

PERFIL PSICOLÓGICO Y SOCIODEMOGRÁFICO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA: DATOS PRELIMINARES

**Trabajo Final de Máster
Máster Psicología General Sanitaria
Universitat Jaume I
Curso 2016/2017**

**Tutora: Beatriz Gil Juliá
Autora: Sandra Garro Codina**

RESUMEN

La enfermedad renal crónica (ERC) afecta aproximadamente a cuatro millones de personas en España y a un 10% de la población mundial, según datos de la Organización Mundial de la Salud en 2015. Dada la magnitud de este problema de salud, el objetivo de nuestro estudio ha sido analizar el impacto emocional que supone para las personas que lo padecen, además de evaluar cuál es su perfil sociodemográfico y psicológico. Para ello, en el presente estudio se ha recogido una muestra de 24 pacientes de entre 27 y 90 años en un centro de diálisis de la provincia de Castellón. Todos los pacientes contestaron la Escala de calidad de vida (Medical Outcomes Study HIV Health Survey, MOS-HIV), la Escala de Estrés Percibido (PSS), la Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS), Escala de afrontamiento (CAE), la Escala de Bienestar Psicológico (SPWB) y la Escala de inadaptación (EI). Los resultados indicaron la ausencia de sintomatología ansiosa y depresiva, bajo nivel de estrés percibido, elevado bienestar psicológico, escasa interferencia de la enfermedad, autoestima elevada, predominio de estrategias de afrontamiento activas y una elevada calidad de vida.

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) affects approximately four million people in Spain and 10% of the world population according to the World Health Organization in 2015. Given the magnitude of this health problem, the objective of the study was to analyze the emotional impact in those patients affected in addition to evaluate their sociodemographic and psychological profile. For this purpose, in the present study a sample of 24 patients aged between 27 and 90 years was assessed at one dialysis center in Castellón. All patients answered the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV), the Perceived Stress Scale (PSS), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Coping Scale (CAE), the Scale of Psychological Well-Being (SPWB) and the Maladjustment Scale (EI). The results indicated the absence of anxious and depressive symptomatology, low level of perceived stress, high psychological well-being, low disease interference, elevated self-esteem, predominance of active coping strategies and a high quality of life.

1. INTRODUCCIÓN

El término enfermedad renal crónica (ERC) se utiliza para describir el daño y pérdida producido en la función renal cuando los riñones son incapaces de trabajar de una manera persistente. Se presenta lentamente y en ocasiones puede ser indiferente para el paciente, pero no tiene cura y cuando llega a una etapa terminal, el individuo necesita un tratamiento de diálisis junto con la dieta y el tratamiento médico si no existe la posibilidad de un trasplante renal o este ha sido rechazado por el enfermo (Baxter, 2002; Elmer, O'Rourke y Paterson, 2011; Farreras, 2000; Guerrero, 2001; Jiménez, 2002; Varela, 1984).

Se trata de una enfermedad cuyos niveles de morbilidad, mortalidad y costes socioeconómicos asociados son muy significativos (Alcázar et al., 2008; Go et al., 2004) y que además presenta una incidencia y una prevalencia de entre el 8-16% en todo el mundo (Jha et al., 2013), las cuales han seguido aumentando especialmente en pacientes de edad avanzada (Fraser et al., 2013; Schmid et al., 2009).

Dentro de esta enfermedad crónica cada vez más visible, encontramos una serie de factores a destacar que ejercen efectos perturbadores en la calidad de vida de los enfermos tales como: la incapacidad física, disminución de la fuerza y resistencia, dolor crónico, regímenes médicos complejos, cantidades significativas de tiempo requerido para el tratamiento, y las cargas económicas. En estas circunstancias y debido al inicio insidioso que acompaña a la enfermedad, los pacientes renales tienen que lidiar con la inseguridad y aceptación de una nueva realidad que conlleva sentimientos negativos tales como sufrimiento, desesperación, miedo y aproximación con la muerte, además de diversos casos registrados en la literatura donde predominan síntomas ansiosos y depresivos (Brum et al., 2015).

Por lo tanto, todo lo mencionado anteriormente compromete el bienestar psicosocial del enfermo y contribuye a su angustia emocional (Devins et al., 1988; Rodin, Craven y Littlefield, 1991). Y es por esto que el cuidado integral de la enfermedad renal crónica requiere que ésta sea entendida no solo como un daño orgánico sino como la forma en la que el individuo la percibe, la afronta y las consecuencias psicosociales que comporta en su calidad de vida (Vélez, 2010).

A continuación, pasaremos a profundizar en los aspectos mencionados comenzando por el

impacto emocional que supone el propio diagnóstico de la enfermedad, ya que este requiere de un proceso de adaptación a lo largo del cual puede aparecer sintomatología ansiosa y depresiva, pérdida de autoestima y calidad de vida influenciados por la intrusividad de la enfermedad, y los estilos de afrontamiento de los enfermos renales crónicos.

Impacto emocional

Debido a que la enfermedad renal tiene un inicio insidioso, el descubrimiento del diagnóstico causa desconcierto, inseguridad, sensación de pérdida, desesperación por el cambio en su papel social, preocupación por el futuro, miedo y aproximación con la muerte entre otros sentimientos negativos que evolucionan a lo largo del proceso de la enfermedad (Campos et al., 2015).

Por lo tanto, la dificultad de adaptarse a un suceso vital estresante como lo es el diagnóstico de la ERC requiere de un tratamiento especial donde el auto-reconocimiento del sufrimiento y la aceptación de las nuevas limitaciones son clave. En este proceso, deberán asumir que se verán sujetos a una condición que provocará una alteración en su estilo de vida de manera crónica, lo cual en un principio puede hacer que tiendan a distanciarse de sus propias emociones percibidas como potencialmente dañinas debido a la elevada carga de sufrimiento psicológico (Braun et al., 2012).

En este punto, el miedo en concreto, comienza cuando el sentido del orden y la sensación de control sobre sí mismos y el mundo se ve afectada. La imagen de la muerte se materializa y proyecta una sensación de pérdida junto con recuerdos de distancia y ruptura de los lazos familiares (Campos et al., 2015).

Los enfermos se ven obligados a revisar sus relaciones y responsabilidades. El temor de los enfermos de depender de sus familias causa angustia y sufrimiento lo que puede alargar su negación de la enfermedad como vía de escape de la situación. La pérdida de autonomía e independencia financiera puede conducir a un detrimento de la autoestima e incluso a cambios en valores, creencias, hábitos y conocimiento. Aunque para algunos enfermos, el cambio de hábitos de vida representa una rutina visible y posible en relación a las

limitaciones que provoca la enfermedad y por tanto logran incorporar la condición y continuar viviendo. Pero pasar a ser portadores de un estigma social como puede suponer ser un enfermo renal crónico también puede representar trabas en el proceso de aceptación emocional de la enfermedad. Por ello, el contexto familiar tiene un papel clave para revisar el estado del enfermo e influir en la experiencia de enfermedad y búsqueda de mecanismos de afrontamiento, es decir, la familia también debe poner en práctica estrategias para hacer frente a las imposiciones de la ERC (Schmitz et al., 2011).

Para ello, entre otras cosas, es necesario la comprensión de la nueva rutina asociada a la presencia de una máquina como garantía de vida. En este punto, la pérdida de libertad, rabia y gratitud, esperanza y el cansancio coexisten en el proceso de aceptación de la rutina del tratamiento en el que se agrega el sufrimiento físico tal como dolor en el brazo y problemas de movilidad, y el dolor psicológico entre otros motivos por los cambios de su imagen corporal que les hace sentir diferentes y poco atractivos. En cuyo caso, la carga emocional depende de la construcción subjetiva e individual del significado del cuerpo que además está influida por el contexto social y la historia personal del individuo, los cuales además influyen en la forma que los enfermos responden emocional y conductualmente (Mattos et al., 2010).

Calidad de vida de los pacientes renales

La calidad de vida relacionada con la salud se ha definido como la evaluación que el propio individuo realiza respecto a su salud y su grado de funcionamiento en la realización de las actividades cotidianas. Para ello es necesario tener en cuenta la función física, psicológica y social, percepción general de la salud, movilidad y bienestar emocional del enfermo (Perales, Duschek y Reyes, 2016).

Específicamente, en los enfermos renales crónicos, la calidad de vida relacionada con la salud está por debajo de los niveles medios de la población. Esto se debe a las limitaciones físicas y psicológicas, y a las repercusiones en la vida diaria de la persona que está recibiendo un tratamiento tan invasivo como lo es la diálisis. Entre las alteraciones psicológicas podemos hallar depresión y/o ansiedad, pérdida de rol familiar, conflictos maritales y pérdida de rol social al verse restringida su libertad debido a la asistencia regular a los centros de diálisis (Frazão et al., 2014; Pérez et al., 2015). Pero no todos los

pacientes tienen la misma calidad de vida recibiendo el mismo tipo de tratamiento. Por ello, es de especial importancia tener en cuenta las variables sociodemográficas de cada individuo ya que parecen ejercer cierta influencia.

Por lo que respecta a la edad, Rowland (1989) sugirió que el impacto psicosocial de una enfermedad crónica que amenaza la vida se ve moderado por la etapa en el ciclo de vida adulta durante la cual ocurre ya que habrá ciertas funciones que se verán amenazadas o interrumpidas. Desde este enfoque, se habla de una mayor repercusión sobre los jóvenes adultos respecto a los de edad más avanzada debido a que hay limitaciones que no deberían ocurrir al ser joven o no se espera que ocurran hasta que se alcance una edad mayor.

Además, se contempla que podría ser más probable que las personas mayores hayan experimentado los efectos de una enfermedad crónica durante más tiempo y podrían tender a minimizar sus evaluaciones de los factores de estrés impuestos por la enfermedad y su perturbación asociada a los estilos de vida (Devins et al., 1993).

Asimismo, hay otros estudios como el de Rebollo et al. (2000) que afirman que las personas con edad avanzada cuentan con una mayor calidad de vida percibida debido a que presentan menos preocupaciones, puntúan más alto en solución de problemas, confrontación, reevaluación positiva, salud psicológica y espiritualidad.

Sin embargo, los resultados también resultan ser controvertidos en esta variable sociodemográfica. En este sentido, Helga et al. (2000) encontraron que los pacientes mayores de 65 años tenían una peor calidad de vida que los jóvenes debido a puntuaciones más bajas en las dimensiones de funcionamiento físico y social.

Otra variable a tener en cuenta es el estado civil. Se han encontrado estudios como el de Beach et al. (2003) donde se relaciona una mejor calidad de vida en casados o con pareja que en solteros o viudos debido a que cuentan con un menor apoyo familiar.

Con respecto a las parejas casadas, Proulx et al. (2007) concluyeron que la calidad del matrimonio y el bienestar psicológico están relacionados positivamente. Estos hallazgos derivan en gran medida de estudios empíricos que prueban el modelo dominante de discordia marital de la depresión (Beach, Sandeen y O'Leary, 1990), un modelo que postula que los matrimonios de baja calidad conducen a un mayor riesgo de depresión (Pruchno, Wilson-Genderson y Cartwright, 2009). Formulación la cual también queda respaldada por varios autores más, entre ellos, Choi y Marks (2008) quienes en su estudio con pacientes de ERC en concreto, informaron que los síntomas depresivos predijeron

aumentos en el conflicto marital y por tanto menor satisfacción marital. Por su parte, Daneker et al. (2001) también encontraron una asociación positiva significativa entre los síntomas depresivos del paciente renal crónico y del cónyuge, lo cual podría deberse en parte a que las parejas también deben acomodarse a una enfermedad que requiere que los pacientes se adhieran a un estricto horario de tratamiento además de enfrentarse a crisis de salud que a menudo son impredecibles. Pruchno et al. (2009), por una parte concluyeron que los pacientes y los cónyuges tenían similares niveles iniciales de síntomas depresivos, así como parecidas tasas de aumento en estos síntomas a lo largo del tiempo. Aunque por otra parte, sus resultados indicaron que los enfermos renales estaban más satisfechos con sus matrimonios que los propios cónyuges.

Estos resultados son consistentes con la teoría de selectividad socioemocional de Carstensen (1991), que refleja cómo la relación marital adquiere más importancia para los enfermos que pueden verse forzados a retirarse de otras relaciones sociales importantes y cómo la satisfacción conyugal disminuye con el tiempo para los cónyuges pero no para los pacientes. Una posible explicación podría ser que los cónyuges se retiran emocionalmente de la relación matrimonial porque creen que el paciente tiene poco tiempo para vivir, además que conforme avanza la enfermedad pueden encontrar menos beneficios para el matrimonio si se focalizan en que el paciente ya no desempeñará los roles que solía y ellos han adoptado el rol de cuidadores (Pruchno et al., 2009).

Otra de las variables sociodemográficas cuya relación se ha investigado en cuanto a la calidad de vida es el nivel de estudios. En el estudio de Pérez et al. (2015) los enfermos renales crónicos con estudios universitarios tuvieron una media superior en las dimensiones de salud psicológica y relaciones sociales. En otro estudio encontraron que las personas con más de ocho años de escolaridad presentaban una calidad de vida mayor que las de menor escolaridad (Guerra-Guerrero, Sanhuenza-Alvarado y Cáceres-Espina, 2012). En esta variable no se han encontrado resultados controvertidos por lo que podríamos decir que a mayor nivel de estudios mayor calidad de vida percibida por los pacientes.

Sin embargo, cuando nos centramos en el tiempo que llevan bajo tratamiento los enfermos renales descubrimos resultados contradictorios. Perlman et al. (2005) afirmaron que la calidad de vida disminuía a medida que avanzaba la enfermedad y el tiempo de diálisis aumentaba. Pérez et al. (2015) también descubrieron que el tiempo en diálisis es una variable importante a tener en cuenta ya que correlaciona negativamente con la calidad de

vida. De hecho, la supervivencia pudo reducirse entre 5 y 10 años cuando el tiempo en diálisis aumentaba. Incluso los receptores de trasplante que antes estuvieron más de tres años en diálisis expresaron peor calidad de vida. Además estos autores, demostraron que un menor tiempo en diálisis está vinculado a una disminución de la depresión y ansiedad, y a un menor deterioro del componente físico.

Guerra-Guerrero et al. (2012), también observaron en su investigación que el tiempo de tratamiento en diálisis se correlacionó positivamente con el deterioro mental y el número de horas en diálisis lo hizo negativamente con el deterioro físico. Aunque los autores mencionados anteriormente coinciden en señalar que la calidad de vida se encuentra más deteriorada en personas en hemodiálisis que en la población general e incluso en quienes han recibido trasplante renal, otros afirman que el hecho de estar más años en tratamiento podría contribuir a percibir que la calidad de vida mejora debido a su adaptación a la diálisis y posiblemente a que los niveles de uremia disminuyen en el tiempo reduciendo así ciertos síntomas de la enfermedad.

