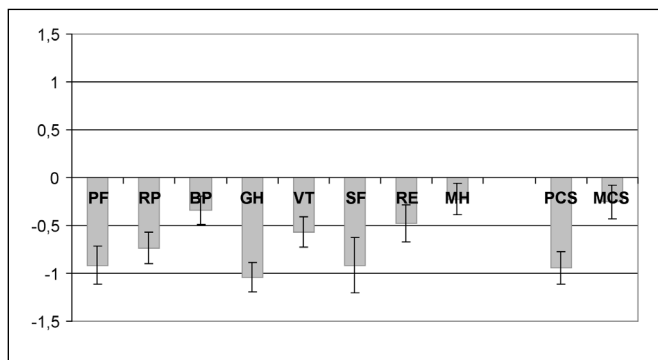


Fig. 1 - SF-36 standardized mean scores of chronic dialysis patients. Physical functioning, PF; role physical, RP; bodily pain, BP; general health, GH; vitality, VT, social functioning SF; role emotional, RE; mental health, MH; physical component summary (PCS) and mental component summary (MCS).

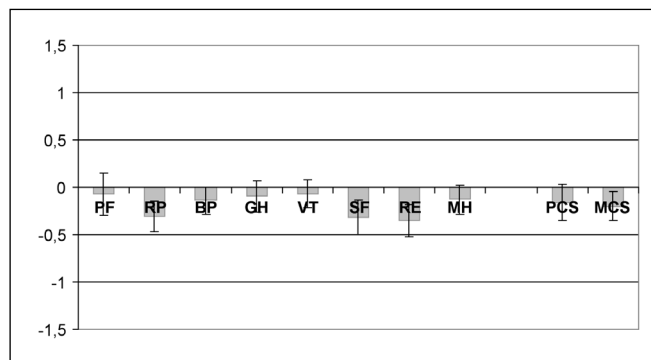


Fig. 2 - SF-36 standardized mean scores of caregivers. Physical functioning, PF; role physical, RP; bodily pain, BP; general health, GH; vitality, VT, social functioning SF; role emotional, RE; mental health, MH; physical component summary (PCS) and mental component summary (MCS).

mum support) and 55 (maximum support). In the Spanish validation study (21) a score ≤ 32 (15th percentile of the Spanish general population used) was considered low social support.

The questionnaires were answered by an interview with the nurse, in the same order and following elementary norms for this type of questionnaire: privacy, reading of questions without modifications or clarifications, etc. HD patients were interviewed before the corresponding HD session and PD patients during one of their periodical visits. Caregivers were interviewed after the patient.

Statistical analysis

Statistical analysis was conducted using AlcEst 1.1 software (Alce Ingeniería, 2002). Results are expressed as percentages, means or medians, 95% confidence interval (95% CI), standard deviations and interquartile ranges. The Student’s t-test was used for statistical comparison of paired or unpaired data; the Mann-Whitney U-test for comparison of the medians of independent samples; the Chi-squared test for associations between qualitative variables, and Pearson’s linear correlation coefficient (or Spearman’s if any variable was ordinal and/or not normally distributed) for the correlation between variables. To determine which variables were associated with both summary SF-36 scores and with the ZBI scale score, a step-wise multiple linear regression analysis was performed, with a forward selection strategy, using an F value with a $p < 0.05$ as the selection criterion. In addition, to ascertain which variables predicted clinical depression (MCS score ≤ 42), logistic regression analysis was carried out, including the variables that had given the most significant association level with the dependent variable in the univariate analysis ($p \leq 0.1$).

RESULTS

Table I shows the main sociodemographic and clinical characteristics of the patients. Most were male, married, of low educational level and unemployed (most of them had retired due to age or disease). Patients on PD were significantly younger and with higher educational levels, were more frequently workers, were on dialysis for a shorter time, had lower serum albumin levels, and were more often diabetics than those on HD.

Table II shows the main sociodemographic characteristics of the caregivers. The majority was female, married and of low educational level; approximately one-third of them worked. PD patient caregivers were significantly younger, with higher educational level and were more frequently workers than those on HD. Most caregivers (70.7%) were the wife/husband of the patient; 14.4% were daughter/son; 7.4% mother/father and 2.8% sister/brother; in 4.7% of cases there was a different relationship with the patient.

Figures 1 and 2 show the mean scores of the eight standardized dimensions and the two SF-36 summary scores of the patients and their caregivers, respectively. Caregivers’ summary scores (PCS 48.4 ± 13.8 and MCS 48.0 ± 11.3) only differed slightly from the general population. Role physical, social functioning and role emotional were the dimensions most affected. Mean ZBI score was 41.9 ± 14.3 (moderate burden in 32.6% and severe burden in 7.3% of caregivers); the mean FSS score was 42.4 ± 8 (low social support in 12.2% of caregivers).

Table III shows a comparison of the health status of patients and their caregivers, as well as the burden and social support perceived by the caregivers, according to the dialysis method: no statistically significant differences were found and, consequently, we decided to analyze the patients together.

TABLE I - SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL DATA FOR DIALYSIS PATIENTS

	All (n=221)	HD (n=152)	PD (n=69)	p *
Age	60.4 ± 15.8	63.2 ± 15.1	54.4 ± 16.0	<0.001
Gender (% of males)	67.9%	69.1%	65.2%	ns
Marital status (% of married)	79.4%	77.6%	83.3%	ns
Education level**	69.7%	75.4%	67.9%	<0.05
Occupation ***	11.2%	6.4%	21.5%	<0.05
Diabetic nephropathy (%)	14.6 %	10.5%	23.2%	<0.05
Months on RRT	26 (11-45)	28.5 (15-53)	17 (9-42)	<0.05
KtV		1.3 ± 0.3		
Weekly KtV			2.2 ± 0.4	
PCR (g/Kg/day)	1.05 ± 0.3	1.01 ± 0.3	1.09 ± 0.3	ns
Hemoglobin (gr/dL)	12.1 ± 1.6	12.0 ± 1.6	12.4 ± 1.5	ns
Albumin (gr/dL)	3.7 ± 0.4	3.8 ± 0.4	3.5 ± 0.5	<0.001
Number of medications	6 (5-8)	6 (5-8)	7 (6-8)	ns
Comorbidity index	5.9 ± 4.7	5.6 ± 4.2	6.5 ± 5.7	ns

RRT: Renal replacement therapy

* hemodialysis (HD) vs. peritoneal dialysis (PD); ns: not statistically significant

** % with low educational level

*** % working or studying

Values are percentages, means ± standard deviation or medians (interquartile range).

TABLE II - SOCIODEMOGRAPHIC DATA FOR CAREGIVERS

	All (n=221)	HD (n=152)	PD (n=69)	p*
Age	56.5 ± 14.9	58.3 ± 14.8	52.7 ± 14.5	<0.05
Gender (% of females)	76.8 %	78.2 %	73.8 %	ns
Marital status (% of married)	87%	85.9%	89.4%	ns
Education level**	86.2 %	90.6 %	76.9 %	<0.01
Occupation ***	33.8 %	29.2 %	43.9 %	<0.01
Years as caregiver	5 (2-15)	5 (2.3-15)	4.5 (1.5-15.3)	ns
Hours/day as caregiver	5 (1-24)	5 (2-24)	4 (0.9-24)	ns
Number of chronic diseases	0 (0-1)	0 (0-1)	0 (0-1)	ns

* hemodialysis (HD) vs. peritoneal dialysis (PD); ns: not statistically significant

** % with low educational level

*** % working or studying

Values are percentages, means ± standard deviation or medians (interquartile range).

Table IV shows the variables statistically associated with PCS and MCS, and Table V shows the results of the step-wise multiple linear regression analysis. The burden perceived by the caregiver explained the 9% variance in the PCS score. Together with the age of the caregivers they were the only variables independently associated with the PCS score (both explained 15% of the effect measured by the PCS). The main variable associated with MCS was, again, the burden of work perceived by the caregiver: it explained the 23% variance (the full model explained the 30% variance).

Table VI shows the variables statistically associated with the perceived burden of work, and Table VII shows the results of the step-wise multiple linear regression analysis. FSS was the most important variable, explaining the 29% variance; the full model explained 49% of the effect measured by the ZBI.

Of caregivers 28.3% (95% CI: 22.6-34.8%) had a MCS score ≤42 (identifying patients at risk of clinical depression). In logistic regression analysis, the two factors that independently explained this MCS score were higher burden and lower social support (Tab. VIII).

TABLE III - A COMPARISON BETWEEN CAREGIVERS OF HD AND PD PATIENTS

Variables patient	Hemodialysis	Peritoneal dialysis	P
PCS	40.34 ± 13.17	40.94 ± 11.66	ns
MCS	47.30 ± 13.07	47.91 ± 13.38	ns
CAREGIVER			
PCS	47.77 ± 15.00	49.74 ± 10.77	ns
MCS	47.54 ± 12.10	48.95 ± 9.46	ns
DUKE-UNC scale (FSS)	42.62 ± 9.24	42.00 ± 8.03	ns
ZARIT scale	43.75 ± 14.42	41.01 ± 13.86 ns	
% MCS ≤42 (95% CI)	* 31.7% (24.5-39.8%)	21.2% (13.1-32.5%)	ns

Physical component summary (PCS) and mental component summary (MCS) scores of SF-36

Statistical analysis: Student's t-test for independent variables and chi2

* 95 % confidence interval.

ns: not statistically significant.

TABLE IV - VARIABLES ASSOCIATED TO PHYSICAL COMPONENT SUMMARY (PCS) AND MENTAL COMPONENT SUMMARY (MCS) SCORES OF CAREGIVERS. UNIVARIANT ANALYSIS

PCS of caregiver	r	P
Income level of patient	0.21	<0.01
PCS of patient	0.20	<0.01
Barthel Index of patient	0.22	<0.01
Age of caregiver	0.22	<0.01
Duke-UNC scale of caregiver (FSS)	0.18	<0.01
Zarit scale of caregiver	-0.30	<0.001
MCS of caregiver	r	P
PCS of patient	0.16	<0.05
MCS of patient	0.27	<0.001
Duke-UNC scale of patient (FSS)	0.23	<0.001
Nº chronic diseases of caregiver	-0.22	<0.01
Duke-UNC scale of caregiver (FSS)	0.44	<0.001
Zarit scale of caregiver	-0.48	<0.001

DISCUSSION

The main significant findings of the study were: (1) HRQOL of dialysis patients' family caregivers was only slightly worse than that of the Spanish general population of the same age and gender; (2) physical health status was affected more in younger caregivers who perceived a higher burden of work; (3) mental health status was affected more in those who perceived lower social support and who experienced a higher subjective burden of work and cared for patients with worse mental health; (4) subjective burden was higher in caregivers with less social support and worse physical and mental health than caregivers of older patients with worse health status; (5) a significant percentage of caregivers had symptoms suggestive of clinical depression, particularly those who perceived a higher burden and lower social support.

In this study, most family caregivers were female, married and of low educational level; only one-third of them worked or studied. These characteristics are similar to that found in most studies published concern-

TABLE V - VARIABLES ASSOCIATED TO PHYSICAL COMPONENT SUMMARY (PCS) AND MENTAL COMPONENT SUMMARY (MCS) SCORES OF CAREGIVERS. STEP-WISE MULTIPLE LINEAR REGRESSION ANALYSIS

PCS of caregiver	Coefficient	SE	F	R ²
Zarit scale of caregiver	-0.311	0.0613	-5.070	0.09
Age of caregiver	0.213	0.0606	3.510	0.06
MCS of caregiver	Coefficient	SE	F	R²
Duke-UNC scale of caregiver (FSS)	0.343	0.0897	3.826	0.23
Zarit scale of caregiver	-0.228	0.0565	-4.041	0.05
MCS of patient	0.133	0.0536	2.438	0.02

ing family caregivers of chronic patients with different pathologies in Spain (22, 23), as well as in other countries (1-4). It must be pointed out that these characteristics most probably reflect the traditional female role (spouses, mothers and daughters) inside the family. The same is true in the case of dialysis patient family caregivers (5, 6, 9, 10) where a higher percentage of males is observed.

TABLE VI - VARIABLES ASSOCIATED TO ZARIT BURDEN INTERVIEW SCORES OF CAREGIVERS. UNIVARIANT ANALYSIS

	r	P
Age of patient	0.17	<0.05
No of medications of patients	0.25	<0.001
Comorbidity index	0.24	<0.001
PCS of patient	-0.26	<0.001
MCS of patient	-0.26	<0.001
Duke-UNC scale of patient (FSS)	-0.30	<0.001
Nº chronic diseases of caregiver	0.21	<0.01
Hours/day as caregiver	0.17	<0.05
Duke-UNC scale of caregiver (FSS)	-0.53	<0.001
PCS of caregiver	-0.30	<0.001
MCS of caregiver	-0.48	<0.001

PCS: Physical component summary score
 MCS: Mental component summary score.

In Wicks et al (6), the majority of caregivers of a group of HD and PD patients on a transplant waiting list declared that their health was either excellent (23%) or good (57%). In this study, the standardization of the SF-36 scores allowed the affirmation that, as a group, the HRQOL of dialysis patient family caregivers is only slightly inferior to that of the Spanish general population of the same age and gender.

Lindqvist et al (8), using a generic health profile containing 13 dimensions, found that family caregivers of HD and PD patients had significantly lower scores than a wide sample of the Swedish population of the same age regarding the level of pain endured, their emotional wellbeing and their sexual functioning. In Belasco and Sesso (9), mental health, role physical and vitality showed the greatest impairment; but in that study scores were not standardized using the Brazilian population. When the results were compared with healthy Americans, mental health, role physical and role emotional showed the lowest mean scores. In our study, role physical and role emotional, as well as social functioning, were the dimensions most affected when compared with the Spanish population.

Variables independently associated with the physical (PCS) and mental (MCS) health status of caregivers were caregiver age, patient mental health status and the burden and social support perceived by the caregiver. It is interesting to observe that older caregivers showed a reduced loss of physical health, a fact which was also described in patients on RRT (12): the reason

TABLE VII - VARIABLES ASSOCIATED TO ZARIT BURDEN INTERVIEW SCORES OF CAREGIVERS. STEP-WISE MULTIPLE LINEAR REGRESSION ANALYSIS

	Coefficient	SE	F	R ²
Duke-UNC of caregiver (FSS)	-0.539	0.0954	-5.651	0.29
MCS of caregiver	-0.331	0.0766	-4.324	0.07
PCS of caregiver	-0.216	0.0561	-3.848	0.05
Age of patient	0.212	0.0487	4.344	0.03
PCS of patient	-0.211	0.0616	-3.432	0.03
MCS of patient	-0.152	0.0593	-2.568	0.02

PCS: Physical component summary score
 MCS: Mental component summary score.

TABLE VIII - LOGISTIC REGRESSION ANALYSIS MODEL EXPLAINING A MCS ≤42

	OR 9	5% CI *	p
Zarit scale of caregiver	1.06	1.02-1.11	<0.01
Duke-UNC scale of caregiver (FSS)	0.96	0.93-0.98	<0.01

* 95% confidence interval.

for this could be that the life of younger caregivers is disrupted more because they have higher personal expectations. The association between the mental health status of patients and their caregivers has been described by others (5, 7-9).

Several studies, concerning dialysis (6, 9, 10) and other chronic patients (1-4), demonstrate that the severity of the burden felt by caregivers is one of the main factors associated to their HRQOL. Burden is a multidimensional phenomenon that reflects the physical, psychoemotional, social and economic consequences of caring for a chronically ill member of the family (24). Dialysis patient caregivers, especially if they are elderly and with significant comorbidities, face a greater number of tasks, personal losses, stressful factors and changes, for which they are not usually prepared and that can induce an array of emotional repercussions: isolation and loneliness, sadness, depression, frustration, anger, guilt, etc. (7, 8, 10). The ZBI (18, 19), used in this study, evaluated the subjective burden, i.e. the stress and negative emotional consequences derived from the disruption of family life, and from the tasks and activities related with caring for an ill member in the family (objective burden).

Conceptually, the association burden-HRQOL appears in the literature as one of double direction (1-4, 22, 25). Wicks et al (6) established an association between burden (measured by the ZBI) and HRQOL, in a group of 96 dialysis patient caregivers. Belasco and Sesso (9) showed that most of the variance in burden scale scores was explained by the dimensions of mental health of the caregiver and vitality of the patient; therefore, the caregivers' perceived burden reflected not only their own psychoemotional aspects, but also that of the patients. The results of this study indicate that, on the one hand (Tab. V), the physical health status of the caregivers is affected more in those who are younger and who perceive a higher burden, and mental health status is more impaired in those who perceive a higher burden and lower social support, and care for patients with worse mental health. On the other hand (Tab. VII), those caregivers with worse health status who care for older patients with impaired health status, perceive a higher burden.

Perceived social support appears in the literature as a buffer that modulates the severity of the impact in caring for chronic patients on the HRQOL and the burden of caregivers (2, 22, 26, 27). Recently, Chappell and Reid (2) explained the conceptual distinctiveness of burden and HRQOL, and suggested that with the help of social support caregivers' quality of life could be improved, despite the burden of work they experience. To perceive low social support is associated with a higher burden and a higher risk of depression in caregivers (22). In those caring for patients with rheumatoid arthritis (26), spouses of those with a

more severe disease presented less depressive symptoms if they perceived more social support. Equally, in this study, a MCS ≤ 42 , identifying caregivers at risk of clinical depression, was independently associated with social support and perceived burden in an opposite direction.

The main variable associated with the caregiver's burden was perceived social support that explained 29% of its score's variance. In Belasco and Sesso (9), the social functioning dimension of the SF-36, showed the highest correlation coefficient (-0.45) with caregiver burden in the univariate analysis, although in the multiple regression analysis mental health of the caregiver and vitality of the patient accounted for most of the total percentage in its variation. In this study, other factors independently associated to burden were health status of the caregiver and age and health status of the patient.