Otra variable a tener en cuenta es el lugar de residencia, donde autores como Guerra-Guerrero et al. (2012) encontraron en su estudio que las personas con residencia rural presentaron una percepción mayor de carga de la enfermedad que las que vivían en sectores urbanos. Las distancias que deben recorrer las personas desde su residencia hasta los centros de diálisis en la ciudad son mayores por lo que el tiempo del traslado, las condiciones de transporte y en algunos casos el tener que requerir de un acompañante pueden resultar clave para una percepción de la calidad de vida más pobre.

Estos autores también encontraron correlaciones positivas en la variable de ocupación donde las personas inactivas o sin actividad laboral remunerada y cuyos ingresos económicos eran bajos, presentaron una calidad de vida más baja que las personas que se encontraban ocupadas o desempeñando un trabajo remunerado. Además, las puntuaciones de personas con ingresos económicos mayores indicaron una percepción menor de los síntomas y de la carga de la enfermedad además de mejor salud mental que las que tenían ingresos económicos menores.

En esta misma línea, otros autores como Pérez et al. (2015) también encontraron que los pacientes con mayores ingresos económicos se correlacionaban con una mejor percepción de su estado físico y mayor salud mental. Asimismo, encontraron que el bajo poder

adquisitivo estaba asociado con una peor calidad de vida, sobre todo en el funcionamiento social y en las limitaciones del rol. Y es que además de contribuir a la carga atribuida a la enfermedad renal cuando el paciente es el principal proveedor económico de la familia, el desempleo elimina el rol del trabajo como fuente de autorrealización de los enfermos crónicos.

Por último, cabe mencionar que la comorbilidad con otras enfermedades también se ha visto que ejerce influencia sobre la calidad de vida. Es frecuente que este tipo de pacientes presenten además hipertensión arterial, diabetes, enfermedades coronarias y anomalías óseas entre otras ejerciendo una influencia negativa en el componente físico de la calidad de vida. De tal forma que a medida que disminuyen las comorbilidades asociadas mejora su calidad de vida (Pérez et al., 2015).

Depresión y ansiedad en la enfermedad renal crónica

Son numerosos los trabajos que han asignado gran relevancia a las alteraciones emocionales en la determinación de la calidad de vida del enfermo renal. Los pacientes renales están expuesto a numerosas pérdidas tales como la función renal, disminución del bienestar físico y psicológico, pérdida del rol en la familia y en el trabajo, de sus recursos financieros y su función sexual. Además, la continua incertidumbre en la que viven por su supervivencia, la dependencia de una máquina, las elevadas restricciones dietéticas y el estrés inherente a las sesiones de diálisis son factores que tienen grandes consecuencias para la salud psicológica de los enfermos (Perales et al., 2016).

Dentro de los problemas de salud psicológica en enfermos renales crónicos encontramos muchos estudios que han informado de la alta prevalencia de depresión y/o ansiedad en los pacientes sometidos a diálisis (Palmer et al., 2013). La alta comorbilidad entre ansiedad y depresión se debe inicialmente a la dificultad de adaptarse a un suceso vital estresante como lo es el diagnóstico de la ERC. Además, se ha podido observar en algunos estudios en etapa de pre-diálisis cómo se asociaron ansiedad y depresión con una calidad de vida más pobre (Lee et al., 2013; McKercher et al., 2013).

Pero es importante considerar la relevancia y especificidad de los síntomas relacionados con el estado de ánimo, ya que podría deberse a diversos factores como estresores físicos

únicos o grado de interferencia en la vida diaria donde la pérdida de estatus ocupacional o reducción de medios económicos, entre otros, pueden afectar en mayor o menor medida a la percepción de intrusividad de la enfermedad por parte del enfermo y su calidad de vida (Paterson et al., 2011).

En el estudio de Perales et al. (2016) analizaron el estado de ánimo negativo conformado por la influencia conjunta de ansiedad y depresión, concluyendo que un peor estado de ánimo predecía una disminución de la calidad de vida en el paciente renal en fase de diálisis. Esto podía deberse a que el estado de ánimo negativo podía intensificar las manifestaciones de la enfermedad y empeorar su curso y evolución, así como interferir en el tratamiento al estar asociado a comportamientos de no adherencia. Esto último, asimismo, podría deberse a la reducción de la percepción de control que experimenta el paciente sobre su enfermedad y tratamiento.

Por tanto, la depresión y ansiedad además de conducir a un deterioro más pronunciado de la calidad de vida, implicarían un aumento del riesgo de mortalidad ya que la adherencia al tratamiento es necesaria para la supervivencia (Akman et al., 2004; Frazier, Davis-Ali, y Dahl, 1994; Palmer et al., 2013; Perales et al., 2016). Pero no solo eso, también se ha observado que los pacientes con ERC tienen una prevalencia significativamente mayor de suicidio (Abram, Moore y Westervelt, 1971).

En cuanto a la depresión como variable independiente, el *National Institute for Health and Care Excellence* afirma que es uno de los factores más relevantes que afecta negativamente a la calidad de vida en el enfermo renal (Perales et al., 2016). Las estimaciones de prevalencia de depresión donde estos pacientes cumplen los criterios diagnósticos para un trastorno del estado de ánimo son del 12-40% (Craven, Rodin y Littlefield, 1988; Hinrichsen et al., 1989; Lowry y Atcherson, 1980).

De hecho, existe numerosa evidencia que apoya que los pacientes con ERC experimentan niveles significativos de síntomas depresivos (Cukor et al., 2007; Finkelstein y Finkelstein, 2000; Hedayati et al., 2006; Kimmel et al., 2000). Además afirman que la depresión es el principal predictor de la calidad de vida en estos pacientes ya que se asocia negativamente a todos sus componentes como la función la física, función social, vitalidad, y salud emocional.

Profundizando un poco más, la depresión parece ser una variable de riesgo que se ha relacionado con la predicción de la muerte antes de las complicaciones de la ERC (Burton et al., 1986) y una amenaza para la calidad de vida en los pacientes ya sometidos a diálisis (Soni et al., 2010; García-Llana et al., 2014; Rebollo et al., 2015), algo que ocurría en menor medida cuando los enfermos eran trasplantados ya que los niveles medios de depresión eran menores tras el trasplante exitoso que durante el tratamiento de hemodiálisis y esto era debido a que no tener que asistir regularmente a diálisis promovía la reintegración social (Pérez et al., 2015). A este respecto cabe señalar que los niveles de depresión eran incluso mayores cuando los enfermos experimentaban un trasplante sin éxito (Christensen et al., 1989).

Por otra parte, es importante considerar que reconocer la depresión en los pacientes en estadios avanzados de ERC puede presentar cierta confusión debido a la superposición de síntomas causados por la propia uremia como la fatiga, alteraciones de apetito, pérdida de energía y libido y deterioro cognitivo. Estos síntomas pueden ocurrir secundariamente a la enfermedad renal crónica y en ausencia de la depresión. Además, otras condiciones asociadas a la ERC como anemia, alteraciones electrolíticas y enfermedades sistémicas subyacentes como la diabetes pueden simular síntomas depresivos. De igual forma, los medicamentos antihipertensivos y corticosteroides pueden alterar el estado de ánimo (Christensen y Ehlers, 2002). De hecho, otras investigaciones afirman que los síntomas depresivos predominan en los pacientes con hemodiálisis pero los síntomas específicos como tristeza y anhedonia están más asociados a la sintomatología somática (Pruchno, Wilson-Genderson y Cartwright, 2009).

Por ello una evaluación sistemática de la depresión es necesaria para examinar el dominio de los síntomas aisladamente y comprobar cómo las quejas somáticas contribuyen a la depresión de los pacientes (Christensen y Ehlers, 2002; Drayer et al., 2006; Kutner, Fair, y Kutner, 1985).

Estrategias de afrontamiento

Otro aspecto a considerar importante es la valoración que cada persona realiza de su vida y su entorno, ya que puede diferir entre individuos aunque se encuentren bajo las mismas circunstancias (Badia y Lizán, 2003).

Las estrategias de afrontamiento son las habilidades que los individuos utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico (Fernández y Díaz, 2001; Pearlin y Schooler, 1978). Por ello, son una importante variable mediadora de la adaptación del paciente al diagnóstico y evolución de las enfermedades crónicas (Contreras et al., 2007).

Lazarus y Folkman (1986) las definieron como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Por lo tanto, al ser cambiantes, las estrategias de afrontamiento de las personas dependerán de la evaluación de la situación o evento estresante, la disponibilidad de recursos y las experiencias previas (Mok y Tam, 2001; Richardson y Poole, 2001).

Al adentrarnos en las diferentes estrategias de afrontamiento, podemos encontrar dos estilos básicos de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986): los dirigidos a la emoción que a grandes rasgos surgen cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones, como en el caso de la evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y extracción de valores positivos a los eventos negativos. Y los estilos de afrontamiento dirigidos al problema cuya probabilidad de aparecer es mayor en condiciones evaluadas como susceptibles de cambio. En cuanto a estos, además se ha podido comprobar que favorecen una adecuada adhesión al tratamiento en pacientes hemodializados (Khechane y Mwaba, 2004; Kohn, Hay y Legere, 1994).

Otro tipo de clasificación de la que existe evidencia de su relación en enfermos crónicos divide los estilos de afrontamiento en activos y pasivos. Los primeros se refieren a aquellos esfuerzos hechos por el enfermo para continuar con sus vidas a pesar del dolor. Implica una confrontación adecuada de las propias emociones y se encuentra relacionado con un mejor nivel de la función inmune, mayor bienestar y estados afectivos positivos (Carrobles

et al., 2003). Además, se ha podido comprobar que los enfermos que cuentan con estrategias proactivas de afrontamiento presentan niveles menores de ansiedad y una mejor salud mental (Covic et al., 2004). Incluso diversos autores han respaldado que este tipo de afrontamiento activo favorece la aceptación y adaptación positiva del paciente a su condición médica además de mejorar la adhesión al tratamiento en pacientes hemodializados (Contreras et al., 2007). De hecho, en lo relativo a las estrategias de afrontamiento activas, Contreras et al. (2007) observaron que los enfermos de ERC a pesar de su condición de salud y de las características del tratamiento, no percibieron que sus problemas de salud física o emocional interfirieran de manera importante en su vida social habitual. Estos pacientes reflejaron principalmente estrategias activas, racionales y focalizadas en el problema. Es decir, analizaron las causas y siguieron un plan de acción, hablaron con las personas implicadas y aplicaron soluciones concretas. Esto era lo que ocurría; por ejemplo, cuando los enfermos aplicaban la reevaluación positiva, es decir, una estrategia de afrontamiento activa que supone una perspectiva optimista de la situación estresante (Carrobbles et al., 2003; Khechane y Mwaba, 2004; Kohn et al., 1994). Se trataba de reconocer la realidad de la enfermedad y centrarse en los aspectos positivos de la situación, lo cual permitía predecir significativamente la salud mental y la calidad de vida (Aldwin y Revenson, 1987; Bombardier, D'amico y Jordan, 1990; Felton y Revenson, 1984; Gunzerath et al., 2001; Hoffart y Martinsen, 1993; Lindqvist y Sjöden, 1998; Van der Zaag-Loonen et al., 2004; Wahl et al., 1999). Asimismo, otros autores hablan de que un optimismo exagerado es un sesgo cognitivo común importante para el mantenimiento del ajuste psicológico positivo (Taylor y Brown, 1988).

Por otra parte, los estilos pasivos de afrontamiento implican una tendencia a perder el control sobre la situación y dependencia de otros. Se han relacionado con un aumento en la severidad del dolor, depresión y elevado deterioro funcional (Brown y Nicassio, 1987; Brown, Nicassio y Woolston, 1989), además de con menores niveles de calidad de vida (Perales et al., 2016). Dentro de los estilos pasivos de afrontamiento podemos encontrar la expresión emocional abierta, es decir, descargar el mal humor con los demás, insultar, ser hostil, irritarse y desahogarse emocionalmente. De acuerdo con algunos estudios, es frecuente que los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento de diálisis afronten su condición con ira y hostilidad como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento (Hersh-Rifkin y Stoner, 2005).

También podemos encontrar la autofocalización negativa, es decir, mayor autoconvencimiento negativo, culpabilización, indefensión y sentimientos de incapacidad para resolver la situación, los cuales propician resignación y asunción de que las cosas suelen salir mal. Este estilo pasivo en el que el individuo suele catastrofizar, es considerado una estrategia, que junto con la interferencia creciente en las actividades diarias del paciente, los síntomas depresivos y la disminución del funcionamiento físico, afecta de manera considerable la calidad de vida del paciente (Griswold et al., 2005). Asimismo, la estrategia de evitación, es decir, concentrarse en otras cosas, volcarse en otras actividades, olvidarse y no pensar en el problema, no constituye un estilo efectivo. Predice más síntomas de depresión, estados afectivos negativos, menor apoyo social percibido y, además, no protege a los pacientes del malestar psicológico y el distrés emocional ya que se asocia con niveles altos de ansiedad y depresión (Arraras et., 2002; Carrobbles, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003; DeGenova et al., 1994; Mulder et al., 1999; Namir et al., 1987; Remor, 2000; Welch y Austin, 2001; Wolf et al., 1991). Aunque por otra parte, los resultados del estudio de Contreras et al. (2007) difieren de los que acabamos de comentar, y encontraron que a mayor evitación, mayor era la percepción de bienestar físico en los pacientes renales crónicos. En cuanto a la religiosidad evaluada en el Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE) como estilo de afrontamiento pasivo, algunos autores hallaron que los estilos que implican rogar y esperar se relacionan con elevados niveles de la intensidad del dolor, menor actividad física, y mayores niveles de ansiedad (Contreras et al., 2007; McCracken et al., 1998; Woby et al., 2005). Una posible explicación sería que ante la interferencia en su condición de salud se sienten menos vitales y acuden a sus creencias religiosas como una vía de alivio que mejorará su situación, asumiendo que han perdido el control sobre algunos aspectos importantes de su vida (Contreras et al., 2007). En otros casos, en vez de la asunción de pérdida de control, algunos sujetos escogieron el fenómeno de distorsión de la realidad como un tipo de afrontamiento pasivo que se empleaba para conservar la esperanza y negar tanto lo ocurrido como su implicación, Este se relacionó con niveles más altos de inhabilidad y niveles bajos de salud mental y calidad de vida (Wahl et al., 1999).