Different kinds of social support showed varied effects. In some studies, engaging in social interaction for fun and recreation appeared to be the most important factor in diminishing the care-giving burden (26), whereas in others it was the support from members of the family (27). Belasco and Sesso (9) found that female spouses experienced a greater burden than caregivers with other types of relationship to the patients; therefore, they speculated on the possible role played by the support given by the patient and the quality of marital relationships. Daneker et al (28), showed a significant association between depression in dialysis patient caregivers and the level of support given by their spouses, which in turn had a significant influence on caregiver satisfaction with marital relationships, a finding which has been reported in other studies (3, 5, 25, 29). In this study, as well as in that of Wicks et al (6), we did not find an association between gender and/or kind of relationship and any of the independent factors. Nevertheless, since in most cases the caregiver was female and/or the wife of the patient, and since social support questionnaire scores show high levels of statistical correlation with measures of family dysfunction (21) or marital satisfaction and adjustment (28), especially in the case of females, one can speculate that the correlation of FSS scale scores with mental health status (MCS) and the burden of caregivers partly reflects the existence of family dysfunctions or marital discord related to the stress induced by caring (7, 8).

It has been suggested that being a caregiver who is experiencing mental or emotional strain is an independent risk factor for chronic ailments, consumption of medications and mortality among spousal caregivers (22, 23, 30). In this study, caregivers had a median of 0.95 (95% CI: 0.75-1.15) chronic diseases and this was associated with the mental health status and the burden perceived by the caregiver. In addition, care-

givers' PCS scores were related to the Barthel Index (degree of patient functional dependency), and perceived burden to the comorbidity index and the number of different medications taken by the patient, as well as to the time dedicated to caring. Nevertheless, those effects disappeared in the multivariate analysis, probably because HRQOL and subjective burden do not necessarily reflect the physical aspects of the patient (none of those factors were related to the MCS score) nor depend on objective burden (25).

Low income has been described as an important factor associated to caregivers' wellbeing (1). Dunn et al (5) showed that after marital adjustment, income level was the second most important prediction factor of the HRQOL in the spouses of CAPD patients; in this study, caregivers' PCS was associated to the income level in the univariate analysis. As in other studies (6, 9) employment, education level, and dialysis method showed no association with either burden or HRQOL of caregivers. The obvious differences between both dialysis types, and the disparities in the sociodemographic and clinical characteristics of patients (and their caregivers) treated with HD or PD, led to the reasonable assumption that there should be differences in the HRQOL and perceived burden of the caregivers explained by the different dialysis method. Nevertheless, in our study, except for the age of patients and caregivers (whose effect was corrected by the standardization of SF-36) we did not find statistically significant differences in any of the independent variables, nor in the dependent variables associated to them (Tab. III). Therefore, it seems that the dialysis method had no significant influence on the HRQOL and burden of the caregivers; similar results have been found by others (6, 8). Equally, several recent studies have shown, as in our study, that there are no clear differences between the HRQOL of patients treated by HD or PD (31-33).

The results of this study cannot be extrapolated to the whole population of dialysis patients' caregivers in Spain. Firstly, inclusion set aside those patients with worse health and, consequently, those caregivers probably affected more and overburdened. Second, a high number of patients selected initially did not participate and additional patients with a different gender ratio were included; therefore, the study sample was biased. Finally, although patient sociodemographic characteristics were equivalent to the 1999 and 2000 prevalent dialysis population in one of the regions participating in this study (34), the proportion of males included was unusually high (67.9 vs. 60.7-61.8%).

In conclusion, family caregivers of old and frail dialysis patients tend to experience a higher burden and to have a worse HRQOL, and this is accentuated if they perceive poor social support. Currently, there is a great deal of interest in describing what can be done to improve caregivers' wellbeing and to reduce the

burden experienced by them (35-37). Campbell (10) reviewed several strategies that can be applied to the caregivers of patients on RRTs: 1) to incorporate careful assessment of the family, as well as the patient, paying special attention to the appearance of emotional disorders, particularly depression; 2) to promote the routine clinical use of psychosocial measurements to help in the characterization of those disorders; 3) to facilitate the participation of patients and their caregivers in support groups, which help them to improve their psychosocial functioning and satisfaction with family life; 4) to emphasize self-care at any given opportunity and to watch for attitudes that inhibit self-coping with difficult situations and the independence of patients; 5) to encourage caregivers to give themselves time away without feelings of guilt, helping them to arrange respite care; 6) to help them to deal with difficult issues and decisions, such as the placement of the patient in a nursing home or the termination of treatment; 7) to have a social worker in every dialysis unit who actively provides counseling and support to patients and caregivers; and 8) to promote public support measures such as government payments to families for homemaker and home-care services, provision of facilities for low-cost respite care for families, tax relief for home care, flexibility in employment for caregivers and nursing homes that are publicly financed.

ACKNOWLEDGEMENTS

Luis Miguel Molinero (Alce Ingeniería) for his help on the statistical analysis. Supported by a grant from the Institute "Reina Sofía" for Nephrological Research of the Renal Foundation "Inigo Alvarez de Toledo".

People and centers participating: MP Ruiz, S Sánchez, A García-Merino, MJ Bernarte from Hospital La Princesa; MA Bajo, O Celadilla from Hospital La Paz; M Gutiérrez, AI Mejía from Hospital Severo Ochoa; A Botella, D Hernán-Gascuña, JR Sánchez-Mangas from Centro "Los Llanos" and Centro "Los Lauros" (Madrid); V Pérez-Díaz, J Núñez-García, E Asensio-Rodríguez, I Varas-Verano from Hospital Universitario; Nursing Staff from Centro "Renal Kidney" (Valladolid); M San Juan, S Muñoz from Centro "Los Olmos"; F Yañez from Hospital General (Segovia); I Fuente from Hospital de Avilés; J Mejido from Cruz Roja Gijón; M Céspedes and P Ruíz from Cruz Roja Oviedo (Asturias); A Otero, C Pérez-Melón, E Armada-Rodríguez, J Esteban-Morcillo from Hospital "Cristal Piñor" and Centro "Santa María Nai" (Orense).

Address for correspondence:

Pablo Rebollo, M.D.

Unidad de Apoyo a la Investigación (5ª Rehabilitación)

Hospital Universitario Central de Asturias

C/Celestino Villamil S/N

33006 Oviedo, Spain

pablo@hca.es

REFERENCES

1. Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist* 1999; 39: 534-45.
2. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist* 2002; 42: 772-80.
3. das Chagas Medeiros MM, Ferraz MB, Cuaresma MR. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatol* 2000; 27: 76-83.
4. Morimoto T, Schneider AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32: 218-23.
5. Dunn SA, Lewis SL, Bonner PN, Meize-Grochowski R. Quality of Life for spouses of CAPD patients. *ANNA J* 1994; 21: 237-47.
6. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end-stage renal disease. *ANNA J* 1997; 24: 527-8, 532-8.
7. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 1999; 30: 1312-20.
8. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöeden PO. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, hemodialysis, and transplant patients. *J Adv Nurs* 2000; 31: 1398-408.
9. Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: 805-12.
10. Campbell AR. Family caregivers: caring for aging end-stage renal disease partners. *Adv Ren Replace Ther* 1998; 5: 98-108.
11. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. The SF-36 Health Survey. Manual and interpretation guide. Boston MA. New England Medical Center 1993.
12. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez Navascues R, Alvarez Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients. *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1675-80.
13. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 4: 1-65.
14. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
15. Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Vilagut G, Broquetas JM, Roca J, Battle JS, Anto JM. Testing the measurement properties of the Spanish version of the SF-36 among male patients with chronic obstructive disease. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1087-94.
16. Ware JE, Kosinski M, Gandek B. Physical and Mental Health Summary Scales: A User's Manual 2nd edn. Boston MA: Health Institute 1994.
17. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 410-6.
18. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling burdened. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
19. Martín M, Salbado I, Nadal S. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-46.
20. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family-medicine patients. *Med Care* 1988; 26: 709-11.
21. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC-11. *Aten Primaria* 1996; 18: 17-31.
22. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil medicosocial del cuidador crucial. Se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria* 1995; 16: 181-6.
23. Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999; 24: 404-10.
24. George LK, Gwither LP. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26: 253-9.
25. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999; 86: 577-88.
26. Revenson TA, Majerovitz SD. The effect of chronic illness on the spouse. Social resources as stress buffers. *Arthritis Care Res* 1991; 4: 63-72.
27. Biegel DE, Milligan SE, Putman PL, Song LY. Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J* 1994; 30: 473-94.
28. Danecker B, Kimmel PL, Ranich T, Peterson RA. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis* 2001; 38: 839-46.
29. Rideout EM, Rodin GM, Littlefield CH. Stress, social support, and symptoms of depression in spouses of the medically ill. *Int J Psychiatry Med* 1990; 20: 37-48.
30. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282: 2215-9.
31. Harris SA, Lamping DL, Brown EA, Constantinovici N; North Thames Dialysis Study. Clinical outcomes and quality of life in elderly patients on peritoneal dialysis versus hemodialysis. *Perit Dial Int* 2002; 22: 463-70.
32. Manns B, Jonson JA, Taub K, Mortis G, Ghali WA, Donaldson C. Quality of life in patients treated with hemodialysis or peritoneal dialysis: what are the important determinants?. *Clin Nephrol* 2003; 60: 341-51.
33. Wasserfallen JB, Halabi G, Saudan P, Perneger T, Feldman HI, Martin PY, Wauters JP. Quality of life on chronic dialysis: comparison between haemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 1594-9.
34. Registro de Enfermedades Renales Crónicas en Tratamiento Sustitutorio (RERCA). Las insuficiencias renales terminales en tratamiento sustitutivo en Asturias. Informe de situación 2000. Servicio de Información Sanitaria. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, Oviedo. España.
35. Steinglass P. Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Fam Syst Health* 1998; 16: 55-70.
36. Nolan M. Supporting family carers in the UK: overview of issues and challenges. *Br J Nurs* 2001; 10: 608-13.
37. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001; 24: 349-60.