Intrusividad

Otra variable digna de tener en consideración en los pacientes crónicos en general es la intrusividad de la enfermedad, es decir, el grado de interferencia que la enfermedad provoca en el estilo de vida del enfermo causando limitaciones en actividades e intereses valiosos para este (Devins et al., 1983).

En concreto, en la ERC, se producen cambios anatómicos, déficits funcionales como el dolor, fatiga y niveles de energía reducidos que son experimentados por los enfermos renales crónicos como interferencias que comprometen el bienestar psicosocial reduciendo la disponibilidad de experiencias de vida positivas y alterando los sentimientos de control personal (Devins y Seland, 1987; Devins et al., 1990, 1992, 1993).

En varios estudios, el aumento de la intrusividad de la enfermedad se correlacionó de forma positiva y significativa con síntomas depresivos (Devins et al., 1983, 1986, 1990a, 1990b, 1992, 1993). También se asoció con la disminución de satisfacción de la vida, estados de ánimo negativos, baja autoestima, tensión, desajuste del papel marital, pesimismo y síntomas globales de psicopatología (Devins et al., 1983, 1989, 1990b, 1992, 1993). En concreto, para los enfermos renales, estos autores reportaron niveles significativamente más altos de intrusividad debido a las limitaciones en la ingesta de líquidos y comida rica en sal, potasio y fósforo, además de la continuidad en hemodiálisis. Por todo lo anterior, la intrusividad de la enfermedad puede relacionarse con la limitación en la calidad de vida de los enfermos y la alteración de su autoconcepto.

El autoconcepto puede presentar diferencias en la enfermedad crónica debido a que el sentido del yo está continuamente influenciado por la experiencia, sobre todo a través del intercambio social de roles centrales (Epstein, 1973, Rosenberg, 1979, Taylor y Aspinwall, 1990), es decir, el concepto de sí mismo es vulnerable a estados que interrumpen el desempeño del papel que solían representar (Binik, Chowanec, y Devins, 1990; Charmaz, 1991; Estroff, 1989; Miller, 1983). Además, se cree que los autoconceptos de los pacientes renales crónicos limitan su potencial de autorrealización (Nerenz y Leventhal, 1983; O'Brien, 1983; Radley y Green, 1987).

Cuando la intrusividad de la enfermedad es baja, las diferencias en el autoconcepto pueden no suponer una consecuencia dramática en cuanto a la participación de las actividades e intereses valorados. Sin embargo, cuando la condición del enfermo es altamente intrusiva, la manera de definirse ellos mismos puede aumentar la vulnerabilidad a los efectos perniciosos de la intrusividad de la enfermedad y por tanto agravar su impacto psicosocial (Devins et al., 1997). Por ello, se dice que intrusividad y autoconcepto configuran las respuestas psicosociales de las enfermedades crónicas aunque es poco probable que ese impacto sea uniforme a lo largo de la vida (Siegler, 1989).

Es por esto que el impacto emocional de la enfermedad también puede variar en función de las diferentes etapas del desarrollo de los adultos (Kutner, 1994). La aparición de una enfermedad crónica en los primeros años de vida adulta puede tener un gran impacto motivacional dirigido a restablecer la libertad de perseguir objetivos en la vida ya que en ese punto son claves el establecimiento de la independencia profesional y personal (Lieberman y Peskin, 1992; Hurlock, 1980).

De hecho, en el estudio de Devins et al. (1997) los pacientes de ERC más jóvenes fueron más capaces de aceptar su estado de enfermos crónicos modificando sus expectativas y desarrollando aspiraciones nuevas más alcanzables. Los patrones de afrontamiento más adaptativos respondían ante resultados psicosociales más positivos. Aquellos que no aceptaban ser un paciente renal mantuvieron metas poco realistas y su bienestar psicosocial quedó expuesto a un deterioro progresivo en función de las barreras que la ERC y su tratamiento ejercían sobre las actividades significativas.

Por otra parte, los pacientes más mayores que ya se habían ocupado de los hitos del desarrollo de su carrera e independencia podían centrarse más en las pérdidas asociadas con el período de madurez posterior, tales como el envejecimiento físico, jubilación y pérdida de seres queridos (Hurlock, 1980). Es por esto que se cree que pueden experimentar el inicio de la ERC como parte del desarrollo normativo donde la enfermedad acompaña al envejecimiento (Devins et al., 1992; Markides, 1989).

Por lo tanto, también debería considerarse la relación entre la severidad percibida de la enfermedad y la edad ya que pueden funcionar como variables moderadoras (Baron y Kenny, 1986) en relación con el impacto psicosocial de las enfermedades crónicas a lo

largo de la vida. En este punto, es de vital importancia destacar que las expectativas y creencias relacionadas con la edad son cruciales para las propias interpretaciones de la situación de enfermedad.

Apoyo social

A partir de los años 70 se han realizado investigaciones donde sugieren que personas con niveles altos de interacciones favorables dentro de su red social inmediata presentan un índice de mortalidad y síntomas psicológicos y físicos menores que los que interactúan poco (Mermelstein et al., 1986).

En concreto, existe un reconocimiento de la importancia de la familia como un factor biopsicosocial que es potencialmente capaz de influir en la salud del enfermo para mejorar su calidad de vida (Rojano et al., 2001). De hecho, hay estudios que mencionan que los enfermos con familia, pareja estable y amigos que les proporcionan recursos materiales y psicológicos tienen una mejor salud que aquellos con escaso contacto social (Vargas et al., 2003). Asimismo, otros autores apoyan la hipótesis que sostiene que las familias influyen en la salud de sus miembros y que además a se ven influenciadas por ellos (Valencia et al., 1989).

Todo ello trasladado a los enfermos renales, concretamente cuando a los pacientes se les diagnostica de ERC, en algunos casos empiezan a depender de la familia y los amigos para lidiar con el tratamiento médico y con las tensiones y limitaciones propias de la enfermedad. Por ello, varios teóricos han informado que cuando la enfermedad es estresante o amenaza la autoestima, el apoyo social tangible es particularmente beneficioso para combatir las cargas del tratamiento y la propia enfermedad (Eitel et al., 1995; Krause, 1987; Pearlin et al., 1981).

Por otra parte, hay investigaciones que han planteado si el apoyo social puede movilizar estados positivos y no sólo reducir los negativos (Hatchett et al., 1997). Ya que la ausencia de depresión no significa que haya presencia de estados positivos, sería conveniente determinar si el apoyo social puede movilizar estados positivos como la esperanza o el optimismo en pacientes con ERC (Symister y Friend, 1996).

En esta línea, Druley y Townsend (1998) percibieron en su estudio que a mayor estimación de apoyo social mayor era la autoestima y menor la depresión a lo largo del tiempo. La medida en la que los enfermos crónicos percibían la disponibilidad de otros para la participación en actividades diferentes podían mejorar el optimismo y prevenir el estado de ánimo depresivo. Y es que sentirse socialmente integrado dentro de un contacto frecuente puede ser una forma de regulación social que puede ayudar a mantener un estado de ánimo positivo (Kawachi et al., 1997).

De hecho, Christensen et al. (1992) examinaron los efectos del apoyo social de la familia y el estrés relacionado con la enfermedad en la adherencia al tratamiento de pacientes en hemodiálisis. Los resultados indicaron que los pacientes con percepciones de un ambiente familiar más favorable, caracterizado por una mayor cohesión y expresividad emocional y menor conflicto intrafamiliar, mostraron un estado de ánimo más positivo y una adherencia a las restricciones de líquidos significativamente mayor.

Por otra parte, Arechabala et al. (2005) encontraron en su muestra que la mayoría vivían acompañados por familiares directos o cercanos y sentían apoyo y comprensión de su familia respecto a las incapacidades que provocaba la enfermedad. Refirieron recibir más apoyo del cónyuge seguido por los hijos y por último por otros componentes de la red social. Acompañados, decían ser capaces de enfrentar la hemodiálisis de manera positiva pese a los grandes ajustes en el estilo de vida que el tratamiento les imponía. El alto grado de apoyo percibido les supuso esperanza, sensación de competencia física y psíquica, capacidad de encontrar el lado positivo a las situaciones difíciles, capacidad de relacionarse con otros y de expresar sus frustraciones. Es por esto que concluyeron que la existencia de relaciones de ayuda aportadas por la red social se relacionaba positivamente con la aceptación de la enfermedad, su actitud hacia esta y con la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis.

En resumen, el apoyo social puede favorecer una aceptación emocional inicial tras el diagnóstico, además de ayudar a reajustar las expectativas de futuro, favorecer la adherencia al tratamiento y prevenir el estado de ánimo depresivo (Symister y Friend, 1996).

Autoestima

Rosenberg (1965) entendió la autoestima como la satisfacción personal definida por los sentimientos de valía personal y respeto a uno mismo. Otros autores la definieron en base a la eficacia personal o predisposición a experimentarse competente para afrontar los retos de la vida (Orduña et al., 2003). Yagosesky (1990), sin embargo, afirmó que la autoestima es considerada como la capacidad de ser conscientes de nuestro potencial y nuestras necesidades reales, de confiar en nosotros para lograr objetivos, independientemente de las limitaciones que podamos tener o de las circunstancias externas generadas por los distintos contextos en los que interactuamos. Además, Goffman (1995) añadió que la autoestima es en gran medida determinada por las actitudes de los demás durante la interacción social.

Se plantea que la baja autoestima puede llevar a sentimientos de apatía y aislamiento mientras que la alta autoestima se relaciona con personas que se encuentran involucradas en vidas más activas, disfrutan de sus relaciones interpersonales, valoran su independencia, tienen sentimientos de control sobre las circunstancias, son menos ansiosos y tienen mejores capacidades de afrontamiento (Lungren, 1978; Rosenberg, 1962). Partiendo de esta base, en la que todo lo anterior puede verse alterado en los enfermos crónicos, podemos deducir el impacto que la enfermedad puede tener sobre su autoestima. De hecho, Bayot et al. (1998) llevaron a cabo un estudio en el que hallaron que la variable de mayor peso en los pacientes con ERC era la baja autoestima.

Por otra parte, Frazão et al. (2004) evaluaron una muestra de mujeres en hemodiálisis y encontraron baja autoestima y disfunción sexual como problemas de adaptación por la presencia de ansiedad, cambios en la imagen corporal y social, y aislamiento. Las modificaciones causadas por la fistula arteriovenosa y los catéteres provocaron incomodidad ante los cambios producidos en el cuerpo, además de provocar limitaciones en el desempeño de las actividades cotidianas. Asimismo, la disminución de actividades profesionales y económicas debido a la prolongada duración de la hemodiálisis y las consecuentes quejas de debilidad física, fatiga y malestar fueron otros agravantes de la baja autoestima.

Por ello, y a partir de la literatura revisada donde en muchos casos los resultados son controvertidos y todavía quedan interrogantes por resolver, hemos decidido llevar a cabo una investigación en la que todas las variables revisadas hasta ahora sean analizadas de manera independiente. Por tanto, el objetivo general de este trabajo ha sido estudiar el impacto emocional de la enfermedad renal, y el perfil psicológico y sociodemográfico de los pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a diálisis.

Dada la amplitud de este objetivo, para facilitar su comprensión se han propuesto los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar la sintomatología ansiosa y depresiva.
2. Valorar su nivel de autoestima.
3. Valorar las estrategias de afrontamiento de los pacientes.
4. Evaluar el bienestar psicológico de los pacientes.
5. Estudiar el nivel de calidad de vida.
6. Valorar el estrés percibido por los pacientes.
7. Analizar la posible interferencia que provoca la enfermedad en distintas áreas de la vida de los pacientes.
8. Analizar posibles diferencias en las principales variables incluidas en el estudio relacionadas con el estado emocional del paciente en función de otras variables sociodemográficas como el género, la edad, el estado civil y nivel de estudios, así como en función del tiempo que llevan bajo tratamiento de diálisis.

En base a estos objetivos, las hipótesis a comprobar son:

1. Habrá presencia de síntomas depresivos y/o ansiosos en los enfermos renales.
2. La autoestima media de la muestra será baja.
3. Predominarán las estrategias de afrontamiento pasivas.
4. El bienestar psicológico de los pacientes será bajo.
5. Existirá un nivel de calidad de vida bajo en los enfermos renales crónicos.
6. El nivel de estrés percibido será elevado.
7. Los pacientes renales presentarán un grado considerable de interferencia de la enfermedad en sus vidas.
8. Esperamos encontrar diferencias significativas en función de variables sociodemográficas en las variables relacionadas con la afectación emocional de los pacientes renales.

2. METODOLOGÍA:

Muestra y procedimiento:

Los datos del presente estudio se obtuvieron a partir de la evaluación en un centro de diálisis de la provincia de Castellón de una muestra de 24 enfermos renales crónicos con un rango de edad comprendido entre los 27 y los 90 años cuya edad media es de 67,96 (DT= 15,23). El 54,2 % de los pacientes evaluados eran mujeres y el 45,8 % hombres.

El procedimiento de esta investigación comenzó con una fase inicial donde se realizó una revisión bibliográfica sobre la enfermedad renal crónica y las características comunes que comparten las personas que la sufren donde se pudo comprobar la escasez de publicaciones en la literatura científica. También llevamos a cabo una búsqueda de los diferentes instrumentos de evaluación utilizados en cada uno de los estudios y seleccionamos y añadimos aquellos que forman parte de la batería de cuestionarios que comentaremos en el apartado de instrumentos. Antes de su evaluación, los pacientes fueron informados de los objetivos de la investigación, de la confidencialidad con la que se tratarían los datos y firmaron el consentimiento informado. Se les administró la batería completa de cuestionarios a todos los participantes en la misma sala donde eran sometidos a diálisis. Diez de ellos contestaron por sí mismos a los cuestionarios y los otros catorce contestaron verbalmente a los ítems con la ayuda de la psicóloga quien leía y explicaba el contenido de los ítems. Los participantes correspondían a tres diferentes turnos organizados por día. El tiempo medio estimado para la cumplimentación de la batería de cuestionarios fue de una hora y media por persona. Solo en tres casos, la batería de cuestionarios tuvo que ser completada en dos sesiones de evaluación en días diferentes por falta de tiempo.

Los criterios de inclusión para recoger la muestra fueron: diagnóstico de ERC, estar bajo tratamiento de diálisis durante al menos seis meses, tener la mayoría de edad, disposición y capacitación para firmar el consentimiento informado, comprensión del español, capacidad auditiva, cognoscitiva y de producción del habla. Mientras que los criterios de exclusión fueron edades por debajo de los 18 años, no comprensión de la lengua española, trastornos mentales graves, deficiencias auditivas, cognoscitivas y de producción del habla, y no estar capacitados ni dispuestos a firmar el consentimiento informado.