Received:

Revised:

Accepted:

© Società Italiana di Nefrologia

Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients

Pablo Rebollo¹, Fernando Alvarez-Ude², Covadonga Valdés¹, Carmen Estébanez³

On behalf of the FAMIDIAL Study Group

¹Health Outcomes Research Unit, Nephrology Unit-1, Central University Hospital of Asturias and Institute "Reina Sofía" for Nephrological Research of the FRIAT, Oviedo - Spain

²Nephrology Unit of the "General Hospital of Segovia" and Institute "Reina Sofía" for Nephrological Research of the FRIAT, Segovia - Spain

³Autonomic Transplant Coordination of Castilla León, Valladolid - Spain

ABSTRACT: *Background:* Sometimes patients on dialysis treatment cannot express their health-related quality of life (HRQoL); and therefore, it is necessary to use the assessment made by their carers. The purpose of this study was to evaluate the agreement between dialysis patients' HRQoL and the assessment made by their carers, and to investigate which variables were associated with the differences found.

Methods: Two hundred and twenty-two pairs of patients and carers were selected from 14 dialysis units. Patients' HRQoL was evaluated by the patients themselves and by their family carer (FAM), nurse (NUR) and physician (PH) using the Karnofsky scale (KS) and the EuroQOL5D (EQ5D) scale. Patients and their family carers answered the Medical Outcome Survey 36-Item Short Form Health Survey (SF-36), and the family carers answered the Zarit burden interview. Physicians scored the patients' comorbidity index and nurses evaluated the Barthel index (BI).

Results: The intraclass correlation coefficients (ICC) between the ratings provided by patients and their carers were: KS: 0.80(FAM), 0.76(NUR) and 0.62(PH); EQ5D: 0.42(FAM), 0.48(NUR) and 0.29(PH). The agreement between the EQ5D dimension scores varied from moderate for mobility and self-care to insignificant for pain and anxiety/depression. The variables associated to the size of the differences found were the Zarit burden interview score and the mental component score (MCS) (SF-36) of the carer, the physical component score (PCS) (SF-36), the BI score and patient comorbidity, and the physician's age and experience.

Conclusions: Family carers and health care providers of dialysis patients are reasonably aware of the patient's level of function and well being and can be useful sources of proxy HRQoL information. Nevertheless, discrepancies can occur, depending in part on the different characteristics of patients and their caregivers.

Key words: *Health-related quality of life, Assessment, Carer, Dialysis*

INTRODUCTION

One of the main reasons for the rapid growth in health-related quality of life (HRQoL) measurements is the recognition of the importance of a better understanding of the impact concerning the health care interventions on the life of the patient. This is particularly important in patients with chronic diseases who live with no expectation of cure and who suffer a great impact on their physical, psychological and social well being.

The quality of care provided by physicians and nurses depends mainly on their perception of the patient's physical and psychological health. Therefore, it is very important to ask patients about their HRQoL using some of the assessment tools designed for this purpose. However, some patients are incapable of answer-

ing the HRQoL questionnaires because of cognitive problems, communication disabilities or critical illness, and it is precisely in these patients that HRQoL evaluation could be needed most for informed clinical decision making.

Generally, health care professionals tend to assume that their evaluation of a patient's health status corresponds with that of the patient himself. However, different published studies show that discrepancies exist, and these discrepancies can influence the correct administration of good-quality medical care (1-3). For example, nurses tend to underestimate the patient's degree of pain (4); therefore, they could inadequately evaluate the need for painkillers, and they also tend to overestimate the patient's feelings of discomfort, anxiety and depression (5; 6), with the result that they could incorrectly attribute some symptoms to the

patient's lack of psychological adaptation. Published studies concerning this topic in patients with end-stage renal disease (ESRD) undergoing renal replacement therapy (RRT) are scarce. Hutchinson et al (7), using the Karnofsky performance scale, found that the ability of physicians and nurses to predict dialysis patients' functional status was limited. They also found that the agreement between the score of patients and that of the health professionals was low to moderate. Hill (8) in a descriptive study commented on the possible reasons for these differences, and their consequences. Goddard et al (9) found important differences between the opinions of the hemodialysis (HD) patients and their nurses about the relative importance of the different kinds of information given at the dialysis unit. Finally, in a sample of 215 patients on RRT, Molzahn et al (10) found that nurses tended to underestimate patients' HRQoL, and that the variables that could influence these differences were age, functional status, educational level, expectations and prognosis of the patients and the experience and training of the nurses.

The role of proxy family members in the evaluation of HRQoL in patients with chronic medical conditions has been studied less. Although the concept of HRQoL is related to the subjective evaluation of the patient, it is sometimes important to know the perspective of family members, especially when an important decision is required (changes to or the withdrawal of treatment, the need for physical or psychological rehabilitation, etc). Generally, proxy family members correctly evaluate the patient's physical area, but underestimate the psychological and social areas of their HRQoL (11-13). Some authors have studied the differences between health professionals and proxy family members in evaluating the patients' HRQoL and have found that health professionals are more accurate than family members in evaluating the functional status and physical symptoms, but less so in the psychological and social areas (1).

The objective of this study was to evaluate the agreement between the HRQoL of patients on RRT and the assessment made by their carers (family carer, nurse and physician) and to investigate which variables were associated to the differences found.

PATIENTS AND METHODS

Patients

All patients receiving dialysis at 14 units (three hospitals with HD and peritoneal dialysis (PD), three with PD, and one with HD and seven HD health centers), of four different Spanish autonomic communities (Madrid, Castilla-León, Asturias and Galicia), were

considered eligible to participate in the study. Of the patients fulfilling the inclusion criteria (i.e., to be on dialysis for a minimum of 3 months, to have the physical and cognitive capacity to answer questionnaires and not to be currently admitted to hospital), a random sample, stratified by age and gender and proportional to the number of eligible patients in each unit was selected aiming to reach a sample of around 200 people, a number which allows the detection of 5-point differences in the Medical Outcome Survey 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (14). At the time of the study, 30 patients did not participate (17 males and 13 females), because they had not given informed consent. They were replaced with 27 patients (18 males and 9 females) who were not in the initial random sample. Finally, 221 patient-carer pairs (152 HD and 69 PD) were included. Patients and family caregivers gave informed consent to participate in the study. The primary family caregiver was identified as the member of the family mainly responsible for looking after the patient and most closely involved in his care.

A trained nurse in each unit interviewed patients and their respective primary caregivers separately, on the same day. Both answered questions concerning sociodemographic characteristics age, marital status, type of relationship, monthly income, education level and occupation. Primary caregivers were asked about the presence of comorbidities (according to a question used in the 1994 Catalonia health survey), length of time caring for the patient and number of hours a day dedicated to this care. Data collected concerning the patient were obtained from clinical records: renal disease diagnosis, dialysis method (HD or PD) and time on dialysis. The doctor in charge of the patient completed a detailed comorbidity index comprising 24 conditions defined by specific criteria and including the severity of their functional repercussions, as previously described (15). Nurses and physicians answered a short questionnaire about their expertise. Patients' functional status was evaluated with the modified Karnofsky scale (KS) and the HRQoL with the EuroQOL-5D (EQ5D). The family carer, the nurse and the physician in charge of the patient answered the KS and the EQ5D about the patient in each case. The patient answered all questionnaires by an interview with the nurse, in the same order and following the elementary norms for this kind of questionnaire: privacy, reading questions without modifications or clarifications, etc. HD patients were interviewed before the corresponding HD session and PD patients during one of their periodic visits. Caregivers were always interviewed after the patient and they answered the Zarit burden interview. The nurse also completed the patient's Barthel index (BI). The patients' and the caregivers' HRQoL was assessed by the validated Spanish version of the SF-36.

Instruments

The Karnofsky scale (KS) is a widely used assessment tool designed to evaluate oncologic patient functional status, but it is also used in other medical fields. It is usually answered by the health professional, but in some studies it has been answered by the patient (16, 17). In this study, we used the modified KS proposed by Ifudu et al (16, 17).

The EQ5D (18) is a generic HRQoL questionnaire that has two components: (1) the five dimensions: mobility, self-care, usual activities, pain, anxiety/depression, which are scored from 1-3 (no problems, some problems and extreme problems); and (2) the visual analogue scale (VAS) scored from 0 (the worst health state) to 100 (the best health state).

The SF-36 (19) includes eight dimensions scored from 0 (the worst HRQoL) to 100 (the best HRQoL). A standardization of these scores was made according to age and gender (14), using the Spanish population normative data obtained from 9151 subjects from a general population who had answered the questionnaire (20). Based on these standardized procedures, the physical component summary scores (PCS) and the mental component summary scores (MCS) were calculated.

With the objective of measuring the subjective burden on the life of the caregivers, we used the validated Spanish version of the Zarit burden interview (21, 22), a 22-item questionnaire with a 5-point Likert scale, which is widely used. Scores range from 0 (no burden) to 88 (maximum burden). The BI (23) was completed by the nurse to classify patients according to the degree of aid needed in certain daily activities.

Statistical analysis

Statistical analysis was conducted using AlceEst 1.1 software (Alce Ingeniería, 2002). Results are expressed as percentages, means or medians, and standard deviations (SD) or interquartil ranges. Intraclass correlation coefficient (ICC), the mean of the differences of scores and the standardized difference were calculated to assess the agreement between the scores of the patients and their carers on the KS and the VAS of the EQ5D. A standardized difference of 0.2 was taken to indicate a small difference, 0.5 a moderate difference and 0.8 a large difference (24, 25). Cohen's kappa and agreement percentage were calculated to assess the agreement between the scores of the patient and their carers for the EQ5D dimensions (mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression). Guidelines for the ICC (26) and Cohen's kappa (27) as a measure of the strength of the agreement were labeled as follows: ≤ 0.4 : poor to fair, 0.41-0.60: moderate, 0.61-0.80: good, and > 0.80 : excellent. Pear-

son's correlation coefficient (or Spearman's if any variable was ordinal and/or not normally distributed) was used for the correlation between the studied variables and the differences between scores of the patient and the caregiver. To determine which variables were independently associated with the differences in the scores on the KS and the VAS of the EQ5D, a step-wise multiple linear regression analysis was performed, with a forward selection strategy, using an F value with $p < 0.05$ as the selection criterion. Variables included in the regression models were those that had significant association levels with the dependent variable in the univariate analysis ($p < 0.05$).

RESULTS

Table I presents the main characteristics of dialysis patients. Most were male, married, of low educational level, and not working (most had retired due to age or disease). Patients on PD were significantly younger, had higher educational levels, were more frequently in work, were on dialysis for a shorter time and were more often diabetic, than patients on HD. Table II presents the main sociodemographic characteristics of family caregivers. The majority were female, married and of low educational level; about one-third of them worked. The PD patients' caregivers were significantly younger, with higher educational levels and were more frequently in work than HD patient caregivers. Most caregivers (70.7%) were the patient's wife/husband, 14.4% were daughter/son, 7.4% mother/father and 2.8% sister/brother. In 4.7% of cases there was a different relationship between the patient and the caregiver. Table III presents the median age and the median time (in years) of general and dialysis expertise of the nurses and physicians. The correlation coefficients between age and general and dialysis expertise were very high (> 0.9) for both nurses and physicians.

Table IV presents the agreement between the scores of the patient and their carers for the KS score and the VAS of the EQ5D. As can be observed, for the KS the agreement with the patient's score was moderate to good in the three kinds of carers (family carer, nurse and physician), being higher for family carers than for nurses and physicians. KS scores of family carers and physicians were slightly lower than that of the patients, whereas nurses' scores were slightly higher; the standardized differences were not significant in any case. For the VAS of the EQ5D, the agreement with the patient scores was lower than that of the KS: fair to moderate for family carers and nurses and poor for physicians. VAS scores of nurses and physicians were higher than that of patients, the standardized differ-

TABLE I - SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL DATA FOR DIALYSIS PATIENTS

	All (n=221)	HD (n=152)	PD (n=69)	p*
Age	60.4 ± 15.8	63.2 ± 15.1	54.4 ± 16.0	<0.001
Gender (% of men)	67.9%	69.1 %	65.2 %	ns
Marital status (% of married)	79.4%	77.6%	83.3%	ns
Education level**	69.7%	75.4%	67.9%	<0.05
Occupation***	11.2%	6.4%	21.5%	<0.05
Diabetic nephropathy (%)	14.6 %	10.5%	23.2%	<0.05
Months on RRT	26 (11-45)	28.5 (15-53)	17 (9-42)	<0.05
Comorbidity Index	5.9 ± 4.7	5.6 ± 4.2	6.5 ± 5.7	ns

RRT: renal replacement therapy

*hemodialysis (HD) vs. peritoneal dialysis (PD); ns: not statistically significant.

% with low educational level, *% working or studying.

Values are percentages, means ± SD or medians (interquartile range).

TABLE II - SOCIODEMOGRAPHIC DATA OF FAMILY CARERS

	All (n=221)	HD (n=152)	PD (n=69)	P*
Age	56.5 ± 14.9	58.3 ± 14.8	52.7 ± 14.5	<0.05
Gender (% of men)	23.2%	21.8 %	26.2 %	ns
Marital status (% of married)	87%	85.9%	89.4%	ns
Education level**	86.2 %	90.6 %	76.9 %	<0.01
Occupation***	33.8%	29.1%	43.9%	<0.01
Time caring of patient (yrs)	5 (2-15)	5 (2.25-15)	4.5 (1.45-15.25)	ns
Daily time caring of patient (hr)	5 (1-24)	5 (2-24)	4 (0.88-24)	ns
Number of chronic conditions	0 (0-1)	0 (0-1)	0 (0-1)	ns

*hemodialysis (HD) vs. peritoneal dialysis (PD); ns: not statistically significant

% with low educational level, *% working or studying.

Values are percentages, means ± SD or medians (interquartile range).

TABLE III - CHARACTERISTICS OF NURSES AND PHYSICIANS

	Physicians	Nurses
Age (yrs)	38 (34-47)	36 (29-44)
General expertise (yrs)	13 (10-24)	10 (7-22)
Dialysis expertise (yrs)	9 (4-20)	8 (5.5-19)

Values are medians (interquartile range).

ence being small, but significant (≥ 0.2) in both cases. Table V shows the agreement between the scores of the patient and their carers for the EQ5D dimensions: mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression. Agreement between the different caregivers and the patients was moderate for mobility and self-care dimensions and low for the oth-

er three dimensions, except for the nurses' evaluation of usual activities, which was moderate. With respect to the pain/discomfort dimension, family carers scored lower than patients in 34 cases and higher in 45 cases; nurses scored lower than patients in 35 cases and higher in 33 cases; and physicians scored lower than patients in 53 cases and higher in 45 cases. Regarding the anxiety/depression dimension, family carers scored lower than patients in 22 cases and higher in 56 cases; nurses scored lower than patients in 25 cases and higher in 47 cases; and physicians scored lower than patients in 33 cases and higher in 55 cases. The only variable associated with the difference in the KS score between patient and family carer was the family carer's Zarit score ($r=0.16$; $r^2=0.03$; $p<0.05$). The only variable associated with the difference in the KS score between patient and nurse was the patient PCS score ($r=0.19$; $r^2=0.04$; $p<0.01$). The variables associated with the difference in the KS score between

TABLE IV - AGREEMENT BETWEEN THE SCORES OF THE PATIENT AND THEIR CARERS (FAMILY CARER, NURSE AND PHYSICIAN) FOR KS AND THE VAS OF THE EQ5D

	Intraclass correlation coefficient	Mean \pm SD of the differences of scores (patient – carer)	Standardized Difference
Karnofsky family carer	0.80	+0.63 \pm 9.55	+0.07
Karnofsky nurse	0.76	-0.64 \pm 10.13	-0.06
Karnofsky physician	0.62	+1.49 \pm 13.20	+0.11
EQ5D VAS family carer	0.42	+0.80 \pm 20.09	+0.04
EQ5D VAS nurse	0.48	-3.44 \pm 17.29*	-0.20
EQ5D VAS physician	0.29	-7.61 \pm 20.44**	-0.37

EQ5D VAS: visual analogic scale of the EuroQOL-5 dimensions.

Standardized difference: 0.2-small; 0.6-moderate; 0.8-large.

* $p < 0.01$; ** $p < 0.001$

TABLE V - AGREEMENT BETWEEN THE SCORES OF THE PATIENT AND THEIR CARERS (FAMILY CARER, NURSE AND PHYSICIAN) FOR THE EQ5D DIMENSIONS

	Cohen's kappa	% Agreement
Mobility family carer	0.56	77.5
Mobility nurse	0.55	77.6
Mobility physician	0.47	73.2
Self-care family carer	0.48	79.9
Self-care nurse	0.50	81.5
Self-care physician	0.42	77.8
Usual activities family carer	0.34	62.8
Usual activities nurse	0.45	70
Usual activities physician	0.25	59.8
Pain/discomfort family carer	0.32	62.4
Pain/discomfort nurse	0.40	67.6
Pain/discomfort physician	0.18	55.5
Anxiety/depression family carer	0.26	61
Anxiety/depression nurse	0.28	63.9
Anxiety/depression physician	0.14	56.9

patient and physician was the patient's comorbidity index ($r=0.29$; $p < 0.01$) and the physician's age ($r=0.23$; $p < 0.01$); both variables were independently associated in the linear regression model ($r^2=0.11$).