Instrumentos de evaluación:

Se administró a todos los participantes una batería de cuestionarios compuesta por los siguientes instrumentos:

Cuestionario *ad-hoc*. A través de ítems con múltiples formatos de respuesta, este cuestionario permite recoger: 1) información demográfica; 2) información sobre la historia médica; 3) información sobre el historial psicológico. Entre las variables sociodemográficas, se ha recogido información sobre la edad, nivel de estudios, situación laboral, lugar de residencia, convivencia en casa, transporte y tiempo empleado para llegar al centro y creencias religiosas.

En cuanto a la información médica, se han obtenido datos acerca de enfermedades y tratamientos actuales y pasados, tales como el número de sesiones de diálisis al mes, complicaciones médicas asociadas al tratamiento o la presencia de diagnóstico de depresión.

Escala de Ansiedad y Depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS*). Fue originalmente diseñada por Zigmond y Snaith (1983) como instrumento de screening para detectar estados de depresión y ansiedad, en pacientes de servicios hospitalarios no psiquiátricos. También se ha utilizado para medir el impacto emocional de determinados trastornos físicos en los pacientes afectados. Los ítems de este instrumento aluden sobre todo a respuestas cognitivas, emocionales, y comportamentales de la ansiedad y la depresión, contando con dos subescalas independientes, una de ansiedad con siete ítems (impares) y la otra la de depresión con otros siete ítems (pares). Los ítems evalúan la intensidad y frecuencia de ansiedad y depresión en una escala tipo Likert de cuatro alternativas de respuesta (rango 0-3) en la última semana.. La puntuación total en cada subescala va de 0 a 21, donde las puntuaciones mayores de 10 se consideran indicativas de morbilidad. Una puntuación de 8-10 se interpreta como posible caso clínico, y las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de morbilidad significativa (Ryde-Brandt, 1990). Esta escala, adaptada y validada al español por Tejero, Guimera, Farré y Peri (1986) presenta adecuados índices de fiabilidad test-retest, consistencia interna y validez para la población española (Herrero et al., 2003; Quintana et al., 2003; Tejero et al., 1986; Terol et al., 2007).

Concretamente presenta una fiabilidad test-retest con coeficientes de correlación por encima de 0,85; un alfa de Cronbach que oscila entre 0,81 y 0,86 para la ansiedad y entre 0,82 y 0,86 para la depresión; y una alta validez concurrente con el STAI (0,68) (Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo) y con el BDI (0,71) (Inventario de Depresión de Beck). Todo esto, junto con otras características como su brevedad, fácil aplicación y buena capacidad de screening lo convierten en un instrumento especialmente útil en el contexto de la enfermedad renal crónica.

Escala de Autoestima (*Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES*). Este cuestionario fue presentado por primera vez por Rosenberg en 1965 para una muestra de adolescentes. Su finalidad es explorar la autoestima personal entendida como la satisfacción personal derivada de los sentimientos de valía personal y respeto a sí mismo. La escala consta de 10 ítems, cinco enunciados de forma positiva y cinco inversos para controlar el efecto de la aquiescencia autoadministrada. De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1. De los ítems 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4. El grado de autoestima se evalúa en función de los puntos obtenidos: de 30 a 40 puntos mostrarían una autoestima elevada considerada como autoestima normal. De 26 a 29 puntos se trataría de una autoestima media donde no hay problemas de autoestima graves, pero sería conveniente mejorarla. Y menos de 25 puntos reflejaría una autoestima baja donde existen problemas significativos de autoestima. La escala ha sido traducida y validada en castellano por Echeburúa (1995). Existen diversos estudios que apoyan sus adecuadas características psicométricas en diversos idiomas (Curbow y Somerfield, 1991; Kaplan y Pokorny, 1969; Kernis y Grannemann, 1991; Roberts y Monroe, 1992; Rosenberg, 1965; Shahani, Dipboye y Phillips, 1990; Silbert y Tippet, 1965). La consistencia interna de la escala se encuentra entre 0.77 y 0.88 y su fiabilidad es de 0.80. (Baños y Guillén, 2000; Blascovich y Tomaka, 1993; Gray-Little, Williams y Hancock, 1997; Pastor et al., 1997; Rosenberg, 1965; Shapurian, Hojat y Nayerahmadi, 1987).

Escala de afrontamiento (CAE). Esta escala validada por Sandín y Chorot (2003) es una medida de autoinforme diseñada para evaluar siete estilos básicos de afrontamiento: (1) focalizado en la solución del problema, (2) autofocalización negativa, (3) reevaluación positiva, (4) expresión emocional abierta, (5) evitación, (6) búsqueda de apoyo social, y (7) religión. Consta de 42 ítems que se evalúan indicando la puntuación en una escala tipo Likert graduada entre 0 (Nunca) y 4 (Casi siempre) con respecto a la frecuencia para hacer

frente a las situaciones o problemas estresantes más importantes vividos durante el último año. Cada subescala tiene 6 ítems por lo que el rango de puntuaciones de cada subescala oscilaría entre 0-24 y cuanto más se acerque a la máxima mayor será el grado en que el afrontamiento que evalúa dicha escala aparece. El instrumento ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas, y obtuvo un Alpha de Cronbach (fiabilidad) promedio de 0,79 para las siete subescalas.

Escala de Bienestar psicológico (*Psychological Well-Being Scale, PWBS*). En este instrumento Ryff (1989a, 1989b) sugirió un modelo multidimensional de bienestar psicológico compuesto por seis dimensiones: autoaceptación (cuyas puntuaciones por encima de 31–32 son elevadas y por debajo 19 bajas), relaciones positivas con otras personas (por encima de 32–34 puntos significa muy buenas relaciones con otros y por debajo 20–23 deficientes), autonomía (por encima de 40 supone gran autonomía mientras que por debajo de 28 supondría poca capacidad de elección, de decisión e independencia), dominio del entorno (en la cual una puntuación por encima de 30 significaría una gran capacidad de control del medio mientras que por debajo de 22 sería escasa), propósito en la vida (donde por encima de 32 podría interpretarse como dotar de mucho sentido la vida y tener metas mientras que por debajo de 22 supondría casi ausencia de ellas), y crecimiento personal (en el que puntuar por encima de 37–38 significaría un elevado crecimiento personal y por debajo de 27–28 bajo). En esta investigación se ha utilizado la versión reducida de la adaptación al español (Díaz et al., 2006) de la versión de D. Van Dierendonck para facilitar su aplicación. La versión mostró un nivel de ajuste excelente. Además, mejoró la consistencia de la escala de crecimiento personal. Con ello, la totalidad de las escalas presentaron una buena consistencia interna con valores del α de Cronbach de 0,84 a 0,70 (Díaz et al., 2006).

Escala de calidad de vida (*Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV)*). Este cuestionario fue desarrollado en la Johns Hopkins University en 1987. Se trata de un cuestionario corto, autoadministrable y fácilmente comprensible para la medición de la calidad de vida cuya versión de Badía et al. (1999) hemos utilizado. Se compone de 35 ítems acerca de las dos últimas semanas con respuestas en escalas ordinales de dos, tres, cinco ó seis posibilidades divididos en 11 dimensiones: percepción general de la salud ($\alpha = .837$), dolor ($\alpha = .783$), funcionamiento físico ($\alpha = .862$), funcionamiento del rol ($\alpha = .695$), funcionamiento social, salud mental ($\alpha = .841$) Fatiga ($\alpha = .836$), problemas de salud ($\alpha =$

.909), funcionamiento cognitivo ($\alpha = .860$), calidad de vida y transición de salud. Las calificaciones totales se obtienen aplicando coeficientes de ponderación que proporcionan un resultado comprendido en una escala de 0 a 100, donde los valores mayores corresponden a una mejor calidad de vida.

Escala de Estrés Percibido (*Perceived Stress Scale, PSS-10*). Esta escala fue desarrollada por Cohen, Kamarck y Mermelstein en 1983 y adaptada al español por Remor (2006). Hemos utilizado la versión de 10 ítems ya que presenta mejores indicadores psicométricos (Pedrero-Pérez et al., 2015) con una fiabilidad ($\alpha = .82$, test-retest, $r = .77$), validez (concurrente), y sensibilidad adecuadas. Se trata de un instrumento de autoinforme que evalúa el grado en que, durante el último mes, las personas se han sentido molestas o preocupadas o, por el contrario, se han sentido seguras de su capacidad para controlar sus problemas personales. La escala consta de un formato de respuesta de cinco puntos (0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = de vez en cuando, 3 = a menudo, 4 = muy a menudo). La puntuación total de la PSS se obtiene invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4, 5, 7, 8 y sumando los restantes 6 ítems de manera directa. La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

Escala de Inadaptación. La escala de Inadaptación (EI) adaptada de Echeburúa y Corral (1987) valora el grado en que la situación actual está afectando a las distintas áreas de la vida cotidiana del enfermo: trabajo o estudios, vida social, tiempo libre, relación de pareja, vida familiar y una subescala global que refleja el funcionamiento general en la vida cotidiana actual. Está compuesto por 6 ítems que se valoran a través de una escala tipo Likert puntuada desde “ninguna interferencia” (0) a “muchísima interferencia” (5). El punto de corte establecido es de 12 en la puntuación total, donde una puntuación mayor corresponde a una mayor inadaptación. Esta escala ha demostrado unas propiedades psicométricas adecuadas (Echeburúa, Corral & Fernández-Montalvo, 2000) con un alfa de Cronbach de 0,83 en la evaluación de su consistencia interna.

Análisis

Todos los análisis se han realizado con el paquete estadístico SPSS 23. Se han realizado diferentes análisis en función de las variables evaluadas. En concreto, se han llevado a

cabo análisis descriptivos y de frecuencias, incluyéndose en estos análisis tanto variables sociodemográficas como otras más relacionadas con la afectación emocional y variables médicas asociadas a la ERC.

Asimismo, se han llevado a cabo análisis diferenciales de las puntuaciones obtenidas en los distintos cuestionarios en función de variables sociodemográficas y otras relacionadas con la enfermedad como es el tiempo en tratamiento. En este sentido, se ha utilizado la Prueba U de Mann Whitney con el fin de comparar las medias de dos muestras independientes. Y con el fin de examinar la relación existente entre variables cuantitativas se han realizado correlaciones bivariadas. Precisamente, se ha utilizado el coeficiente de correlación de Spearman, para conocer la relación entre las puntuaciones obtenidas en los distintos instrumentos y la edad y el tiempo de tratamiento. Todo ello, se ha llevado a cabo para poder realizar una descripción general del perfil sociodemográfico y psicológico de los participantes de la muestra, cuyos resultados específicos comentaremos a continuación.

3.RESULTADOS

Los resultados de esta investigación los presentaremos en tres bloques diferenciados. Un primer bloque hará referencia al perfil sociodemográfico de los pacientes renales crónicos obtenidos en la muestra a partir de la cumplimentación de la información relativa a variables sociodemográficas. Un segundo bloque hará referencia a las complicaciones médicas asociadas al tratamiento de diálisis que experimentaron en la actualidad o en el pasado los pacientes renales. Y un tercer bloque relativo al perfil psicológico en el que encontraremos los resultados obtenidos tras la evaluación de variables como ansiedad y depresión, autoestima, afrontamiento, bienestar psicológico, calidad de vida y grado de interferencia de la enfermedad a través de los cuestionarios comentados en el apartado de instrumentos.

Perfil sociodemográfico

Los resultados relativos al análisis de los datos sociodemográficos muestran que el rango de edad de los participantes estaba comprendido entre los 27 y los 90 años, con una edad media de 67,96 (DT= 15,23). En función del género, la distribución de la muestra fue

bastante homogénea: 54,2 % de mujeres y 45,8 % de hombres. De todos ellos el 66,7% estaban casados, el 16,7% viudos, el 12,5% solteros y el 4,2% separados/divorciados (véase figura 1). Dadas estas circunstancias, el 37,5 % convivía con su pareja, un 33,3% con su pareja e hijos, un 8,3% sólo con los hijos, otro 8,3% con cuidadores de apoyo no familiar y el 12,5% vivían solos/as.



Figura 1. Distribución de la muestra en función del estado civil (%).

Por lo que respecta a las creencias religiosas, más de la mitad de los pacientes (56,5%) se declaró católico practicante, un 34,8% se incluyó dentro de la categoría de católico no practicante, tan sólo un 8,7% refirió ser ateo o agnóstico, mientras que ningún participante refirió practicar una religión diferente a la católica.

En cuanto a su situación laboral, el 37,5% eran ama/os de casa, el 12,5% tenían la incapacidad permanente y la mitad (50%) se encontraban jubilados. Otro dato evaluado ha sido el nivel socioeconómico, obteniéndose que un 91,7% tenían un nivel socioeconómico medio y un 8,3% bajo, quedando excluido un nivel socioeconómico alto en esta muestra.

Analizando el entorno del domicilio de los participantes, los resultados muestran que la mayoría vivía en un entorno rural (87,5%), es decir, en una población con menos de 5000 habitantes, mientras que el 12,5% vivía en un entorno urbano. La mayor parte acudían al centro de diálisis mediante transporte público tal como autobús, tren o taxi (79,2%), seguido de un 12,5% de los pacientes que lo hacían a través de transporte sanitario como la ambulancia y un 8,3% por medio de transporte privado, bien con coche propio o de algún familiar. Más de la mitad (58,3%), percibían el traslado al centro como muy fácil, otro

25% como normal y al 16,7% restante les parecía fácil. Un detalle más recogido fue el tiempo que requerían para llegar al centro de diálisis, el cual oscilaba entre 5 y 60 minutos, y cuya media obtenida fue de 18,04 minutos (DT=13,79) (véase tabla 1).

Edad		$\bar{X}=67,96$ (DT=15,23)
Sexo		%
Hombres		45,8
Mujeres		54,2
Estado civil		%
Soltero/a		12,5
Casado/a		66,7
Separado/a o divorciado/a		4,2
Viudo/a		16,7
Religión		%
Católico practicante		56,5
Católico no practicante		34,8
Ateo o agnóstico		8,7
Situación laboral		%
Ama/o de casa		37,5
Incapacidad permanente		12,5
Jubilado/a		50
Nivel socioeconómico		%
Bajo		8,3
Medio		91,7
En casa convive con		%
Pareja		37,5
Pareja e hijos		33,3
Hijos		8,3
Cuidadores de apoyo no familiar		8,3
Solo/a		12,5
Entorno domicilio		%
Rural		83,3
Urbano		12,5
Transporte al centro		%
Privado		8,3
Público		79,2
Sanitario		12,5
Percepción del traslado al centro		%
Muy fácil		58,3
Fácil		16,7
Normal		2

Tabla 1. Perfil sociodemográficos de los pacientes con ERC.