The variables associated with the difference in the VAS score between patient and family carer were the patient's comorbidity index ($r=0.16$; $p < 0.05$) and the carer's MCS ($r=0.26$; $p < 0.001$); both variables showed independent association in the linear regression

model ($r^2=0.10$). The only variable associated with the difference in the VAS score between patient and nurse was the BI score ($r=0.22$; $r^2=0.05$; $p < 0.01$). The only variable associated with the difference in the VAS score between patient and physician was the physician's age ($r=0.15$; $r^2=0.02$; $p < 0.05$).

DISCUSSION

The main findings of the study were that: (i) the agreement between dialysis patients and their carers was (a) good for the functional status measurements (KS); (b) moderate for the VAS of the EQ5D (except for physicians, which was poor) and for the observable HRQoL dimensions (mobility and self-care EQ5D dimensions); and (c) poor to fair for the other dimensions (usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression). (ii) Family carers tended to underestimate dialysis patients' functional status and HRQoL; nurses and physicians tended to overestimate their patients' HRQoL. (iii) The variables associated to the differences in the evaluation of the functional status (KS) and the HRQoL (VAS) between patients and their carers were: (a) for family caregivers the burden (Zarit scale) and mental health (MCS of the SF-36) of the caregiver, and the patient's comorbidity; (b) for nurses the physical health (PCS of the SF-36) of the patient and his independence in daily activities (BI); (c) for physicians the patient's comorbidity and the age (and experience) of the physician.

Regarding the evaluation of the patients provided by family carers, with respect to the functional status (KS score) the agreement level was good, whereas it was moderate in the case of the HRQoL (the VAS of the EQ5D). In the EQ5D dimensions the agreement levels were moderate for mobility and self-care, but low for

the other three dimensions. The majority of previous studies have found similar agreement levels for family carers (13, 28-32), whereas others have reported lower levels (33-35). Although ratings by family carers and patients did not exactly agree, there seems to be sufficient agreement between their assessments in functional status, overall HRQoL and its concrete observable dimensions, to make the information that proxies provide useful when the patient cannot be asked directly. In the case of more subjective domains, such as pain/discomfort and anxiety/depression, the agreement is lower and the family carers tended to overestimate them, as other studies have previously described (11-13).

The agreement levels between the ratings provided by patients and nurses were moderate to good for functional status and moderate for HRQoL measured by the VAS of the EQ5D. In the EQ5D dimensions the agreement levels were moderate for mobility, self-care, usual activities and pain/discomfort, but poor for anxiety/depression. Previous studies have found lower agreement levels between patients and nurses (35-38); the higher agreement level found in this study could be related to the special characteristics of the relationship established between dialysis patients and their nurses: they see each other for at least 3-4 hr, three times a week for years. Nurses in this study tended to overestimate the overall HRQoL measured by the VAS of the EQ5D, contradicting what has been previously described (10): we do not have an explanation for this discrepancy. A previous study found that nurses tended to underestimate the patient's pain degree (4); in this study nurses were the best assessors of the pain/discomfort dimension, their score fluctuated to the same degree above and below the patients' score. As in previous studies, nurses tended to overestimate patient anxiety and depression (5, 6).

The agreement levels between the ratings provided by patients and their physicians were moderate for functional status, but poor for HRQoL measured by the VAS of the EQ5D. In the EQ5D dimensions, the agreement levels were moderate for mobility and self-care, but poor for the other three dimensions. The majority of previous studies have found similar agreement levels for physicians (7, 31, 32, 38), whereas others have reported lower or higher agreement levels (35, 37). Physicians tended to overestimate the overall HRQoL measured by the VAS of the EQ5D, to underestimate the pain/discomfort dimension and to overestimate the anxiety/depression dimension of the EQ5D.

Proxies, both healthcare professionals and lay caregivers, can provide useful information, particularly, on the more concrete, observable QoL aspects (3). The assessment made by nurses appears to be more accurate than that of the physicians, probably due to dif-

ferences in the amount and the quality of time spent with the patients, as well as their professional training. As expected, the agreement levels were worse for the more subjective domains, such as pain and emotional health (3). The nurses more accurately assessed patients' pain, whereas family carers tended to overestimate it and physicians underestimate it. In the case of patient anxiety/depression the three types of caregivers (family carers, nurses and physicians) tended to overestimate it.

The family caregivers' experience of caring and their own distress could influence their assessment of the patient's QoL (3). In our study, the differences between the ratings provided by patients and their family carers were associated to the mental health (MCS) and the subjective burden level felt by the family member, and to the patients' comorbidity i.e., family carers tended to underestimate patients' functional status and HRQoL when they had worse mental health status, felt a higher subjective burden and had to look after patients with higher comorbidity. Pierre et al presented similar results (35).

We do not have a clear explanation as to why nurses tended to underestimate the functional status of those patients with higher physical health status (PCS of the SF-36), although it is well known that there is no direct correspondence between objective functioning and an individual's QoL nor between the perceptions of patients and healthy people, professionals or others with similar disabilities (3, 13).

Some authors have stated that the concordance level between patients' and their carers' ratings of overall health tends to diminish with patients' failing health status (1, 39). The detection of patient dependency in daily activities is an important part of nurses' training and work, and this probably explains why they tended to underestimate the HRQoL (measured by the VAS of the EQ5D) of those patients with higher dependency levels. On the other hand, physicians are usually more highly trained in, and familiar with, the evaluation of the presence and severity of associated pathology, and this probably explains why they tended to underestimate the functional status and HRQoL of patients with a higher comorbidity level. However, it is possible that part of the explanation for the last two associations is that both nurses and doctors were influenced by the fact that they answered the measurements for dependency (BI) and comorbidity (comorbidity index) respectively, when evaluating patients' functional status and HRQoL. Finally, physicians' greater expertise (and age) was associated with better agreement between the ratings provided by patients and physicians, as previously described (1, 40).

Although characteristics of both the patient and the proxy can affect agreement, they have small effects, for example, in one study (36) they accounted for

<15% of the variance, a result similar to the findings of this study. This suggests that the most important determining agreement factors between the ratings of a proxy and a patient remain unidentified. It is likely that random errors in the ratings of both patients and their proxies accounted for most of the differences between the two, for example, from a lack of precision in the tools used and situational factors such as mood (3, 31). Further research is needed in this area, particularly, in understanding how expectations and adaptation influence patients' assessment of their HRQoL; in the meantime clinicians would do well to remember that when their QoL assessment is at odds with that of the patient, it is the patient who should have the final word (3).

The results of this study cannot be extrapolated to the whole population of dialysis patients and their caregivers in Spain. First, inclusion criteria set aside those patients with worse health and, consequently, those caregivers probably more affected and overburdened; secondly, although sociodemographic patient characteristics were equivalent to the 1999 and 2000 prevalent dialysis population in one of the regions participating in this study (41), the proportion of males included was unusually high (67.9 vs. 60.7-61.8%). The differences in the sociodemographic and clinical characteristics between patients (and their family caregivers) on HD and PD were as expected in Spain: PD patients were more frequently diagnosed as having diabetic nephropathy, and they had been on dialysis for a shorter time; PD patients and their family carers were younger, had a higher educational level and a greater percentage worked compared to HD patients and their caregivers. Since we found no effects attributable to dialysis type either in the HRQoL of patients and their family caregivers (data not shown) or in the differences in evaluations, we decided to analyze all data together.

In conclusion, for clinical studies among dialysis patients with difficulties in self-reporting, both their family carers and their health care providers can be useful sources of proxy HRQoL information, particularly, in its observable aspects. Additionally, our findings suggest that in a routine care situation, informal and professional dialysis patients' caregivers are rea-

sonably aware of the patient's level of functioning and well being, although substantial discrepancies can occur between patients and their carers or between the different kinds of caregivers. Therefore, for optimal patient care, it is important not only to verify one's perception by asking the patients whenever possible, but also to improve communication between physicians, nurses and the family caregivers of dialysis patients, especially when taking important decisions such as initiation or discontinuation of dialysis.

ACKNOWLEDGEMENTS

To Luis Miguel Molinero (Alce Ingeniería) for his help on the statistical analysis.

This work was supported by a grant from the "Reina Sofía" Institute for Nephrological Research of the Renal Foundation "Íñigo Álvarez de Toledo".

People and centers participating: MP Ruiz, S Sánchez, A García-Merino, MJ Bernarte from Hospital La Princesa; MA Bajo, O Celadilla from Hospital La Paz; M Gutiérrez, AI García from Hospital Severo Ochoa; A Botella, D Hernán-Gascuña, JR Sánchez-Mangas from Centro Los Llanos and Centro Los Lauros (Madrid); V Pérez-Díaz, J Núñez-García, E Asensio-Rodríguez, I Varas-Verano from Hospital Universitario; Nursing Staff from Centro Renal Kidney (Valladolid); M San Juan, S Muñoz from Centro Los Olmos; F Yañez from Hospital General (Segovia); I Fuente from Hospital de Avilés; J Mejido from Cruz Roja Gijón; M Céspedes and P Ruiz from Cruz Roja Oviedo (Asturias); A Otero, C Pérez-Melón, E Armada-Rodríguez, J Esteban-Morcillo from Hospital Cristal Piñor and Centro Santa María Nai (Orense).