Variables relativas a la enfermedad médica

Un dato fundamental dentro del análisis de las variables relacionadas con la enfermedad que padecen los pacientes es el tiempo medio que llevan bajo tratamiento de hemodiálisis. En este sentido, los resultados muestran que este tiempo oscilaba entre medio año y cuarenta años (en el caso de uno de los participantes), con un tiempo medio de 7,23 años (DT=9,19) (véase figura 2). Cabe mencionar que todos los participantes reciben tres veces por semana el tratamiento, lo que equivale a un número de 12 sesiones al mes en todos los casos. Prácticamente en todos los casos el acceso vascular es a través de fístula arteriovenosa (91,7%) y en un 8,3% mediante catéter central.

Asimismo, existen una serie de complicaciones asociadas al tratamiento de diálisis que los pacientes bien podían presentar en el momento de la evaluación o habían presentado alguna vez. Entre ellas, y sobre todo al principio de la enfermedad, presentaban hipotensión, calambres, lipotimia y desmayo. Analizando cada una de las posibles complicaciones encontramos que el 90% de los pacientes referían haber experimentado, calambres. Por otra parte, el 20% afirmó haber padecido anemia a causa del tratamiento y el 15% pérdida de peso, esto último mayoritariamente durante procesos de hospitalización y acompañados de ánimo depresivo. Además, el 30% de la muestra presentó osteoporosis y en el caso de las mujeres el 10% afirmó haber desarrollado problemas de lubricación vaginal a causa de la enfermedad (véase figura 3).

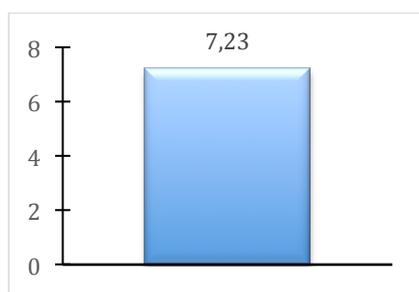


Figura 2. Tiempo medio en diálisis (años).

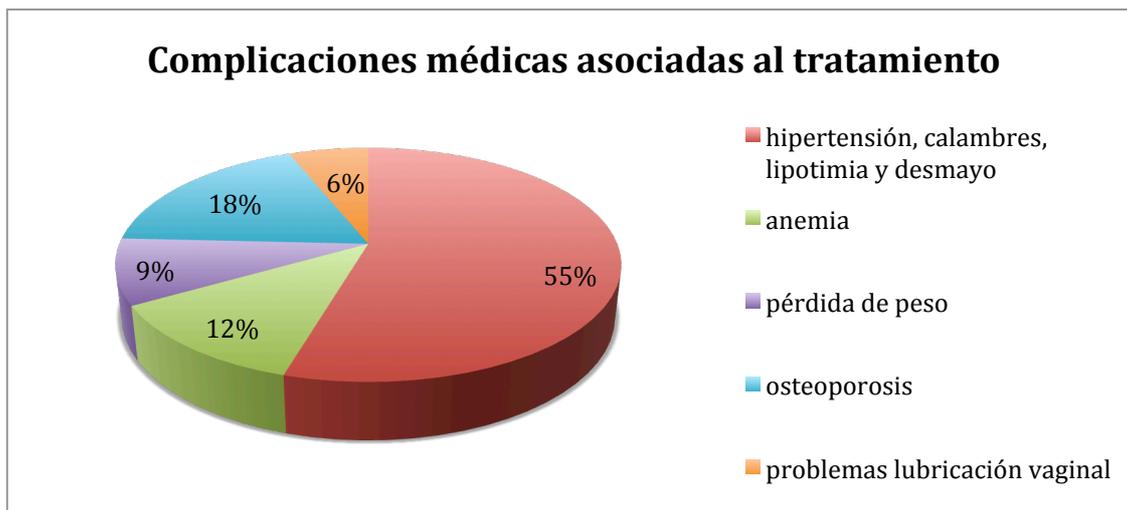


Figura 3. Complicaciones médicas asociadas al tratamiento (%).

Perfil psicológico

Para analizar el perfil psicológico de los enfermos renales crónicos participantes del estudio hemos realizado análisis independientes de cada una de las variables cuyos resultados citaremos a continuación.

Ansiedad y depresión

Los resultados relacionados con la ansiedad, obtenidos a partir de la evaluación realizada con el cuestionario HADS, muestran una media de la puntuación total de 3,33 (DT=3,58) en una escala cuya puntuación máxima es de 21 puntos. Estos valores, según el baremo del cuestionario, indicarían que la mayoría de la muestra se encuentra dentro de lo que se consideran puntuaciones normales. Mientras que los resultados obtenidos en la escala de depresión muestran una puntuación total media de 4,54 (DT=4,14) donde la puntuación máxima es de 17 puntos. Estos resultados también se sitúan dentro de unas puntuaciones consideradas como normales en la mayor parte de la muestra según el baremo del cuestionario. Si bien, algún participante en concreto presenta puntuaciones dentro de lo que sería probable problema clínico.

Autoestima

Por lo que respecta a la autoestima, los resultados que hemos obtenido a través del Cuestionario de autoestima de Rosenberg muestran una puntuación media de 30,87 (DT=6,1) en un rango de 0 a 40. Atendiendo a los puntos de corte, la puntuación media obtenida reflejaría una autoestima elevada.

Afrontamiento

Los resultados relativos a las distintas subescalas del CAE correspondientes a estrategias activas y pasivas de afrontamiento muestran que la puntuación media mayor en los pacientes con ERC corresponde a la subescala de búsqueda de apoyo social ; esta estrategia de afrontamiento activa cuenta con una media de 16 (DT=6,47) en un rango de puntuaciones que oscilan entre 0-24, como también ocurre en el resto de las subescalas evaluadas. En segundo lugar, encontramos la reevaluación positiva, otra estrategia de afrontamiento activa en la que la media obtenida fue de 15,87 (DT=6,06). Mientras que la puntuación media en la focalización en la solución de problemas fue de 15,67 (DT=6,24). Por lo que respecta a las estrategias de afrontamiento pasivas, con puntuaciones medias menores que las activas, encontramos los resultados más elevados en la subescala de evitación, con una puntuación media de 10,83 (DT=7,18), seguida de la autofocalización negativa cuya puntuación media fue de 9,2 (DT=4,13) y la expresión emocional abierta con una puntuación media de 5,62 (DT=3,93). Por último, la subescala de religión es la que ha obtenido la menor puntuación media siendo ésta de 1,79 (DT=4,56). (véase figura 4).

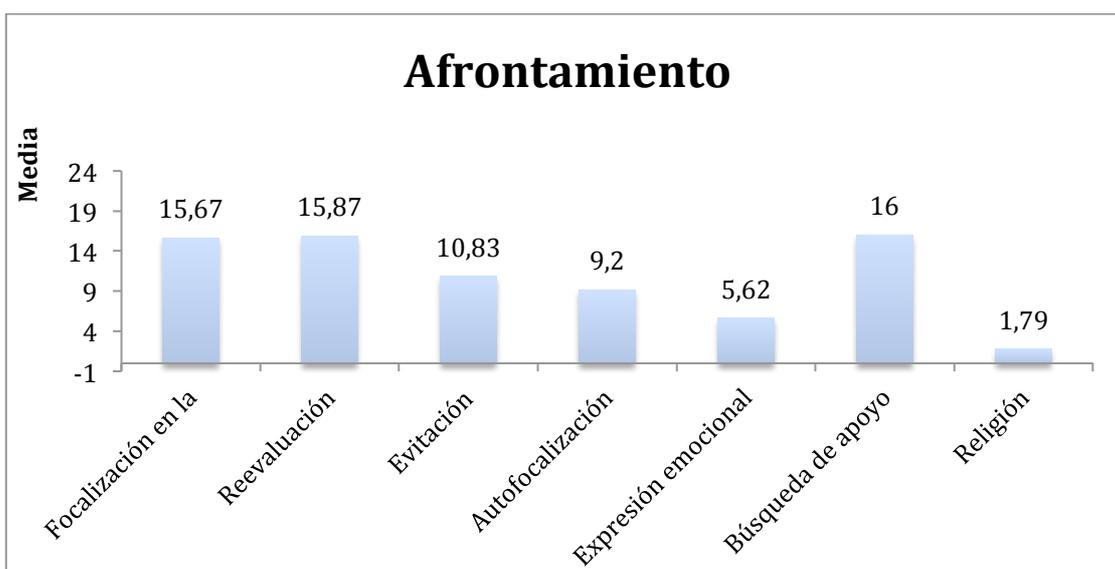


Figura 4. Puntuaciones medias de las distintas subescalas de Afrontamiento.

Bienestar psicológico

Los resultados relativos al bienestar psicológico de los pacientes evaluado mediante el PWBS muestran que la mayor puntuación media corresponde a la dimensión de autonomía (Media=39,5; DT=9,23) lo cual según el baremo del cuestionario refleja una autonomía elevada; la siguiente puntuación media se ha obtenido en la subescala de relaciones positivas, siendo de 29,66 (DT=7,87), una puntuación media-alta de acuerdo al baremo. Después, encontramos la escala de propósito en la vida con una puntuación media de 27,54 (DT=7,82) calificada como media dentro del baremo de corrección del cuestionario. En siguiente lugar los resultados muestran que la autoaceptación es considerable con una puntuación media de 25,87 (DT=8,27). Y por último, según el baremo del cuestionario, podemos ver que el crecimiento personal y dominio del entorno son escasos con puntuaciones medias de 25,58 (DT=7,1) y 24,16 (DT=7,54) respectivamente.

Calidad de vida

La calidad de vida evaluada mediante el MOS-HIV ofrece los siguientes resultados en cada una de las subescalas cuyas puntuaciones oscilarán entre 0-100. Las puntuaciones medias más elevadas corresponden en primer lugar a la subescala de problemas de salud con una puntuación media de 80,83 (DT=19,54), en segundo lugar a la elevada función social (Media=79,16; DT=26,03), en tercer lugar a las funciones cognitivas (Media=75,83; DT=19,71) que según el baremo de corrección supone una elevada preservación de éstas y una elevada salud mental reflejada por una puntuación media de 71,5 (DT=21,53). Puntuaciones medias intermedias las encontraríamos en la escala de dolor (Media=57,87; DT=41,18), calidad de vida (Media=54,16; DT=19,03), salud transitoria (Media=53,12; DT=11,21), energía (Media=52,29; DT=23,73) y función de rol (Media=52,08; DT=45,39). Por lo que respecta a las escalas que miden las áreas más afectadas según el criterio de corrección del cuestionario, encontramos las puntuaciones medias más bajas en las escalas de función física (Media=38,54; DT=29,67) y percepción de salud general (Media=32,7; DT=25,91) (véase figura 5).

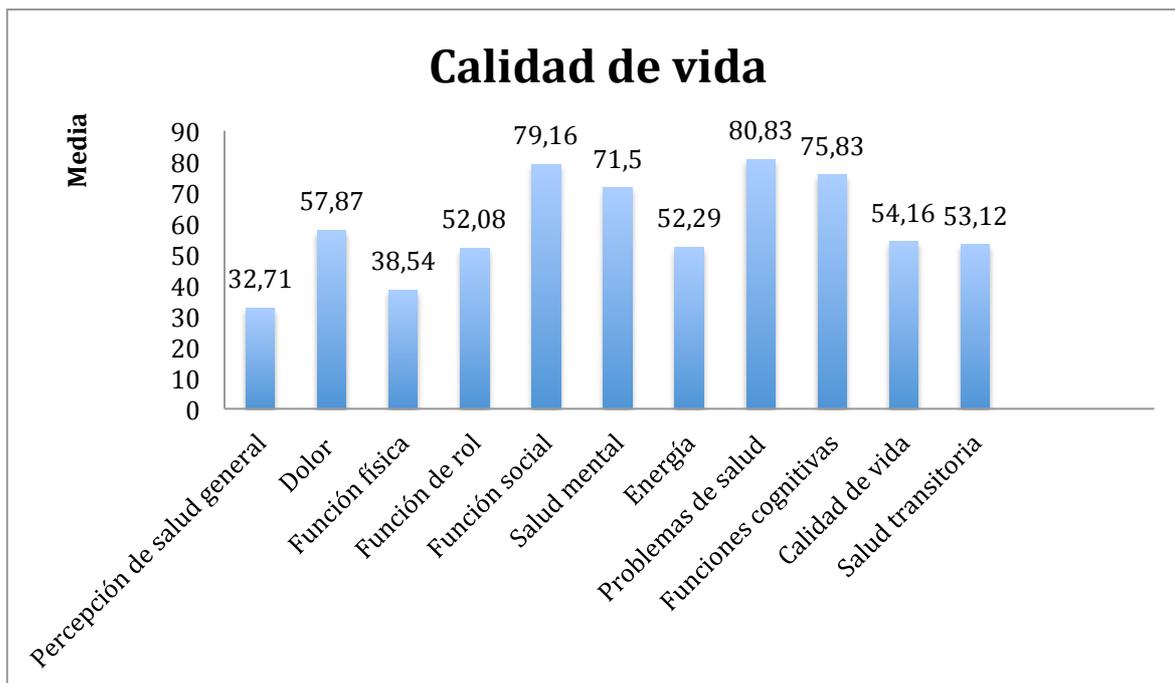


Figura 5. Puntuaciones medias en Calidad de vida.

Nivel de estrés percibido

Los resultados relativos al cuestionario de nivel de estrés percibido por los pacientes con ERC muestran una puntuación media de 12,79 (DT=6,64). Éste evalúa el grado en que, durante el último mes, las personas se han sentido molestas o preocupadas por su capacidad para controlar sus problemas personales. Teniendo en cuenta el baremo de corrección del cuestionario en el cual las puntuaciones oscilan entre 0-40 y que a mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido podemos decir que en general se han sentido bastante seguras de su capacidad para controlar sus problemas personales y por tanto el estrés percibido de la mayoría de la muestra ha sido escaso.

Interferencia

La intrusividad o interferencia de la enfermedad puede variar según las circunstancias que envuelven al enfermo, que en esta investigación se evaluó a través de la Escala de Inadaptación (EI) que dividió el grado de repercusión de la enfermedad en diferentes áreas de la vida de los enfermos renales crónicos. A este respecto, los resultados muestran una afectación global media de la vida de los enfermos de 1,96 (DT=1,16) en un rango que oscila de 0-5. Analizando la posible afectación de los enfermos por áreas, siempre en una escala de 0 a 5 puntos, podemos observar que las más afectadas a pesar de contar con un

nivel de interferencia bajo en todos los casos, han sido el tiempo libre con una puntuación media de 1,96 (DT=1,4), el trabajo y/o estudios que cuenta con una media de 1,66 (DT=1,55), vida social cuya puntuación media resultante es de 1,2 (DT=1,35), relación de pareja con una media de 1,04 (DT=0,96) y por último la vida familiar contando con una puntuación media de 0,96 (DT=1,08) (véase Figura 6).