Address for correspondence:

Pablo Rebollo, MD
 Unidad de Apoyo a la Investigación (5ª Rehabilitación)
 Hospital Universitario Central de Asturias
 C/Celestino Villamil S/N
 33006 Oviedo, Spain
 pablo@hca.es

REFERENCES

1. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 743-60.
2. Molzahn AE, Northcott HC. The social bases of discrepancies in health/illness perceptions. *J Adv Nurs* 1989; 14: 132-40.
3. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322: 1417-20.
4. Camp LD, O'Sullivan PS. Comparison of medical, surgical and oncology patients' descriptions of pain and nurses' documentation of pain assessments. *J Adv Nurs* 1987; 12: 593-8.
5. Holmes SA, Eburn E. Patient's and nurses' perceptions of symptom distress in cancer. *J Adv Nurs* 1989; 14: 840-6.
6. Husted SA, Johnson JG. Oncology clients' affective states and their nurses' expectations of clients' affective states. *Cancer Nurs* 1985; 8: 159-65.

7. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR, Gonda A, Hollomby D, Rowat B. Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the Karnofsky index of performance status. *J Chronic Dis* 1979; 32: 661-6.
8. Hill CE. Differential perceptions of the rehabilitation process: a comparison of client and personnel incongruity in two categories of chronic illness (1). *Soc Sci Med* 1978; 12: 57-63.
9. Goddard HA, Powers MJ. Educational needs of patients undergoing hemodialysis. A comparison of patient and nurse perceptions. *Dial Transplant* 1982; 11: 578-83.
10. Molzahn AE, Northcott HC, Dossetor JB. Quality of life of individuals with end-stage renal disease: perceptions of patients, nurses, and physicians. *ANNA J* 1997; 24: 325-33.
11. Magaziner J, Simonsick EM, Kashner TM, Hebel JR. Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *J Clin Epidemiol* 1988; 41: 1065-74.
12. Clarridge BR, Massagli MP. The use of female spouse proxies in common symptom reporting. *Med Care* 1989; 27: 352-66.
13. Rothman ML, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickam DH, Rubenstein LZ. The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care* 1991; 29: 115-24.
14. Ware JE, Snow KK, Kosinsky M, Gandek B. The SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Boston MA: New England Medical Center 1993.
15. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez NR, Alvarez-Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1675-80.
16. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol* 1984; 2: 187-93.
17. Ifudu O, Mayers J, Matthew J, Tan CC, Cambridge A, Friedman EA. Dismal rehabilitation in geriatric inner-city hemodialysis patients. *JAMA* 1994; 271: 29-33.
18. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999; 112 (suppl 1): S79-85.
19. Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 771-6.
20. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la FL. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 410-6.
21. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
22. Martin M, Salbado I, Nadal S, Miji C, Rico JM, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-46.
23. Mahoney FI. Functional evaluation: the Barthel index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
24. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the behavioral sciences* 2nd edn. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates 1988.
25. Lee J, Kohn D, Ong CN. Statistical evaluation of agreement between two methods for measuring a quantitative variable. *Comput Biol Med* 1989; 19: 61-70.
26. Fleiss JL, Cohen J. The equivalence of weighted kappa and the intraclass correlation coefficient as measures of reliability. *Educ Psychol Meas* 1973; 33: 613-9.
27. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159-74.
28. Sneeuw KC, Albertsen PC, Aaronson NK. Comparison of patient and spouse assessments of health related quality of life in men with metastatic prostate cancer. *J Urol* 2001; 165: 478-82.
29. Hays RD, Vickrey BG, Hermann BP, Perrine K, Cramer J, Meador K. Agreement between self reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients. *Qual Life Res* 1995; 4: 159-68.
30. Rogers J, Ridley S, Chrispin P, Scotton H, Lloyd D. Reliability of the next of kins' estimates of critically ill patients' quality of life. *Anaesthesia* 1997; 52: 1137-43.
31. Sainfort F, Becker M, Diamond R. Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspectives. *Am J Psychiatry* 1996; 153: 497-502.
32. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1206-17.
33. Segal ME, Schall RR. Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. *Stroke* 1994; 25: 2391-7.
34. Moynour CM, Lyons B, Schmidt SP, Chansky K, Patchell RA. Substituting proxy ratings for patient ratings in cancer clinical trials: an analysis based on a Southwest Oncology Group trial in patients with brain metastases. *Qual Life Res* 2000; 9: 219-31.
35. Pierre U, Wood-Dauphinee S, Korner-Bitensky N, Gayton D, Hanley J. Proxy use of the Canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 983-90.
36. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81: 87-94.
37. Sigurdardottir V, Brandberg Y, Sullivan M. Criterion-based validation of the EORTC QLQ-C36 in advanced melanoma: the CIPS questionnaire and proxy raters. *Qual Life Res* 1996; 5: 375-86.
38. Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 1130-43.
39. Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, Son LH, Conant L, Jr. Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Med Care* 1989; 27 (suppl): S91-8.
40. Muhlenkamp AF, Joyner JA. Arthritis patients' self-reported affective states and their caregivers' perceptions. *Nurs Res* 1986; 35: 24-7.
41. Servicio de Información Sanitaria. Registro de Enfermedades Renales Crónicas en Tratamiento Sustitutorio (RERCA). Las insuficiencias renales terminales en tratamiento sustitutivo en Asturias. Informe de situación 2000. 2001.

Received:

Revised:

Accepted:

© Società Italiana di Nefrologia

Anexo B

Cuestionarios de resultados en salud empleados:

- **Cuestionario KDQOL-SF: Compuesto del cuestionario genérico de salud SF-36 y de la parte específica para enfermedad renal.**
- **Cuestionario EuroQol.**
- **Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUCK-UNC.**
- **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.**
- **Escala de Karfnofsky.**
- **Escala de actividades de la vida diaria de BartheL.**
- **Cuestionario de Pfeiffer.**

CUESTIONARIO KDQOL-SF™

INSTRUCCIONES PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO

1. 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.
2. 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.
3. Por favor, conteste cada pregunta rodeando con un círculo el número correspondiente o rellenando la respuesta tal como se indique.

Ejemplo:

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto dolor de espalda ha tenido?

(Marque un solo número)

Ninguno	1
Muy poco	2
Poco	3
Moderado	4
Mucho	5

4. Este cuestionario está hecho para poder ver los efectos de la enfermedad del riñón sobre su vida. Algunas preguntas se refieren a las limitaciones que tiene y otras se refieren a su bienestar.
5. Puede que algunas preguntas se parezcan a otras, pero todas son distintas. Responda lo más sinceramente que pueda, por favor. Si no está seguro/a de cómo responder una pregunta, dé la mejor respuesta que pueda, por favor. Así nos podremos hacer una buena idea sobre las diferentes experiencias de los pacientes con enfermedad del riñón.

MUCHAS GRACIAS POR RELLENAR EL CUESTIONARIO

SU SALUD

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

(Marque un solo número)

- Excelente..... 1
- Muy buena..... 2
- Buena..... 3
- Regular..... 4
- Mala..... 5

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

(Marque un solo número)

- Mucho mejor ahora que hace un año 1
- Algo mejor ahora que hace un año..... 2
- Más o menos igual que hace un año..... 3
- Algo peor ahora que hace un año..... 4
- Mucho peor ahora que hace un año 5

Las preguntas 1-11 pertenecen a la Encuesta de Salud SF-36 en Español del Proyecto IQOLA, reproducida con el permiso del Centro Médico de New England Medical Center. Todos los derechos reservados.

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 un solo número por cada pregunta)

	Sí, me limita <u>mucho</u>	Sí, me limita <u>un poco</u>	No, no me <u>limita nada</u>
a. Esfuerzos intensos , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.....	1	2	3
b. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.....	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra.....	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera.....	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera.....	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse.....	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros).....	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo.....	1	2	3

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

(Marque un solo número)

Nada.....	1
Un poco.....	2
Regular.....	3
Bastante.....	4
Mucho.....	5

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

(Marque un solo número)

- No, ninguno 1
- Sí, muy poco 2
- Sí, un poco 3
- Sí, moderado 4
- Sí, mucho 5
- Sí, muchísimo..... 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)?

(Marque un solo número)

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho..... 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...

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

(Marque un solo número)

- Siempre 1
 Casi siempre 2
 Algunas veces 3
 Sólo alguna vez 4
 Nunca 5

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?....	1	2	3	4	5	6
b. reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?..	1	2	3	4	5	6
c. estuvo irritable con los que le rodeaban?.....	1	2	3	4	5	6
d. tuvo dificultados para concentrarse o pensar?.....	1	2	3	4	5	6
e. se llevó bien con las demás?.....	1	2	3	4		6
f. se sintió desorientado?.....	1	2	3	4	5	6

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

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

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

	<u>Nunca</u>	Sólo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	<u>Siempre</u>
a. ¿Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?	1	2	3	4	5	6
b. ¿Durmió todo lo que necesitaba?...	1	2	3	4	5	6
c. ¿Le costó mantenerse despierto durante el día?.....	1	2	3	4	5	6

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

(Marque un solo número por cada pregunta)

	Muy <u>insatisfecho</u>	Bastante <u>insatisfecho</u>	Bastante <u>satisfecho</u>	Muy <u>satisfecho</u>
a. El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos.....	1	2	3	4
b. El apoyo que le dan su familia y sus amigos.....	1	2	3	4

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

(Marque un solo número)

Sí..... 1

No..... 2

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

(Marque un solo número)

Sí..... 1

No..... 2

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

(Marque un solo número):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

La peor salud
posible (tan
mala o peor
que estar
muerto)

A medias
entre la peor
posible y la
perfecta

La mejor
salud
posible

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.