Así, los resultados en términos de frecuencias muestran que para un porcentaje considerable de familiares la enfermedad ha interferido “nada” en su relación de pareja (45,8%) y vida familiar (45,8%), y “casi nada” en su vida social (41,7%). No obstante, no podemos obviar que éstas se han visto afectadas por porcentajes considerables de pacientes. En el caso de la relación de pareja, en un 4,2% de la muestra se ha visto muy afectada; en un 12,5% de los sujetos su vida familiar se vio “bastante” afectada y un 4,2% valoró como “muchísimo” el grado de interferencia en su vida social. Por otra parte, y reflejado en porcentajes algo más reducidos, las áreas que han mostrado menor grado de interferencia han sido el trabajo y/o estudios (41,2%) y la vida social (37,5%) sin perder de vista que el 4,2% de la muestra calificaron de elevada su afectación en el área laboral y/o estudios y tiempo libre marcando la opción “muchísimo” en ambos casos.

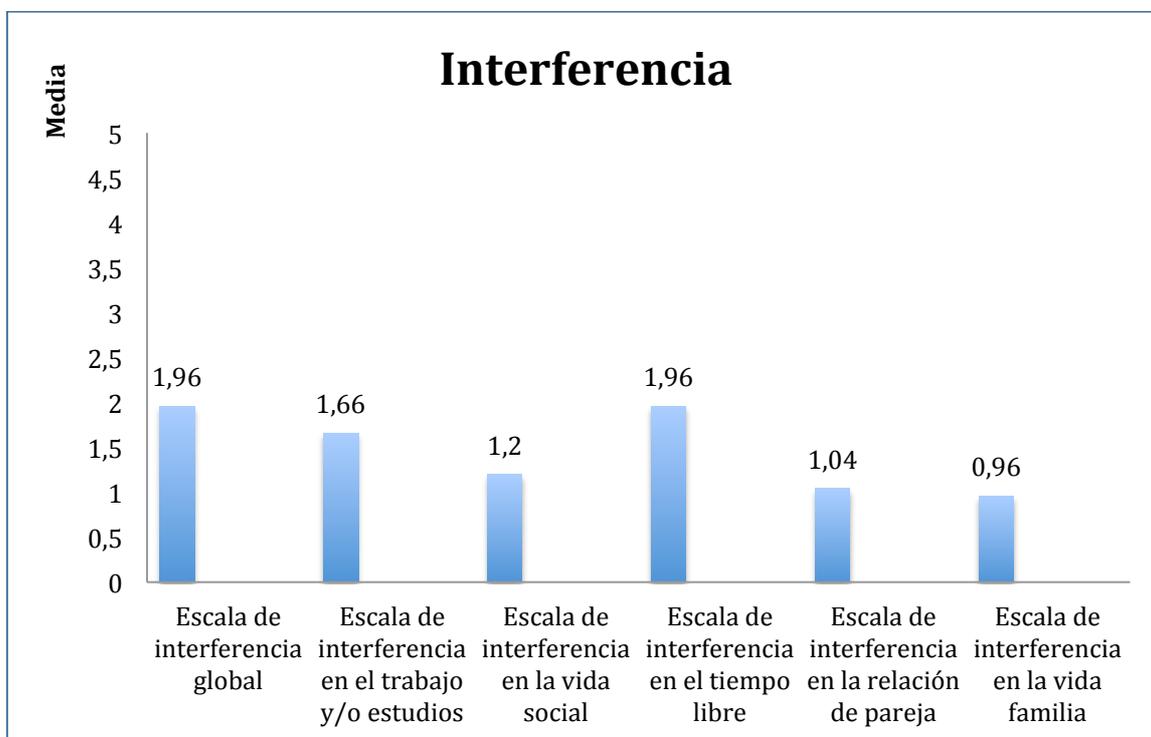


Figura 6. Puntuaciones medias en Escala de Inadaptación.

Resultados diferenciales

En cuanto a los resultados diferenciales en función del sexo realizados a través del estadístico U de Mann-Whitney, no se encuentran diferencias significativas en ansiedad (U=55; p=0,332) y depresión (U=52,5; p=0,267) evaluadas mediante el HADS, autoestima (U=53; p=0,281). De igual forma, tampoco se han obtenido diferencias significativas en función del sexo en ninguna de las subescalas de afrontamiento que incluye el CAE ($p \geq 0,097$) ni en ninguna de las áreas que evalúa la escala de inadaptación ($p \geq 0,186$).

Por lo que respecta al MOS-HIV si hay diferencias significativas en función del sexo en las siguientes subescalas, con puntuaciones mayores en el caso de los hombres: dolor (U=36,5; p=0,039), función física (U=34; p=0,028), función de rol (U=31,5; p=0,013), función social (U=34,5; p=0,021) y energía (U=30; p=0,015). En el resto de subescalas las diferencias no fueron significativas si bien rozan la significación en el caso de la subescala de salud mental (U=38,5; p=0,055).

En cuanto al estrés percibido, los resultados también han mostrado diferencias significativas en función del sexo pero en este caso a favor de las mujeres (U=37; p=0,045). Y en lo relativo al bienestar psicológico, las diferencias sólo han sido significativas en una de las subescalas, concretamente la subescala dominio del entorno (U=36,5; p=0,042) con puntuaciones mayores en los hombres.

Además de los análisis diferenciales descritos se han realizado aquellos análisis estadísticos que nos han permitido explorar la relación entre las distintas variables dependientes incluidas en el estudio y la edad de los pacientes con ERC por un lado, y el tiempo en tratamiento por otro lado.

En este sentido, los resultados de las correlaciones de Spearman de la edad con las distintas variables analizadas y centrándonos en los resultados significativos, muestran que sólo existía correlación significativa y negativa de la edad con el área específica de trabajo y/o estudios de la Escala de Inadaptación ($r=-0,47$; p=0,021), y relación positiva con la subescala de función social perteneciente al MOS-HIV ($r=0,44$; p=0,030). En el resto de variables analizadas (ansiedad, depresión, autoestima, afrontamiento, nivel de estrés percibido y bienestar psicológico) no se han obtenido correlaciones significativas con la edad.

En cuanto al tiempo en tratamiento no se han obtenido correlaciones significativas con la ansiedad, depresión, autoestima, afrontamiento, nivel de estrés percibido, bienestar psicológico e interferencia de la enfermedad.

Los resultados tan sólo han mostrado correlaciones significativas y negativas del tiempo en tratamiento con las siguientes subescalas del cuestionario de calidad de vida: percepción de salud ($r=-0,53$; $p=0,008$), dolor ($r=-0,45$; $p=0,025$), energía ($r=-0,5$; $p=0,013$) y problemas de salud ($r=-0,45$; $p=0,028$).

4.CONCLUSIONES

Con este estudio hemos querido poner de manifiesto la importancia de dar un paso más hacia el conocimiento de la enfermedad renal crónica. Es necesario profundizar en las repercusiones que este tipo de enfermedad tiene sobre las personas que la padecen. La escasa visibilidad que se le concede no correlaciona con el gran impacto emocional que supone su diagnóstico y el condicionamiento de por vida que acarrearán las visitas regulares a los centros de diálisis y el tratamiento médico restrictivo comentado con más detalle anteriormente, el cual no sólo supone limitaciones físicas sino consecuencias tanto psicológicas como sociales.

A continuación, pasaremos a interpretar detalladamente e integrar los resultados obtenidos en este primer acercamiento al perfil sociodemográfico y psicológico de los enfermos.

Al adentrarnos en el perfil sociodemográfico, nos encontramos con una muestra cuya edad media ronda los 68 años. La mayoría de la muestra formada casi por el mismo número de hombre y de mujeres, estaban casados y convivían con su pareja, aspecto que bajo la literatura revisada (Carstensen, 1991; Choi y Marks, 2008; Daneker et al., 2001; Proulx et al., 2007; Rojano et al., 2001; Vargas et al., 2003), supondría una fuente de apoyo social imprescindible para reducir los síntomas depresivos, y la interferencia en la vida de los enfermos mejorando su bienestar psicológico y calidad de vida, lo cual podría estar relacionado con los datos que hemos obtenido en cuanto a baja interferencia, ansiedad, depresión, y elevada calidad de vida y bienestar psicológico, aspecto que intentaremos confirmar en futuras líneas de investigación. Por otra parte, el 50% de los participantes

estaban jubilados (en muchos casos la jubilación había sido incluso previa al diagnóstico de la enfermedad) y vivían en un entorno rural, más alejado del centro de diálisis, pero calificaron el acceso al centro como muy fácil en su mayor parte.

Por lo que respecta a las variables relativas a la enfermedad renal encontramos que la mayoría de pacientes llevaban algo más de siete años de media bajo tratamiento de hemodiálisis, acudiendo al centro tres veces por semana con predominio de la fistula arteriovenosa como tipo de acceso vascular. Comprobamos que la mayoría de los participantes experimentaban o habían experimentado en un pasado complicaciones asociadas al tratamiento tales como hipotensión, calambres, lipotimia y desmayos, sobre todo en el caso de los calambres.

En cuanto perfil psicológico de los enfermos renales crónicos y empezando por los síntomas de ansiedad y depresión, las puntuaciones bajas tanto en la subescala de ansiedad como en la de depresión no permitirían confirmar nuestra primera hipótesis que suponía la presencia de síntomas depresivos y/o ansiosos. Además contradicen la literatura revisada que afirma una alta prevalencia de depresión y/o ansiedad en los pacientes sometidos a diálisis (Palmer et al., 2013). Una posible explicación de estos resultados sería que el mayor impacto emocional se produce tras el diagnóstico de la enfermedad y sus primeras fases donde la adaptación toma especial protagonismo y la mayoría de los participantes de nuestro estudio llevaban bajo tratamiento de diálisis varios años.

Por lo que respecta a la autoestima relacionada anteriormente con la intrusividad de la enfermedad y con las limitaciones de rol y físicas impuestas por el tratamiento de hemodiálisis (Bayot et al., 1998; Frazão et al., 2004), planteamos en nuestra segunda hipótesis que los resultados promedio confirmarían unos niveles de autoestima bajos pero no fue así. De hecho, los niveles de autoestima obtenidos fueron muy elevados según los baremos del Cuestionario de autoestima de Rosenberg.

En cuanto a los estilos de afrontamiento, el promedio de los participantes puntuaron más alto en estrategias de afrontamiento activas que en pasivas siendo la búsqueda de apoyo social, reevaluación positiva y focalización de solución de problemas las más empleadas, no confirmándose entonces nuestra tercera hipótesis de partida que suponía un predominio de estrategias de afrontamiento pasivas.

Teniendo en cuenta que la mayoría de estudios señalan que los estilos de afrontamiento pasivos predicen más síntomas de depresión, estados afectivos negativos, menor apoyo social percibido y, además, no protegen a los pacientes del malestar psicológico y el distrés emocional, ya que se asocian con niveles altos de ansiedad y depresión (Arraras et al., 2002; Carrobles, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003; DeGenova et al., 1994; Mulder et al., 1999; Namir et al., 1987; Remor, 2000; Welch y Austin, 2001; Wolf et al., 1991), cabe pensar que el predominio de estrategias activas de afrontamiento podría ejercer un efecto positivo en el impacto emocional de la enfermedad. Si ese fuera el caso podríamos encontrar también en este hecho una posible explicación a las bajas puntuaciones en ansiedad y depresión que hemos obtenido, lo cual sería necesario analizar en futuras investigaciones.

Continuando con el bienestar psicológico, para el cual en nuestra cuarta hipótesis predecíamos que sería bajo, obtuvimos resultados que afirmaban lo contrario. Hallamos un elevado bienestar psicológico en los enfermos renales crónicos en todas las áreas medidas, puntuando alto en autonomía, relaciones positivas, propósito en la vida, autoaceptación, crecimiento personal y dominio del entorno. Concretamente el elevado grado de autonomía podría estar relacionado con una menor percepción de interferencia de la enfermedad en la vida del paciente al tener la sensación de poder valerse por sí mismos independientemente de la enfermedad (Zúñiga et al., 2009). Asimismo, creemos que las elevadas relaciones positivas con las que cuentan los participantes podrían ejercer un efecto positivo en el impacto emocional de la enfermedad, en línea de otros estudios (Mantuliz, 2005; Mermelstein et al., 1986), y el elevado nivel de autoaceptación que presentan podría estar relacionado en parte con los elevados niveles de autoestima encontrados (Frazão et al., 2014).

Continuando con el análisis de la calidad de vida tampoco pudimos confirmar la quinta hipótesis planteada en la que decíamos que la calidad de vida en los enfermos renales sería escasa. A pesar de presentar problemas de salud elevados, nuestros participantes contaron con una buena salud mental y funciones cognitivas como atención y memoria, además de una función social muy desarrollada. El dolor, la energía con la que contaban, la salud transitoria y la función de rol entendida como el papel que desempeñan en su círculo social más próximo no presentaron problemas significativos. Mientras que la función física se vio más deteriorada y la percepción de salud se atenía a las limitaciones que la enfermedad

conlleva. Algunos estudios (Pérez et al.; 2015) afirman que la calidad de vida de los enfermos renales se considera menor que la de la población no clínica. Por ello y teniendo en cuenta que la calidad de vida mide aspectos que influyen en la percepción del grado de bienestar o malestar que posee respecto de su vida y su salud (Riveros et al., 2009) creemos que entre otros podría estar relacionado con las puntuaciones elevadas que obtuvimos en el bienestar psicológico de la muestra y es por esto que trataremos de averiguar su relación específica en futuras investigaciones.

Por lo que respecta al nivel de estrés percibido, planteamos en nuestra sexta hipótesis que sería elevado en nuestra muestra de enfermos renales crónicos, lo cual tras analizar los resultados no pudimos confirmar. Planteamos la hipótesis en base a la bibliografía revisada donde se afirmaba que tras el diagnóstico y durante el proceso de evolución de la enfermedad en la que el tratamiento médico restrictivo condicionaría la vida de los enfermos renales crónicos, estos percibirían las situaciones como amenazantes y altamente estresantes (Braun et al., 2012). Por estos motivos y por el rol de los factores cognitivos en la experiencia del estrés que Lazarus y Folkman (1986) destacan como central la valoración que hace el individuo de la situación y la forma de afrontarla nos gustaría analizar la relación en futuras líneas de investigación del estrés percibido con las estrategias de afrontamiento.

En cuanto al grado de interferencia producido por la enfermedad, tampoco pudimos confirmar nuestra séptima hipótesis debido a la poca interferencia de la enfermedad que mostraron los resultados en cada una de las áreas evaluadas, sobre todo en la vida familiar y relación de pareja. La intrusividad o interferencia de la enfermedad en la vida de la persona es un aspecto que suele correlacionar negativamente con la calidad de vida y de forma positiva y significativa con estados de ánimo negativos (Devins et al., 1983, 1986, 1990a, 1990b, 1992, 1993). Por ello, creemos posible que el grado de interferencia obtenido esté relacionado con los niveles también bajos en ansiedad que presentan nuestros pacientes además de con la disminución de satisfacción de la vida y baja autoestima, (Devins et al., 1983, 1989, 1990b, 1992, 1993), aspectos que sería necesario confirmar en futuras investigaciones.

Por otra parte, en base a nuestros análisis diferenciales concluimos que los hombres refirieron más dolor y más afectación en su función física, social y de rol, además de

contar con mayor energía que las mujeres. Por lo que respecta a la edad, pudimos comprobar que cuanto más mayores menor era la interferencia percibida en el área de trabajo y/o estudios, y más desarrollada estaba su función social. Estas conclusiones no irían en la línea de las encontradas en otros estudios (Devins et al. 1993; Rebollo et al., 2000; Rowland, 1989), que afirmaban que la interferencia en la vida de los pacientes con ERC es mayor en los jóvenes adultos que en los ancianos. No obstante podría ser explicada ya que la mayoría de la muestra estaban jubilados antes de la enfermedad y el grado de interferencia especificado es en el área de trabajo y/o estudios, y además contaban con un buen grupo de apoyo social. Por último, en cuanto al tiempo en tratamiento pudimos observar que cuanto mayor era el tiempo, los pacientes reconocían estar menor enérgicos, pero al mismo tiempo percibían sus problemas de salud y el dolor como menores, lo cual no coincide con estudios previos que afirman que el deterioro físico y mental aumenta en función de los años de diálisis y por tanto el dolor y la percepción de problemas de salud se supondría que debería aumentar (Guerra-Guerrero et al., 2012).

Consideramos que este estudio constituye una primera aproximación a la realidad que viven los pacientes con ERC, sin perder de vista la idiosincrasia, es decir, es necesario atender las posibles diferencias individuales si pretendemos ofrecer una atención de calidad a los pacientes con enfermedad renal crónica.

Limitaciones

Obviamente este estudio presenta algunas limitaciones. Una de ellas es la reducida representatividad de la muestra ya que los datos fueron recogidos en un único centro de diálisis. Inicialmente teníamos previsto recoger datos también de otros centros de la provincia de Castellón y de la de Valencia, pero por problemas ajenos a nuestra voluntad no nos fue posible hacerlo en esta fase del estudio.

Otra limitación ha sido el reducido tamaño muestral, por lo que resulta difícil la generalización de los resultados. Asimismo el bajo número de participantes ha dificultado la realización de análisis diferenciales dada la reducida representación en algunas categorías de las variables sociodemográficas o médicas.

Otro dato relevante es que en más de la mitad de los casos los pacientes presentaban problemas de visión y artrosis en las manos, lo que derivó en que la evaluación se realizaría de forma verbal o incluso algunos de ellos lo solicitaron. Este hecho podría suponer una

limitación importante sobre todo si tenemos en cuenta que los pacientes no estaban en habitaciones individuales ni separados por cortinas que propiciaran intimidad para responder libremente. Asimismo, tener que responder verbalmente al evaluador podría haber condicionado las respuestas y por tanto los resultados. Además, en algunos casos que contestaron solos a los cuestionarios tuvieron dificultades con las escalas Likert y por tanto tuvimos que repetir en una segunda ocasión las respuestas.

Futuras líneas de investigación

De acuerdo a todo lo mencionado anteriormente, tenemos la intención de profundizar en el análisis de la afectación de los pacientes con ERC. Si es posible, continuaremos recogiendo muestra en un centro de diálisis asociado al colaborador de esta investigación en Valencia para poder llevar a cabo un estudio más exhaustivo del impacto emocional de la enfermedad renal crónica en estos pacientes y su perfil psicológico y sociodemográfico. En un principio íbamos a poder contar con esta colaboración para el presente trabajo, pero por motivos burocráticos tendremos que esperar más tiempo.

Asimismo, tenemos previsto investigar acerca de la sexualidad de los pacientes renales y ver hasta qué punto la enfermedad puede influir en una pobre calidad de vida sexual.

En esta línea, nos gustaría reivindicar la necesidad de conocer en profundidad la realidad que viven las personas que padecen este tipo de enfermedad analizando la influencia de posibles variables sociodemográficas y clínicas en su afectación emocional. Ello nos permitirá contar con el conocimiento suficiente para desarrollar intervenciones específicas dirigidas a mejorar su afrontamiento y disminuir el gran impacto que supone una enfermedad crónica con un tratamiento médico tan restrictivo a la vez que invasivo, donde la adherencia al mismo es de vital importancia.

En este sentido, la investigación en el ámbito de la ERC y concretamente aquella que incluye aspectos no sólo biológicos sino también psicológicos y sociales puede ser crucial para orientar a los profesionales clínicos sanitarios sobre las medidas a implementar con la finalidad de maximizar la adaptación ante el diagnóstico de la enfermedad y aumentar la calidad de vida de estas personas durante el proceso de la enfermedad.

Agradecimientos

Me gustaría agradecer en primer lugar el apoyo recibido a mi tutora Beatriz Gil, por su tiempo, ayuda, paciencia y motivación transmitida en un proceso en el que se plantearon

numerosas trabas. En segundo lugar, me gustaría agradecer el trato tan amable y disposición a colaborar del centro en el que se ha llevado a cabo el estudio.

5.BIBLIOGRAFÍA

- Atienza, F., Moreno, Y., Balaguer, I. (2000). Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 22 (1-2), 29-42.
- Basson, R., y Montejo, A. L. (2010). Sexual function in chronic illness. *Journal of sexual medicine*, 7, 374-388.
- Beach, S., Katz, J., Kim, S., Brody, G. (2003). Prospective effects of marital satisfaction on depressive symptoms in established marriages: A dyadic model. *Journal of Social and Personal Relationships*, 20, 355–371.
- Beach, S. R. H., Sandeen, E. E., O’Leary, K. D. (1990). *Depression in marriage: A model for etiology and treatment*. New York: Guilford Press.
- Bombardier, C., D’Amico, C., Jordan, J.S. (1990). The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behaviour Research Therapy*, 28(4), 297-304.
- Borroto, G., Almeida, J., Lorenzo, A., Alfonso, F., Guerreo, C. (2007). Percepción de la calidad de vida por enfermos sometidos a tratamientos de hemodiálisis o trasplante renal. Estudio comparativo. *Revista cubana de medicina*, 46 (3), 1-4.
- Braun, L., Sood, V., Hogue, S., Lieberman, B., Copley-Merriman, C. (2012). High burden and unmet patient needs in chronic kidney disease. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 5, 151-63.
- Campos, C. G. P., Mantovani, M. de F., Nascimento, M. E. B. do, Cassi, C. C. (2015). Social representations of illness among people with chronic kidney disease. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 106–112.
- Christensen, A. J., Wiebe, J. S., Edwards, D. L., Michels, J. D., y Lawton, W. J. (1996). Body consciousness, illness-related impairment, and patient adherence in hemodialysis. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64(1), 147–152.
- Christensen, A., Turner, C. W., Smith, T. W. (1991). Health locus of control and depression in end stage renal disease. *Journal of consulting and clinical psychology*, 59(3), 419–424.

- Christensen, A. J., Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 712–724.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J. C., Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169–179.
- Daneker, B., Kimmel, P.L., Ranich, T., Peterson, R.A. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases*, 38(4), 839-846.
- De las cuevas, C., Garcia-estrada, A., Gonzalez, J.L. (1995). Hospital anxiety and depression scale y psicopatología afectiva. *AN. Psiquiatría*, 11 (4), 126-130.
- Devins, G. M., Beanlands, H., Mandin, H., Paul, L. C. (1997). Psychosocial impact of illness intrusiveness moderated by self-concept and age in end-stage renal disease. *Health Psychology : Official journal of the division of health psychology, American Psychological Association*, 16(6), 529–538.
- Devins, G. M., Edworthy, S. M., Paul, L. C., Mandin, H., Seland, T. P., Klein, G. M. (1993). Illness intrusiveness and depressive symptoms over the adult years: Is there a differential impact across chronic conditions? *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 25(3), 400–413.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18 (3), 572-577.
- Frazão, C. M. F. D. Q., Bezerra, C. M. B., De Paiva, M. D. G. M. N., Lira, A. L. B. D. C. (2014). Changes in the self-concept mode of women undergoing hemodialysis: A descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(2), 219–226.
- Finkelstein, F.O., Finkelstein, S.H. (2000). Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 15(12),1911-3.
- Guerra-Guerrero, V., Sanhuenza-Alvarado, O., y Cáceres-Espina, M. (2012). Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. *Revista Enfermagem*, 20(5), 838-846
- Hajarizadeh, B., Einollahi, B. (2009). Sexual function: A comparison between male renal transplant recipients and hemodialysis patients. *Journal of Sexual Medicine*, 6(1), 142–148.

- Hashim, B. L., Vadnais, M., y Miller, A. L. (2013). Improving adherence in adolescent chronic kidney disease: A dialectical behavior therapy (DBT) feasibility trial. *Clinical Practice in Pediatric Psychology, 1*(4), 369–379.
- Helga, G., Heemann, U., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N., Reimer, J. (2000). Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychology and Health, 14*, 1037-1049.
- Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Wang, A.Y, Yang, C.W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *The Lancet*, Vol 382, 260-272.
- Kellerman, Q. D., Christensen, A. J., Baldwin, A. S., Lawton, W. J. (2010). Association between depressive symptoms and mortality risk in chronic kidney disease. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association, 29*(6), 594–600.
- Kirschenbaum, D. S., Sherman, J., Penrod, J. D. (1987). Promoting Self-Directed Measurement and Hemodialysis : Intervention. *Health psychology, 6*(5), 373–385.
- Mantuliz, A., Cecilia, M., Salamanca, C., Isabel, M., Castro, P., Araya, B. (2005). Redes sociales y apoyo social percibido en Pacientes en hemodiálisis crónica. *Investigación y Educación en Enfermería, 23*, 34–41.
- Paterson, T. S. E., O'Rourke, N., Elmer, E., Shapiro, R. J., Thornton, W. L. (2011). The composition and structure of depressive symptomatology in renal disease. *Canadian Journal of Behavioural Science, 43*(4), 318–327.
- Pedrero-Pérez, E., Ruiz, J.M., Lozoya-Delgado, P., Puerta-García, C. (2015). La Escala de Estrés Percibido (EEP): estudio psicométrico sin restricciones en población no clínica y adictos a sustancias en tratamiento. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual, 23*(2), 305-324.
- Peña de León, E., Aguilar Gaytán, S.S., Suárez, A.A., Reyes, G. (2007). Validación mexicana de la escala MOS-HIV de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Revista Panamericana de Salud Publica, 21*(5), 313–319.
- Perales Montilla, C. M., Duschek, S., Reyes del Paso, G. A. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrología, 36*(3), 275–282.
- Pérez, C., Moyano, M. C., Estepa del Árbol, M., Crespo, R. (2015). Factores asociados a calidad de vida relacionada con la salud de pacientes trasplantados de riñón. *Enfermería Nefrológica, 18*(3), 204–226.

- Pruchno, R., Wilson-Genderson, M., Cartwright, F. P. (2009). Depressive symptoms and marital satisfaction in the context of chronic disease: a longitudinal dyadic analysis. *Journal of Family Psychology : JFP : Journal of the division of family psychology of the American psychological association (Division 43)*, 23(4), 573–584.
- Rebollo, A., Morales, J. M., Pons, M. (2017). Depression, anxiety and health-related quality of life amongst patients who are starting dialysis treatment. *Journal of renal care*, 1–10.
- Rebollo, F., Ortega, C., Valdés, F., Fernández-Vega, T., Ortega, M., García-Mendoza, E. (2003). Factors associated with erectile dysfunction in male kidney transplant recipients. *International Journal of Impotence Research*, 15, 433–438.
- Rebollo, P., Bobes, J., González, M., Saiz, P., Ortega, F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes en terapia renal sustitutiva.(2000). *Nefrología*, 20(2), 171-181.
- Remor, E. (2006). Psychometric Properties of a European Spanish Version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93.
- Riveros, A., Castro, C.G., Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(2), 291-304.
- Sağduyu, A., Sentürk, V. H., Sezer, S., Emiroğlu, R., Ozel, S. (2006). Psychiatric problems, life quality and compliance in patients treated with hemodialysis and renal transplantation. *Turkish Journal of Psychiatry*, 17(1), 22–31.
- Schneider, M. S., Friend, R., Whitaker, P., Wadhwa, N. K. (1991). Fluid noncompliance and symptomatology in end-stage renal disease: cognitive and emotional variables. *Health Psychology : Official journal of the division of health psychology, American Psychological Association*, 10(3), 209–215.
- Schmitz, J., Sandri, J.V. (2011). A trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar. *Nursing*, 13(154), 138-143.
- Symister, P., Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology: Official journal of the division of health psychology, American Psychological Association*, 22(2), 123–129.
- Tavallaii, S. A., Mirzamani, M., Heshmatzade Behzadi, A., Assari, S., Khoddami Vishteh, H. R. (2009). Sexual function: A comparison between male renal transplant recipients and hemodialysis patients. *Journal of Sexual Medicine*, 6(1), 142-148.

- Theofilou, P. (2013). Self-reported functional status: An important predictor of mental health outcomes among chronic dialysis patients. *European journal of psychological assessment*, 29(4), 276–282.
- Vargas, J., Ibáñez E.J., Rodríguez, D. (2003). Redes Sociales de Apoyo en el proceso de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 6 (2).
- Vázquez, A.J., Jiménez, R., Vázquez-Morejón, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22, (2), 247-255.
- Vélez-Vélez, E. (2010). *Representaciones de la insuficiencia renal crónica; afrontamiento y adherencia al tratamiento*. Universidad de Alcalá, Madrid, España.
- Vélez-Vélez, E., Bosch, R. J. (2015). Illness perception, coping and adherence to treatment among patients with chronic kidney disease. *Journal of Advanced Nursing*, 72(4), 849–863.
- Visdómine-Lozano, J. C Luciano, C. (2006). Locus de control y autorregulación conductual: revisiones conceptual y experimental. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (3), 729-751.
- Zúñiga, C., Dapuetto, J., Müller, H., Kirsten, L, Alid, R., Ortiz, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36). *Revista Médica Chile*, 137, 200-207.