(Marque un solo número)

Muy malos	1
Malos	2
Regulares	3
Buenos	4
Muy buenos	5
Excelentes	6
Los mejores	7

24. ¿En qué medida son **CIERTAS** o **FALSAS** cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque un solo número por cada pregunta)

	Total- mente <u>cierta</u>	Bastante <u>cierta</u>	<u>No lo sé</u>	Bastante <u>falsa</u>	Total- mente <u>falsa</u>
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

25. ¿Le ha ayudado alguien a completar este cuestionario?

(Marque un solo número)

- Sí, un médico u otro personal sanitario 1
- Sí, un familiar o un amigo..... 2
- Sí, alguna otra persona 3
- No 4

26. ¿Qué es lo más le preocupa de su enfermedad del riñón?

27. ¿Cuál es el aspecto más positivo de convivir con su enfermedad del riñón?

EUROQOL

Iniciales del paciente:

Marcar con una señal como está (X) las afirmaciones que describan mejor el estado de salud del enfermo que usted cuida, en el día de **HOY**

Movilidad	
No tengo problemas para caminar	1
Tengo algunos problemas para caminar	2
Tengo que estar en la cama	3
Cuidado personal	
No tengo problemas con el cuidado personal	1
Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme	2
Soy incapaz de lavarme o vestirme	3
Actividades cotidianas (p.e.: trabajar, estudiar, hacer las tareas de casa, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)	
No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	1
Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	2
Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	3
Dolor/Malestar	
No tengo dolor o malestar	1
Tengo moderado dolor o malestar	2
Tengo mucho dolor o malestar	3
Ansiedad/Depresión	
No estoy ansioso o deprimido	1
Estoy moderadamente ansioso o deprimido	2
Estoy muy ansioso o deprimido	3

Comparado con su estado general de salud durante los últimos doce meses, el estado de salud de la persona que usted cuida, HOY es (por favor marque un cuadro):

Mejor	Igual	Peor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" (*) hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

**SU ESTADO
DE SALUD
HOY**

**El mejor estado
de salud
imaginable**



**El peor estado
de salud
imaginable**

(*) A veces se tiende a valorar el estado de salud actual haciendo una cruz o una marca en la EVA

Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11

Iniciales del paciente:

1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

3.- Recibo elogios y reconocimiento cuando hago bien mi trabajo

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

5.- Recibo amor y afecto

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

Mucho menos de lo que deseo	menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	casi como deseo	tanto como deseo
1	2	3	4	5

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (ZARIT)

Iniciales del paciente:

1.- ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

2.- ¿ Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

3.- ¿Se siente estresada/o (agobiada/o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades (Ej.: con su familia o en el trabajo)

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

4.- ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

5.- ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

6.- ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?

NUNCA CASI NUNCA A VECES FRECUENTEMENTE CASI SIEMPRE
1 2 3 4 5

8.- ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

9.- ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

10.- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

12.- ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

13.- (Solamente si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incomoda/o para invitar amigos en casa, a causa de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

14.- ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

15.- ¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar/paciente, además de sus otros gastos?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

16.- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

18.- ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar/paciente a otra persona?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

19.- ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

21.- ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

22.- En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (BARTHEL)
(Hoja 1)

Iniciales del paciente:

<u>COMER</u>	
INDEPENDIENTE: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario; come en un tiempo razonable; capaz de desmenuzar la comida, usar condimentos, extender la mantequilla, etc., por si solo. La comida puede situarse al alcance.	10
NECESITA AYUDA: Ej.: para cortar, extender la mantequilla, etc...	5
DEPENDIENTE: necesita ser alimentado	0
<u>LAVARSE</u>	
INDEPENDIENTE: Capaz de lavarse entero; puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizar todo sin estar una persona presente	5
DEPENDIENTE: necesita alguna ayuda	0
<u>VESTIRSE</u>	
INDEPENDIENTE: capaz de ponerse, quitarse y fijar la ropa. Se ata los zapatos, abrocha los botones. Se coloca el braguero o el corsé si los precisa	10
NECESITA AYUDA: pero hace al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
DEPENDIENTE	0
<u>ARREGLARSE</u>	
INDEPENDIENTE: realiza todas las actividades personales (Ej.: lavarse manos y cara, peinarse). Incluye afeitarse y lavarse los dientes. No necesita ninguna ayuda: incluye manejar el enchufe si maquinilla eléctrica.	5
DEPENDIENTE: necesita alguna ayuda	0
<u>CONTROL ANAL</u>	
CONTINENTE, NINGÚN ACCIDENTE: si necesita enema o supositorios se arregla por si mismo.	10
ACCIDENTE OCASIONAL: raro (menos de una vez por semana) o necesita ayuda para el enema o supositorios.	5
INCONTINENTE	0

(Hoja 2)

<i>CONTROL VESICAL</i>	
CONTINENTE, NINGUN ACCIDENTE: seco día y noche. Capaz de usar cualquier dispositivo (Ej.: catéter) si es necesario, es capaz de cambiar la bolsa	10
ACCIDENTE OCASIONAL: menos de una vez por semana; necesita ayuda con instrumentos	5
INCONTINENTE	0
<i>USO DEL WATER</i>	
INDEPENDIENTE: entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa, limpiar y vaciar completamente la bacinilla sin ayuda. Capaz de ponerse encima y levantarse sin ayuda. Puede utilizar barras para soportarse	10
NECESITA AYUDA: capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa o usar el papel de baño. Aún es capaz de utilizar el water	5
DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia mayor	0
<i>TRASLADO SILLÓN/CAMA</i>	
INDEPENDIENTE: sin ayuda en todas las fases; se aproxima a la cama, frena y cierra la silla de ruedas si es necesario, desplaza el apoyapiés, se mete y se tumba en la cama, se coloca en posición de sentarse en un lado de la cama, vuelve a la silla de ruedas	15
MÍNIMA AYUDA: incluye supervisión verbal y pequeña ayuda física tal como la ofrecida por un cónyuge no muy fuerte	10
GRAN AYUDA: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia para salir de la cama o deplazarse	5
DEPENDIENTE: necesita grúa o alzamiento completo por dos personas; incapaz de permanecer sentado	0
<i>DEAMBULACIÓN</i>	
INDEPENDIENTE: puede usar cualquier ayuda (prótesis, bastones, muletas, etc) excepto andador; la velocidad no es importante. Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión	15
NECESITA AYUDA: supervisión física o verbal, incluyendo instrumentos u otras ayudas para permanecer de pié; deambula 50 metros.	10
INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS: en 50 metros. Debe ser capaz de girar esquinas solo	5
INMOVIL: incluye ser rodado por otra persona	0
<i>SUBIR Y BAJAR ESCALERAS</i>	
INDEPENDIENTE: capaz de subir y bajar un piso de escaleras sin ayuda o supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos	10
NECESITA AYUDA: supervisión física o verbal	5
INCAPAZ: necesita alzamiento (ascensor), o no puede salvar escalones	0

ESCALA DE CAPACIDAD FUNCIONAL (KARNOFSKY)

Iniciales del paciente:

Marcar con una señal como esta (x) la descripción que más se parezca a como se encuentra usted en la actualidad:

Se encuentra totalmente normal, sin quejas y sin incapacidades	100
Tiene molestias leves, pero puede realizar todas sus actividades	95
Realiza las actividades habituales con cierto esfuerzo	90
Independiente	
Realiza la mayoría de las actividades de fuera de casa	80
Se limita a las actividades de la casa	75
Necesita ayuda	
Para los recados	70
Para preparar la comida	65
Para lavarse o vestirse	60
Se queda siempre en casa, pero no está totalmente incapacitado	55
Incapacitado por completo, vive en casa	50
Incapacitado por completo, necesita una residencia para sus cuidados	45

CUESTIONARIO DE PFEIFFER (SPMSQ)

	Ingreso	Alta
¿Qué día es hoy? Día, mes, año (los tres correctos para puntuar)		
¿Qué día de la semana es hoy?		
¿Cómo se llama este lugar? Cualquier descripción correcta.		
¿Cuál es el número de su teléfono? o tiene teléfono. ¿Cuál es la dirección de su casa?		
¿Qué edad tiene?		
¿Cuándo nació usted? Día, mes, año (los tres correctos para puntuar)		
¿Quién es el rey de España?		
¿Quién ganó la guerra civil española? O ¿Quién gobernó España durante 40 años?		
¿Cuál era el nombre y apellido de su madre?		
Reste tres de veinte y siga restando tres de cada número nuevo. Para puntuar necesita la serie entera: 20-17-14-11-8-5-2		

PUNTUACIÓN TOTAL (nº errores)

No alfabetizado	
Menos de 8 años de escolaridad	
Más de 8 años de escolaridad	