ANEXO: INSTRUMENTOS:

CUESTINONARIO AD-HOC

Nombre: _____

Sexo: Varón Mujer

Edad: _____

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a o divorciado/a
- Viudo/a

Número de hijos/as: _____

Edades de los hijos/as: _____

Nivel de estudios:

Sin estudios

Estudios primarios (EGB, Graduado Escolar)

Secundarios (FP II, BUP/COU, ESO, Bachiller)

Superiores (Diplomatura, Licenciatura, Grado)

Otros

Religión:

Católico practicante

Católico no practicante

Practicante en otras religiones. Indique cuál:.....

Creyente no practicante en otras religiones. Indique cuál:.....

Ateo o agnóstico

Profesión: _____

Situación laboral actual:

- En activo
- En desempleo
- Amo/a de casa
- Incapacidad transitoria
- Incapacidad permanente
- Jubilado/a

Nivel socio-económico:

- Bajo
- Medio
- Alto

Entorno de su domicilio:

- Rural (población de menos de 5000 habitantes)
- Urbano (población de más de 5000 habitantes)

En casa convive con:

- Pareja
- Pareja e hijos
- Hijos
- Otros familiares
- Cuidadores de apoyo no familiar

Transporte al centro lo realiza mediante:

- Transporte privado (su coche, familiar...)
- Transporte público (autobús, tren, taxi)
- Transporte sanitario (ambulancia, medios del centro sanitario)

El tiempo que requiere para llegar al centro es de _____ minutos

Su percepción del traslado al centro donde recibe tratamiento resulta (rodee la respuesta má

adecuada):

Muy fácil	Fácil	Normal	Difícil	Muy difícil
------------------	--------------	---------------	----------------	--------------------

Tratamiento que recibe:

- Hemodiálisis
- Diálisis peritoneal
- Otro. Especificar: _____

¿Desde hace cuánto tiempo?: _____

Tipo de acceso vascular:

- Fístula arteriovenosa
- Fístula con prótesis (goretex)
- Catéter central

Número de sesiones de diálisis en las últimas 4 semanas: _____ sesiones

Complicaciones que presenta o ha presentado alguna vez asociadas al tratamiento que recibe:

- Hipotensión, calambres, lipotimia o desmayo.
- Anemia
- Pérdida de peso
- Prúrito
- Osteoporosis
- Problemas de erección (HOMBRES)
- Problemas con lubricación vaginal (MUJER)
- Otros. Especificar: _____

Fase del proceso asistencial

- Espera trasplante
- Trasplantado
- Sin posibilidad de trasplante

Antecedentes personales:

- Sin antecedentes
- Hipertensión
- Diabetes
- Dislipemia
- Síndrome coronario
- Otros. Especificar: _____

Etiología de la ERC

- DM
- DM+vascular
- Glomerular
- Glomerular+quística
- Vascular
- Quística (poliquistosis renal)
- Otras. Especificar: _____

¿Sigue algún tratamiento psicológico? _____

Especifique cuál: _____

¿Sigue otro tipo de tratamientos? _____

Especifique cuál: _____

¿Ha tenido en el pasado alguna enfermedad que considere importante?

- SI
- NO

En caso afirmativo, indique cuál y cuándo la tuvo: _____

¿Has tenido alguna vez diagnóstico de depresión?

- SI
- NO

En caso afirmativo, ¿cuántos episodios has tenido? _____

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA (MEDICAL OUTCOMES STUDY HIV HEALTH SURVEY (MOS-HIV))

INSTRUCCIONES PARA EL PARTICIPANTE

Por favor, responda a cada una de las siguientes preguntas poniendo esta señal “X” en la casilla correspondiente.

1. En general, usted diría que su salud es: *(marque una sola respuesta)*

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 2 últimas semanas? *(marque una sola respuesta)*

- No, ninguno
- Sí, muy poco
- Sí, un poco
- Sí, moderado
- Sí, mucho
- Sí, muchísimo

3. Durante las 2 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)? *(marque una sola respuesta)*

- Nada
- Un poco
- Regular

Bastante

Mucho

4. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le dificulta hacer esas actividades? Si es así, ¿cuánto? (marque una casilla en cada pregunta)

	SÍ, me dificulta mucho	SÍ, me dificulta un poco	NO, no me dificulta nada
a) El tipo o la cantidad de esfuerzos intensos que puede hacer, como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores			
b) El tipo o la cantidad de esfuerzos moderados que puede hacer, como mover una mesa, coger o llevar la bolsa de la compra o jugar a los bolos			
c) Subir una cuesta o varios pisos por la escalera			
d) Agacharse, levantar algo o inclinarse			
e) Caminar una sola manzana (unos 100 metros)			
f) Comer, bañarse, usar el lavabo o vestirse por sí mismo			

5. Su salud, ¿le impide hacer su trabajo, tareas domésticas o ir a la escuela? (marque una sola respuesta)

Sí

No

6. ¿ Hay algún tipo de trabajo, tarea doméstica o deberes escolares que no haya podido hacer a causa de su estado de salud? (marque una sola respuesta)

Sí

No

En cada una de las siguientes preguntas, señale por favor la casilla de la respuesta que sea más aproximada a cómo se ha sentido Vd. durante las 2 últimas semanas. (Marque una casilla en cada pregunta)

<i>(marque una casilla en cada pregunta)</i>	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
7. Durante las 2 últimas semanas, ¿cuántas veces la salud le ha dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o a los parientes cercanos)						
<i>(marque una casilla en cada pregunta)</i>	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
8. Durante las 2 últimas semanas, ¿cuántas veces...						
a) estuvo muy nervioso/a?						
b) se sintió calmado/a y tranquilo/a?						
c) se sintió desanimado/a y triste?						
d) se sintió feliz?						
e) se sintió tan bajo/a de moral que nada podía animarle?						
<i>(marca una casilla en cada pregunta)</i>	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
9. Durante las 2 últimas semanas, ¿cuántas veces...						
a) se sintió lleno/a de vitalidad?						
b) se sintió agotado/a?						
c) se sintió cansado/a?						
d) tuvo fuerzas suficientes para hacer lo que quería hacer?						
e) se sintió agobiado/a por los problemas de salud?						
f) se sintió desanimado/a						

por sus problemas de salud?						
g) llegó a perder la esperanza por sus problemas de salud?						
h) dado su estado de salud, ¿llegó a tener miedo?						
<i>(marque una casilla en cada pregunta)</i>	Siempre	Casi siempre	Muchas	Algunas	Sólo alguna	Nunca
10. Durante las 2 últimas semanas, ¿cuántas veces...						
a) ha tenido Vd. dificultad para analizar y resolver problemas, por ejemplo al hacer planes, tomar decisiones o aprender cosas nuevas?						
b) ha olvidado Vd. cosas que habían pasado recientemente, por ejemplo, el sitio donde había dejado las cosas o citas?						
c) ha tenido Vd. dificultad para mantener su concentración al hacer una actividad durante mucho tiempo?						
d) ha tenido Vd. dificultad para concentrarse y pensar al hacer una actividad?						
<i>(marque una casilla en cada pregunta)</i>	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa	
11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases						

a) No me encuentro bien del todo					
b) Estoy tan sano/a como cuando...					
c) Mi salud es excelente					
d) Me encuentro mal últimamente					

12. ¿Cómo calificaría su calidad de vida en las últimas 2 semanas? Es decir, ¿cómo le han ido las cosas? (marque una sola respuesta)

Muy bien, no podrían haber ido mejor

Bastante bien

Cosas buenas y cosas malas. Un poco de todo

Bastante mal

Muy mal, no podrían haber ido peor

13. Comparada con la de hace 2 semanas, su salud física y emocional ahora es... (marque una sola respuesta)

Mucho mejor

Algo mejor

Más o menos igual

Algo peor

Mucho peor

ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO (PERCEIVED STRESS SCALE, PSS-10)

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el último mes. Por favor indique con una “X” cómo se ha sentido o pensado.

1) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

2) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

3) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

4) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

5) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

6) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que

tenía que hacer?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

7) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

8) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido al control de todo?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

9) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

10) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE, (HADS)

Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a como se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si apunta deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo se sintió la última semana.

1. Me siento tenso o nervioso	Todos los días	Muchas veces	A veces	Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.	Como siempre	No lo bastante	Sólo un poco	Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.	Definitivamente y es muy fuerte	Sí, pero no es muy fuerte	Un poco, pero no me preocupa	Nada
4. Puedo reírme y ver el lado de las cosas.	Al igual que siempre lo hice	No tanto ahora	Casi nunca	Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.	La mayoría de las veces	Con bastante frecuencia	A veces, aunque no muy a menudo	Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre.	Nunca	No muy a menudo	A veces	Casi siempre
7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado.	Siempre	Por lo general	No muy a menudo	Nunca
8. Me siento como si cada día estuviera más lento.	Por lo general en todo momento	Muy a menudo	A veces	Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en estómago.	Nunca	En ciertas ocasiones	Con bastante frecuencia	Muy a menudo
10. He perdido el interés en mi aspecto personal.	Totalmente	No me preocupo tanto como debiera	Podría tener un poco más de cuidado	Me preocupo igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.	Mucho	Bastante	No mucho	Nada
12. Me siento optimista respecto a futuro.	Igual que siempre	Menos de lo que acostumbraba	Mucho menos de lo que acostumbraba	Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.	Muy frecuentemente	Bastante a menudo	No muy a menudo	Nada
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión.	A menudo	A veces	No muy a menudo	Rara vez

ESCALA DE AUTOESTIMA (ROSENBERG SELF-ESTEEM SCALE, (RSES)

Indique su grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.En general, estoy satisfecho conmigo mismo.				
2.A veces pienso que no soy bueno en nada.				
3.Tengo la sensación de que poseo algunas buenas cualidades.				
4.Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de las personas.				
5.Siento que no tengo demasiadas cosas de las que sentirme orgulloso.				
6.A veces me siento realmente inútil.				
7.Tengo la sensación de que soy una persona de valía, al menos igual que la mayoría de la gente.				
8.Ojalá me respetara más a mí mismo.				
9.En definitiva, tiendo a pensar que soy un fracasado.				
10.Tengo una actitud positiva hacia mí				

mismo.				
--------	--	--	--	--

ESCALA DE AFRONTAMIENTO (CAE)

En las páginas que siguen se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras. Para contestar debe leer con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y *recordar en qué medida Vd. la ha utilizado recientemente cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés. Rodee con un círculo el número que mejor represente el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican.* Aunque este cuestionario a veces hace referencia a una situación o problema, tenga en cuenta que esto no quiere decir que Vd. piense en un único acontecimiento, sino más bien en las situaciones o problemas más estresantes vividos recientemente (*aproximadamente durante el pasado año*).

0	1	2	3	4
<i>Nunca</i>	<i>Pocas veces</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Casi siempre</i>

¿Cómo se ha comportado *habitualmente* ante situaciones de estrés?

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente **0 1 2 3 4**
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal **0 1 2 3 4**
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema **0 1 2 3 4**
4. Descargué mi mal humor con los demás **0 1 2 3 4**
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas **0 1 2 3 4**
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía **0 1 2 3 4**
7. Asistí a la Iglesia **0 1 2 3 4**
8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados **0 1 2 3 4**

9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas **0 1 2 3 4**
10. Intenté sacar algo positivo del problema **0 1 2 3 4**
11. Insulté a ciertas personas **0 1 2 3 4**
12. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema **0 1 2 3 4**
13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema **0 1 2 3 4**
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, etc.) **0 1 2 3 4**
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo **0 1 2 3 4**
16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema **0 1 2 3 4**
17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás **0 1 2 3 4**
18. Me comporté de forma hostil con los demás **0 1 2 3 4**
19. Salí al cine, a cenar, a «dar una vuelta», etc., para olvidarme del problema **0 1 2 3 4**
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema **0 1 2 3 4**
21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema **0 1 2 3 4**
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema **0 1 2 3 4**
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación **0 1 2 3 4**
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes **0 1 2 3 4**
25. Agredí a algunas personas **0 1 2 3 4**
26. Procuré no pensar en el problema **0 1 2 3 4**
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal **0 1 2 3 4**
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación **0 1 2 3 4**
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas **0 1 2 3 4**
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema **0 1 2 3 4**
31. Experimenté personalmente eso de que «no hay mal que por bien no venga» **0 1 2 3 4**
32. Me irrité con alguna gente **0 1 2 3 4**
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema **0 1 2 3 4**
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir **0 1 2 3 4**
35. Recé **0 1 2 3 4**

36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema **0 1 2 3 4**
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran **0 1 2 3 4**
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor **0 1 2 3 4**
39. Luché y me desahogué expresando mis sentimientos **0 1 2 3 4**
40. Intenté olvidarme de todo **0 1 2 3 4**
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité manifestar mis sentimientos **0 1 2 3 4**
42. Acudí a la Iglesia para poner velas o rezar **0 1 2 3 4**

ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO (SCALES OF PSYCHOLOGICAL WELL-BEING, (SPWB)

Indica hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

Totalmente en desacuerdo O O O O O O Totalmente de acuerdo

- 1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas**
- 2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones**
- 3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente**
- 4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida**
- 5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga**
- 6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad**
- 7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo**
- 8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar**
- 9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí**
- 10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son**

importantes

- 11. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto**
- 12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo**
- 13. Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría**
- 14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas**
- 15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones**
- 16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo**
- 17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro**
- 18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí**
- 19. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad**
- 20. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo**
- 21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general**
- 22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen**
- 23. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida**
- 24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo**
- 25. En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida**
- 26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza**
- 27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos**
- 28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria**
- 29. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida**
- 30. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida**
- 31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo**
- 32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí**
- 33. A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo**
- 34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está**
- 35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo**

36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona
37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona
38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento
39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla

ESCALA DE INADAPTACIÓN (EI)

Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de su vida cotidiana que se le señalan a continuación.

TRABAJO Y/O ESTUDIOS

A causa de mis problemas actuales, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto

afectado:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

VIDA SOCIAL

A causa de mis problemas actuales, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

TIEMPO LIBRE

A causa de mis problemas actuales, mis actividades habituales en los ratos libres (salidas, cenas, excursiones, viajes, práctica deportiva, etc.) se han visto afectadas:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

RELACION DE PAREJA

A causa de mis problemas actuales, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

VIDA FAMILIAR

A causa de mis problemas actuales, mi relación familiar en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

ESCALA GLOBAL

A causa de mis problemas actuales, mi vida normal en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo