Estudio sobre la mejora en la calidad de vida de los pacientes trasplantados renales en Castilla-La Mancha

ELABORADO POR:

Unidad Autonómica de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha

Edita

Unidad Autonómica de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha
Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). (www.sescam.jccm.es)

Coordinadoras del estudio

Mª José Sánchez Carretero
Mª del Mar Sánchez Soria

Diseño y elaboración del estudio

Beatriz Garde Lobo, Socióloga de Transformando
Consultoría social (www.transformando.org)

Mónica Moran Arribas, Médica Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
Colaboradora externa en el área de salud.

Diseño de cubierta

Beatriz Gómez de las Heras Miñano. SESCAM

ISBN

978-84-695-8073-8

Depósito legal

TO-354-2013

Impresión

GRAFOX IMPRENTA, S.L.

ESTUDIO SOBRE LA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS RENALES EN CASTILLA-LA MANCHA

Unidad Autonómica de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha.
SESCAM.

ÍNDICE

ÍNDICE 3

PRÓLOGO 5

1. INTRODUCCIÓN 7

2. METODOLOGÍA 15

2.1. OBJETIVOS 15

2.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL ESTUDIO 16

2.3. FASES DEL ESTUDIO 18

2.4. VARIABLES E INDICADORES 19

2.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN 20

3. RESULTADOS DEL ESTUDIO 24

3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO: ASPECTOS GENERALES 24

3.2. DIMENSIÓN: SALUD Y CALIDAD DE VIDA GENERAL 29

3.2.1. SALUD GENERAL 30

3.2.2. CALIDAD DE VIDA GENERAL 32

3.3 DIMENSIÓN FÍSICA 37

3.3.1 ESTADO FÍSICO 38

3.3.2 DOLOR CORPORAL 43

3.3.3 CAPACIDAD FÍSICA PARA REALIZAR ACTIVIDADES COTIDIANAS 44

3.4 DIMENSIÓN EMOCIONAL 47

3.4.1 ESTADO EMOCIONAL 48

3.4.2 VITALIDAD 50

3.4.3 AUTOCONCEPTO 54
3.4.3. ACTIVIDADES SOCIALES 57
3.5. DIMENSIÓN SOCIAL 64
3.5.1 SATISFACCIÓN CON LAS ACTIVIDADES DE OCIO 65
3.5.2. MEJORA EN LAS RELACIONES DE FAMILIA Y DE PAREJA 73
3.5.3. SITUACIÓN LABORAL 75
3.5.4. ESTIGMA E IMAGEN SOCIAL 87
3.6 DIMENSIÓN: SATISFACCIÓN CON LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN 91
4 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 94
5 BIBLIOGRAFÍA 99
6 ANEXOS 101

PRÓLOGO

La insuficiencia renal crónica genera un gran impacto en la calidad de vida de la persona a quien se le diagnostica. Esta enfermedad viene acompañada de síntomas que se reflejan en su vida diaria. Por otra parte, los tratamientos como la diálisis o hemodiálisis conllevan cambios sustanciales en el estilo de vida del paciente.

Han pasado diez años desde que se inició el primer programa de trasplante renal en nuestra Comunidad Autónoma en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete y seis desde que se inició el segundo programa en el Complejo Hospitalario de Toledo, siendo más de 400 los pacientes trasplantados durante este período de tiempo.

La evaluación periódica de estos programas de trasplante renal y el conocimiento de sus resultados son necesarios, y contribuyen a detectar líneas de mejora, sin embargo, hasta el momento no se había analizado la percepción de los pacientes en relación a su calidad de vida.

Precisamente, todo este contexto ha motivado el estudio que les presentamos sobre la calidad de vida de los pacientes trasplantados renales en Castilla-La Mancha. Así, la Unidad Autonómica de Trasplantes ha emprendido este proyecto con objeto de obtener una valoración directa de los pacientes trasplantados en nuestra Comunidad Autónoma, así como conocer las mejoras en la calidad de vida de estos pacientes tras su intervención.

Este análisis aporta también conocimientos a los profesionales sanitarios y a la administración en cuanto a la necesidad de mantener la cercanía de este tipo de terapia, la comprobación real de su beneficio y la utilidad de los sistemas de medida de diferentes indicadores para su incorporación en el pre y post-trasplante en un futuro.

A través de este estudio hemos podido conocer la excelente valoración que los pacientes hacen sobre la calidad de la atención sanitaria durante su proceso clínico, destacando principalmente la capacidad de nuestros profesionales y el trato humano que se ofrece a los pacientes.

Estoy convencido de que esta iniciativa será de gran utilidad para pacientes y asociaciones y, especialmente, para aquellos profesionales que están más implicados con los enfermos y con los donantes, puesto que les ofrece la oportunidad de conocer la efectividad de su trabajo y les anima a seguir trabajando en esa línea.

José Ignacio Echániz

CONSEJERO DE SANIDAD Y ASUNTOS SOCIALES

AGRADECIMIENTOS

Este Estudio ha sido posible gracias a la colaboración de la Asociación ALCER-Toledo, cuyas personas nos han brindado su conocimiento y experiencia, que ha resultado de gran valor tanto para el diseño como para las conclusiones y recomendaciones.

Personal agradecimiento merece también Álvaro Cappa Ascasíbar, que nos ha aportado sus matizaciones al cuestionario de manera desinteresada.

Así mismo, agradecemos la paciencia y el tiempo que nos han dedicado todas las personas trasplantadas que han sido encuestadas telefónicamente, en base a cuya experiencia, hemos podido conocer y entender en profundidad el proceso de diálisis y trasplante renal, y obtener los resultados que en éste documento se plasman.

Y por último, agradecer enormemente a María José Sánchez Carretero y María del Mar Sánchez Soria del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, todo el apoyo y las facilidades, y especialmente haber confiado en nosotras para la realización del presente estudio.

Equipo Investigador. Abril de 2013.

1. INTRODUCCIÓN

Calidad de Vida

La calidad de vida se define, según la OMS, como "la percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses"[1]. Se trata, por tanto, de un concepto que abarca aspectos objetivos y subjetivos que reflejan el grado de bienestar físico, emocional y social de cada individuo y su estudio constituye un terreno donde diversas ciencias aportan sus enfoques y permiten un abordaje de forma multidimensional.

De este modo, los indicadores de medida de la calidad de vida han ido evolucionando en los últimos años; mientras que a finales de los años 60 primaban los indicadores objetivos relacionados con aspectos materiales cuantificables, a partir de la década de los 90 adquirieron mayor relevancia los indicadores subjetivos individuales.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto de relativamente reciente aparición e incorpora una perspectiva distinta a la puramente biológica, ampliando el foco de atención a parcelas relacionadas con el funcionamiento social (la familia, las amistades, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida), la accesibilidad a los servicios sanitarios o la percepción subjetiva del bienestar general del individuo. Así pues, bajo esta perspectiva, la CVRS representa "las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce sobre la vida diaria (estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, etcétera), lo cual influye en la satisfacción personal ante las circunstancias de la vida"[2].

Las medidas de CVRS evalúan una amplia gama de dimensiones, y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías, así como en el ámbito poblacional, a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. Su importancia reside en que valora el estado funcional del paciente reflejando su salud física, mental y social; ofrece la medición de una variable de tipo subjetivo y permite obtener un valor cuantitativo que represente el estado de salud.

Tipos de Instrumentos para medir la Calidad de Vida

Los instrumentos de medida de la CVRS se clasifican en instrumentos genéricos e inespecíficos. Estos instrumentos se emplean con el propósito de discriminar entre sujetos afectados, predecir el pronóstico o resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo, que permitiría valorar la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones.

[1] Organización Mundial de la Salud (1994)

[2] Rebollo P., González M. P., Bobes J., Saiz P., Ortega F.(2000) y Ruiz MJ, Román M, Martín G, Alférez MJ, Prieto D.(2003)

Los instrumentos de tipo genéricos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad y son aplicables a la población general y a grupos de pacientes. Evalúan dimensiones relevantes para un amplio rango de sujetos, permiten comparaciones entre diferentes poblaciones, pero no son tan sensibles a los cambios de salud. Se subdividen en tres subgrupos: las medidas de ítem único, los perfiles de salud y las medidas de utilidad o preferencia.

Los más utilizados son: *Sickness Impact Profile* –Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad–, *Nottingham Health Profile* –Perfil de Salud de Nottingham–, SF–36, versión española validada por J. Alonso y L.Prieto[3] del cuestionario original "SF-36 Health Survey" desarrollado por Ware y Sherbourne en 1992[4], y el EuroQol 5-D (EQ), versión española validada por M. Rué y X. Badia[5] del cuestionario original "EuroQuol"[6].

Los instrumentos específicos están diseñados para medir la CVRS, por ejemplo, en la población de trasplantados renales, por lo que incorporan dimensiones más relevantes para esta población, son más sensibles a los cambios en el estado de salud, pero no permiten establecer comparaciones entre diferentes poblaciones. Tampoco permiten el seguimiento de un paciente cuando cambia de una terapia sustitutiva renal nuevamente a un programa de diálisis periódica.

El cuestionario de salud SF-36 fue utilizado en el "Medical Outcome Study", el cual permitió establecer un perfil de salud de aplicación tanto para población general como para pacientes, en estudios descriptivos y de evaluación.

Para ajustar este instrumento colaboraron investigadores de quince países para la adaptación cultural de *International Quality of Life Assessment* –IQOLA–. Dicho cuestionario original en inglés fue traducido al español y luego adaptado y retrotraducido con ajuste e interpretación de la versión existente con los autores del instrumento original a fin de armonizar el contenido del cuestionario. Luego se realizaron estudios pilotos en grupos de pacientes crónicos para valorar la comprensión y la factibilidad de aplicar este cuestionario. Después de esta fase se realizaron estudios para identificar la validez, fiabilidad y ajustar el estándar de referencia en países como España, Alemania, Dinamarca, Holanda, Italia, Reino Unido y Suecia.

[3] Alonso J, Prieto L, Antó JM (1995)
[4] Ware JE, Sherbourne CD (1992)
[5] Rué M, Badía X. The spanish EuroQol tariff (1996)
[6] Euroqol Group (1990)

SF-36

Para el presente estudio se eligió el cuestionario SF-36 como principal herramienta para la obtención de información en la encuesta telefónica realizada a los pacientes con trasplante renal (en adelante TR).

El cuestionario SF-36 consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El contenido de las ocho escalas se resume de la siguiente manera[7]:

1. *Función Física*: mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.
2. *Rol Físico*: valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
3. *Dolor Corporal*: valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta.
4. *Salud General*: proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
5. *Vitalidad*: cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.
6. *Función Social*: mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
7. *Rol Emocional*: valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.
8. *Salud Mental*: mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional.

El SF-36 ha mostrado en estudios españoles una buena discriminación y aporta suficiente evidencia sobre su fiabilidad, validez y sensibilidad. Además, estos resultados son consistentes con el instrumento original; lo que demuestra que la versión española es equivalente y puede ser utilizada en estudios nacionales e internacionales. El tiempo para desarrollar este instrumento oscila entre 5 y 10 minutos en determinadas situaciones.

Posteriormente, con el fin de disminuir el tiempo de encuesta, se han desarrollado nuevas versiones y adaptaciones del SF-36 con un menor número de preguntas y que han dado origen a la versión 2, el SF-12, el SF-8 y el SF-6D.

[7] Tuesca-Molina R (2005)

La adopción y adaptación transcultural de estas herramientas permite comparar entre países y de forma estandarizada los resultados en salud, y son importantes para valorar las mismas respuestas en diferentes contextos.

Insuficiencia renal crónica y calidad de vida

La insuficiencia renal crónica es por sus características una situación de gran impacto en la calidad de vida (CV). Ya en estadios relativamente precoces se acompaña de síntomas que se reflejan en la vida diaria; los tratamientos sustitutivos como la hemodiálisis o la diálisis peritoneal corrigen solo parcialmente la uremia y además introducen cambios sustanciales en el estilo de vida. El TR funcionante restablece la función renal, pero introduce patologías nuevas en relación con la inmunosupresión.

Las características de los pacientes en diálisis han cambiado. La prevalencia de la insuficiencia renal aumenta con la edad, de modo que más del 44,2% de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal son mayores de 60 años y con una mayor comorbilidad. La hemodiálisis es la técnica de depuración extracorpórea más utilizada en estos casos aunque se asocia generalmente a una peor calidad de vida. El TR se considera hoy día una alternativa terapéutica en pacientes mayores de 65 años con insuficiencia renal crónica terminal ya que no existen diferencias significativas en la evolución –tasa de creatinina plasmática, causa de la muerte- en relación a pacientes trasplantados de menor edad. Si bien, es frecuente ver a los pacientes a lo largo de su vida pasar por distintas modalidades terapéuticas.

La importancia de incluir indicadores de CV en el seguimiento de los enfermos viene dada por la estrecha relación entre CV, morbilidad y mortalidad, apareciendo al analizar estos tres parámetros muchos factores comunes.

Hoy día los clínicos y en particular los nefrólogos reconocen la importancia de la evaluación de la CVRS en enfermos crónicos como los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en terapia renal sustitutiva (TRS) y se ha convertido en su objetivo terapéutico, tratando de medir el grado de influencia de la enfermedad y/o su tratamiento sobre la calidad de vida global del paciente, separando el resto de factores no médicos que intervienen en ella.

Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y TR[8]

Prediálisis

El número de estudios que valoran la CV de los pacientes en estas etapas es muy inferior que el dedicado a los pacientes en diálisis, pero hay datos suficientes sobre la repercusión de varios factores, como la anemia y el control precoz con un equipo multidisciplinar.

[8] R. Jofré (1999)

El grado de insuficiencia renal en el que empieza a aparecer un deterioro de la CV no está bien determinado y varía mucho en función de la patología de base.

La comorbilidad aparece como un factor de peso en distintos estudios. Los peores resultados en CV aparecen en los pacientes con mayor número de patologías asociadas, mujeres, desempleados y con bajos niveles de educación e ingresos.

El momento y la calidad de la asistencia en la etapa prediálisis se reconoce actualmente como un factor determinante en la morbimortalidad y calidad de vida de los pacientes.

Diálisis

Los numerosos estudios realizados muestran que las medidas funcionales de los pacientes en diálisis eran peores que las de la población normal, mientras que las subjetivas estaban menos afectadas.

El mejor nivel socioeconómico y cultural se asoció con mejores puntuaciones. Los pacientes mayores y los de mayor comorbilidad tienen menor capacidad funcional y más repercusión de la enfermedad en su CV.

El sexo femenino y la diabetes son factores relacionados negativamente con la CV. El papel de la anemia en la CV es bien conocido, aunque el hematocrito óptimo al que llegar con la EPO esté por definir.

También se ha identificado la influencia de otras variables clínicas sobre la CVRS como el diagnóstico principal de la enfermedad renal, la albúmina sérica e incluso el hospital donde el paciente recibe el tratamiento.

La depresión es un factor a tener en cuenta ya que tiene un gran impacto en la CV de estos pacientes y es más frecuente en mujeres, al igual que en la población general.

La influencia de la tolerancia a la diálisis sobre la CV es relevante y la edad sin duda influye, pero probablemente atenúa el impacto de la insuficiencia renal.

La situación laboral en pacientes en edad activa influye mucho en su rehabilitación. En distintas series la proporción de pacientes que siguen trabajando es baja, entre 19-30%. Sin embargo es importante desde la fase de prediálisis intentar mantener a los pacientes en la mejor situación, para que no sean problemas físicos los que les hagan perder el trabajo, siendo posteriormente mucho más difícil su reincorporación.

Trasplante Renal (TR)[9]

- TR versus otras terapias sustitutivas renales

Múltiples estudios han comparado la CV de pacientes en distintas técnicas de diálisis y TR y prácticamente todos concluyen que los pacientes trasplantados renales tienen una mejor CVRS que los pacientes en hemodiálisis o diálisis peritoneal, y sus niveles de CVRS son similares a los de la población general. En general, los trasplantados presentan una mejora en todos los dominios: mejores índices físicos y psicosociales, mayor bienestar subjetivo y grado de rehabilitación, menores alteraciones psiquiátricas y mejores resultados en test neurocognitivos que los pacientes en diálisis, exceptuando los aspectos relativos a la imagen corporal y apariencia en el que los pacientes en hemodiálisis reportan mejores puntuaciones.

Otros estudios sobre la calidad de vida en trasplantados renales reflejan una mejoría en el estado físico y algunos aspectos de la vida diaria como la ampliación de la dieta. Sin embargo, el trasplantado "no es un paciente exento de morbilidad ya que continúa necesitando un control médico especializado y frecuente", además de estar "sometido continuamente a una medicación inmunosupresora no exenta de efectos secundarios y a una serie de complicaciones médicas que son habituales en él", por lo que permanece la característica de enfermo crónico.

- Programas de cuidados post-TR y TR

Recientemente se han llevado estudios para demostrar el coste-efectividad de programas de intervención para mejorar la CVRS de los trasplantados renales, orientados a prevenir morbilidades, favorecer la reincorporación laboral y mejorar el apoyo social.

Un estudio llevado a cabo por el Transplant Learning, programa para dar orientación y apoyo a pacientes que reciben CsA (Neoral® o Sandimmun®) estudiaron la satisfacción de los pacientes con su CVRS en 3.676 pacientes y encontraron que los pacientes más satisfechos eran los mayores de 65 años, los varones y los que estaban casados. También encontraron una correlación positiva entre satisfacción y nivel educativo e ingresos económicos. Por otro lado, los menos satisfechos fueron los que tenían más comorbilidades, los que tenían más efectos secundarios con la medicación y los que peor se adherían a la medicación. Dentro de ese mismo programa otro estudio fue llevado a cabo, encontrando que los problemas emocionales o psicológicos, que a la vez se relacionaron con un decremento en el interés y en el funcionamiento sexual, y los dolores de cabeza, tenían un impacto adverso en la CVRS de los pacientes.

[9] Valdés C., Ortega F. (2006) y R. Jofré (1999)

- Comparación TR con trasplantes de otros órganos sólidos

Cuando se compararon pacientes portadores de un injerto renal, con un injerto hepático y con uno de corazón, tras diez años de evolución, se encontró que las puntuaciones en las medidas de CVRS eran bastantes similares a las de un grupo control de la población general, siendo peores las de los pacientes renales, intermedias las de corazón y las mejores las de los pacientes portadores de injerto hepático.

En relación con el aumento de CVRS que se consigue a los seis meses del trasplante, con respecto al momento antes del trasplante, los pacientes trasplantados de pulmón son los que más aumento de CVRS expresan seguidos de los de corazón, hígado y por último, están los pacientes trasplantados renales, aunque todos ellos expresan una CVRS cercana a la de la población general de su edad y sexo.

- TR y edad

En relación a la CVRS teniendo en cuenta la edad del paciente, un reciente estudio no encuentra diferencias en la CVRS en función de la edad antes del TR pero después de éste los pacientes entre 30 y 49 años refieren mejor CVRS que el resto.

Otro estudio, comparando pacientes mayores de 65 años frente a menores, encuentra que el beneficio en general de trasplantarse es similar en ambos grupos, pero el beneficio en la salud mental es mayor en el grupo de los mayores. Usando puntuaciones estandarizadas, es decir, comparando las puntuaciones de los pacientes con los de su misma edad, y sexo, los pacientes añosos, tanto en hemodiálisis como en TR, tenían mejor CVRS relativa que los jóvenes, llegando en el caso de los trasplantados a expresar mejor CVRS que los de la población general de su misma edad y sexo.

- TR y expectativas de los pacientes previas al TR

Un aspecto importante al valorar la CVRS es que la percepción de calidad de vida tras el tratamiento, por ejemplo el TR, tiene mucho que ver con la percibida anteriormente durante el periodo de enfermedad.

Igualmente, al evaluar las expectativas de la CVRS para después de éste de los pacientes en lista de espera, un estudio encuentra que los pacientes tienen unas expectativas más altas de CVRS de las que realmente tendrán, sin embargo encuentran que los médicos y las enfermeras sí predicen más exactamente la futura CVRS de los pacientes tras el TR, debiendo resaltar que las distintas medidas de CVRS no toman en cuenta las expectativas del paciente, no pudiendo, por ello, distinguir entre cambios en la enfermedad y cambios en las expectativas del paciente, que pueden ser excesivas con respecto al TR debido a una información inadecuada del mismo.

- TR y variables que predicen la CVRS

Se ha encontrado que ciertas alteraciones psicológicas antes del TR y posteriores a él predicen la CVRS tanto genérica como específica, y por otro lado, que los pacientes perciben más apoyo social cuando se trasplantan. Además, los estados emocionales negativos son la causa que por

sí sola tiene más influencia en determinar la CVRS tras un TR satisfactorio, por lo que es conveniente abordarlos con psicoterapia.

Factores que influyen de forma negativa tras un TR son la comorbilidad, la función renal per se, los rechazos agudos, los efectos secundarios de la medicación y el número de ingresos hospitalarios, la situación laboral, la imagen corporal, los asuntos relacionados con la sexualidad, el stress, la ansiedad e incluso la culpabilidad que pueden complicar los aspectos emocionales y psicológicos después del TR.

El TR y la hemodiálisis nocturna han demostrado tener efectos beneficiosos en los desórdenes del sueño que presentan los enfermos renales.

Así mismo, existen numerosas publicaciones que encuentran que el ejercicio físico después del TR aumenta la CVRS en general y en particular los niveles previos del funcionamiento físico del propio paciente.

- Anemia y TR

La anemia es un trastorno infravalorado, frecuente y debilitante en el TR de órganos, que no sólo multiplica el riesgo de fracaso del injerto, sino que también tiene importantes implicaciones en la calidad de vida del paciente.

La falta de eritropoyetina es el principal factor que determina la aparición de anemia en el TR. Además, este trastorno induce un incremento del riesgo cardiovascular en el paciente trasplantado. Una adecuada corrección de la anemia mejora la oxigenación del tejido y, por tanto, se reduce el riesgo de pérdida del injerto. El tratamiento de la anemia con eritropoyetina se ha comprobado que mejora la CVRS de los trasplantados renales, incluso en estadios avanzados de insuficiencia renal.

- TR de vivo *versus* TR de cadáver

Comparando trasplantados renales de vivo frente a los de cadáver, un estudio encuentra diferentes formas emocionales de respuesta en los trasplantados que pueden no denotar diferencias en las medidas de CVRS, como pueden ser sentimientos de culpabilidad en los pacientes trasplantados de vivo. En otro estudio no se encontraron diferencias en la CVRS de trasplantados renales de vivo frente trasplantados renales de cadáver.

2. METODOLOGÍA

2.1. OBJETIVOS

El principal objetivo de este trabajo es describir las características de los pacientes trasplantados de riñón en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y conocer cuál es su calidad de vida desde una doble perspectiva: la medición de indicadores estandarizados de salud recogidos en el cuestionario SF-36, así como el análisis de la percepción subjetiva de cada sujeto. Por lo tanto, los objetivos específicos de este estudio son:

1. Conocer las mejoras en la calidad de vida de los pacientes trasplantados una vez trascurrido tiempo de su intervención.

2. Valorar la satisfacción de los pacientes sobre la calidad de la atención médica recibida.

3. Obtener conclusiones y recomendaciones que permitan reorientar las estrategias, metodologías y acciones futuras de la Unidad Autonómica de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha.

Además, el presente estudio no sólo busca obtener conclusiones y recomendaciones que permitan ser utilizadas de manera práctica en los diferentes niveles de la sanidad, sino también, proveer de instrumentos para que cualquier profesional pueda diagnosticar y evaluar como incidir de manera positiva en la calidad de vida de los pacientes durante la diálisis y con posterioridad al TR. Por esta razón, en el volcado de la información se han incluido los códigos CIP de los pacientes para que luego se puedan cruzar los datos del presente estudio con otros nefrológicos.
Por lo tanto, los objetivos de este estudio se concretan de la siguiente manera:

- Analizar en qué medida se está produciendo la mejora en la calidad de vida: qué variables influyen, etcétera.
- Comparar los resultados de manera retrospectiva con la percepción de los propios pacientes sobre cómo se encontraban unos meses antes del TR.
- Disponer de conclusiones que permitan ser utilizados de manera práctica en los diferentes niveles de intervención en el entorno sanitario.
- Dotar a los y las profesionales de herramientas para que puedan diagnosticar y evaluar la situación concreta de los y las pacientes.

El ámbito de estudio es la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y fundamentalmente las provincias de Toledo y Albacete en cuyos hospitales se encuentran las unidades de TR.

2.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL ESTUDIO

El estudio se ha caracterizado por las siguientes particularidades para garantizar la rigurosidad metodológica y la búsqueda de resultados eminentemente útiles y prácticos:

- **Sistemático**: La potencialidad de este tipo de estudios radica en su metodología de recogida y análisis de la información así como en las variables e indicadores seleccionados. Por ello se ha prestado especial atención a la parte del proceso dedicada a delimitar sus variables de estudio e indicadores. Se ha optado por utilizar como punto de partida el cuestionario SF-36 ya que, como se ha comentado en el apartado introductorio, ha mostrado buena discriminación y evidencias sobre su fiabilidad, validez y sensibilidad. Frente a la creación de un cuestionario nuevo, se ha considerado conveniente utilizar, como punto de partida, un cuestionario validado a nivel nacional e internacional.

- **Perceptivo**: Es un estudio basado en las opiniones de las personas trasplantadas. En general, se pueden diferenciar dos tipos de información:

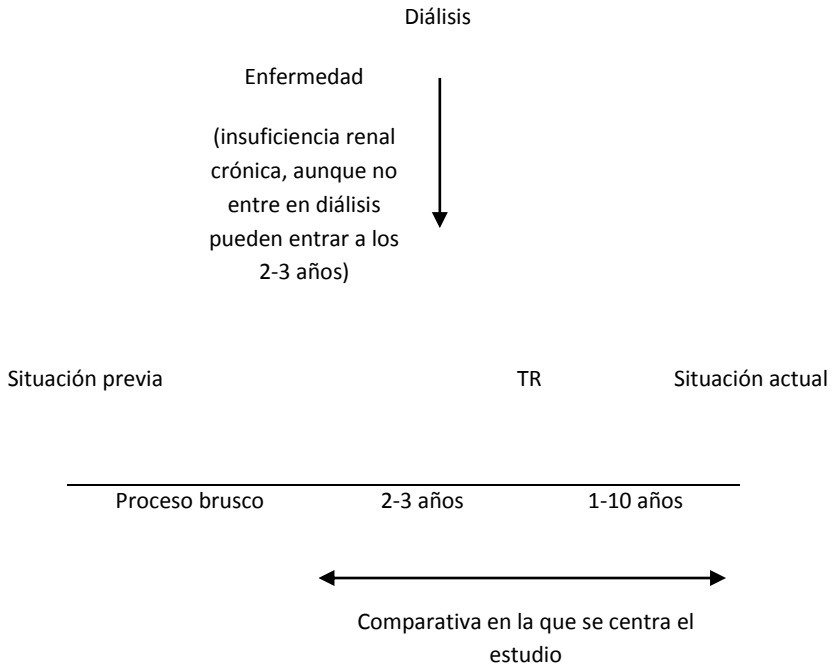
  - Sobre hechos, actitudes y datos objetivables. Por ejemplo "Número de horas que dedicaba a hacer deporte semanalmente".

  - Sobre opiniones, niveles de satisfacción, valoraciones y percepciones. Por ejemplo, "Su salud actual le limita para hacer esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores)"

  En este estudio se ha recogido información sobre el segundo de los tipos de datos planteados, siguiendo el formato del cuestionario SF-36.

- **Comparativo temporalmente**: No se trata de un estudio comparativo sobre la calidad de vida de las personas trasplantadas de riñón en Castilla-La Mancha con respecto a las personas trasplantadas a nivel nacional o en otras Comunidades Autónomas. Dicho objetivo excede del propósito inicial del presente estudio, de hecho se podría plantear para una segunda fase. Este estudio se centra en la percepción de los propios pacientes sobre la mejora en su calidad de vida tras el TR, comparando su situación antes y después del TR.

  Como punto de referencia de "antes del TR", se ha considerado dos o tres meses antes del TR, durante la fase de diálisis por la que, en general, han pasado la mayoría de las personas encuestadas (solo 7 personas fueron trasplantadas en prediálisis en Castilla-La Mancha). A continuación se muestra un gráfico de la dimensión temporal del estudio.



- **Retrospectivo**: Además de las preguntas correspondientes al cuestionario SF36, se han incluido preguntas que permitan el análisis retrospectivo. Al no contar con datos previos (recogidos, por ejemplo, mediante un cuestionario antes del TR) ni tener accesibilidad a las personas que actualmente se encuentran en diálisis o prediálisis (con las que se podría haber realizado un estudio experimental con grupo de control), se ha optado por hacer preguntas relativas sobre la percepción de la calidad de vida antes del TR. Estas preguntas son de dos tipos:

    - Preguntando sobre el aspecto concreto antes del TR: *"Su salud antes del TR, ¿le limitaba para hacer actividades como subir escaleras, caminar una manzana y vestirse o bañarse solo?"*

    - Preguntando sobre si el aspecto concreto ha mejorado, es igual o es peor que antes del TR: "*Después del TR, ¿considera que su situación laboral es mejor, igual o peor?"*

- **Completo:** Además de las 8 dimensiones que cubre el SF-36 (función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental), en este estudio se han analizado tres aspectos más:

    - Calidad de vida en general: Se han incorporado dos preguntas relacionadas con la valoración de la calidad de vida antes y después del TR: "puntúe su calidad de vida antes del TR del 1 al 10" y "puntúe su calidad de vida después del TR del 1 al 10".

- Dimensión social: Se entienden todos los aspectos relacionados con la percepción del paciente sobre sus actividades y sus relaciones con otras personas. Por ese motivo, en esta dimensión se ha analizado la mejora en las actividades sociales; actividades de ocio; relaciones de familia y de pareja; imagen y estigmatización social y en la situación laboral.

- Satisfacción con la calidad de atención del equipo de profesionales antes, durante y después del TR.

Más adelante se detallan las dimensiones e ítems concretos analizados en el presente estudio.

- **Cualitativo**: Además de la encuesta, se ha recogido información cualitativa, es decir observaciones y comentarios de las propias personas trasplantadas así como a personas de la Asociación ALCER -Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales- de Toledo[10].

- **Mixto**: Ha implicado activamente a la Unidad de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha y a las propias personas trasplantadas a través de la Asociación ALCER-Toledo.

- **Protector de la confidencialidad de las personas colaboradoras**: En todo momento se ha garantizado la protección de los y las pacientes que han colaborado en el estudio cumpliendo con la Ley de Protección de Datos y el anonimato de la información aportada.

2.3. FASES DEL ESTUDIO

En el proceso de realización del presente estudio se han seguido las siguientes fases:

FASE 1: Diseño

Esta fase tuvo una duración de un mes y en ella se identificaron las dimensiones e ítems que han servido para orientar la recogida de información y para estructurar los diferentes componentes a analizar. De hecho, el presente informe se ha estructurado en función de dichas dimensiones e ítems. Para ello, se realizó:

- La revisión de publicaciones de estudios similares.

- Una reunión con la Unidad de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha.

[10] www.alcer.org

- Una entrevista grupal en Toledo con 5 personas de la Asociación ALCER-Toledo para recoger percepciones generales sobre las dimensiones del estudio antes y después del TR.

Esta fase finalizó con la elaboración del cuestionario que fue contrastado en un pretest con una encuesta a 5 personas trasplantadas.

FASE 2: Trabajo de campo

Con el cuestionario diseñado se realizó el trabajo de campo que duró aproximadamente 2 meses.

Una vez finalizada la encuesta, se realizó una entrevista grupal con 3 personas de la Asociación ALCER-Toledo que aportaron información cualitativa utilizada en el análisis para comprender mejor los resultados del análisis cuantitativo.

Más adelante se detallan los diferentes agentes y técnicas de recogida de información.

FASE 3: Volcado y análisis de la información

Esta fase tuvo una duración aproximada de 2 meses. Para el volcado y análisis de los datos se ha utilizó el Programa de Análisis Estadístico SPSS-15.

Posteriormente, se analizaron de manera descriptiva los datos, relacionando los ítems con las variables sociodemográficas. En el informe solo se han incluido las relaciones que son estadísticamente significativas o aquellos casos en los que, sin existir relación significativa, existen diferencias relevantes entre unos grupos y otros.

FASE 4: Elaboración del informe final y divulgación de resultados

El informe final ha sido contrastado en una reunión entre el equipo de trabajo y la Unidad de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha antes de su divulgación.

2.4. VARIABLES E INDICADORES

A continuación se muestra la relación de variables e indicadores utilizados en la evaluación. Las variables constituyen la relación de aspectos que definen el concepto que se quiere medir, esto es, “la calidad de vida” (ver conceptualización de calidad de vida en el apartado introductorio).

Para ello, se ha partido de las dimensiones del SF-36 renombrándolas y añadiendo:

- El ítem “calidad de vida en general” dentro de la dimensión “salud general”

- El ítem “capacidad emocional para realizar actividades cotidianas” dentro de la dimensión “emocional”.
- La dimensión “social”.
- La dimensión “satisfacción con la calidad en la atención”.

A continuación se muestran las dimensiones e ítems que han sido analizados en el presente estudio.

DIMENSIONES SF36	DIMENSIONES DEL ESTUDIO	ITEMS/VARIABLES DEL ESTUDIO
Sociodemográfica	**Sociodemográfica**	Sexo
		Edad
		Tipo de diálisis
		Tiempo en diálisis
		Tiempo trascurrido desde el TR
Salud general	**Salud y calidad de vida general**	Salud general
		Calidad de vida general
Función física	**Física**	Estado físico
Rol físico		Capacidad física para realizar actividades cotidianas
Dolor corporal		Dolor corporal
Vitalidad	**Emocional**	Vitalidad
Salud mental		Autoconcepto
Función social		Estado emocional
Rol emocional		Capacidad emocional para realizar actividades cotidianas
-	**Social**	Realización de actividades de ocio
		Relaciones de familia y de pareja
		Situación laboral
		Estigma e imagen social
-	**Satisfacción con la calidad de la atención**	

2.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Encuesta telefónica

Para la realización del estudio, se disponía de dos bases de datos con toda la población trasplantada renal en Castilla-La Mancha –del hospital de Albacete y del hospital de Toledo-. En la base de datos de Albacete se contaba con 182 contactos, y en la base de datos de Toledo con 137 contactos. Esto hace un total de 319 personas trasplantadas en Castilla-La Mancha acerca de las cuáles se tenían datos de contacto. Se ha conseguido contactar telefónicamente con 291 personas del total, lo que supone un 91,22% del total de la base de datos, y únicamente en 28 casos no se ha conseguido localizar a ninguna persona aunque se ha llamado a los teléfonos de contacto en más de tres ocasiones. Concretamente, del total de la población de estudio:

- Se han conseguido un total de 176 encuestas exitosas, un 55,17% del total de la base de datos inicial.

- En total 48 personas contactadas –un 15,04% del total poblacional- han manifestado expresamente que no querían responder a la encuesta -no les interesaba o colgaban directamente sin dejar tiempo a explicar- o no podían responder por motivos de salud: sordera, avanzada edad, situación de hospitalización…. Algunos de estos casos también son de teléfonos erróneos o que no correspondían con la persona trasplantada.

- Ha habido 67 personas contactadas -21% del total de la base de datos inicial- a las que se ha intentado realizar la encuesta telefónicamente pero ha resultado imposible por cuestión de disponibilidad y horarios a pesar de haber llamado en horario de mañana y de tarde, y en días diferentes.

- En 28 casos no se ha conseguido localizar a las personas –un 8,78% del total-.

De las 319 personas que han sido trasplantadas en Castilla-La Mancha:

- 194 son hombres lo que equivale al 60,9% de la base de datos inicial

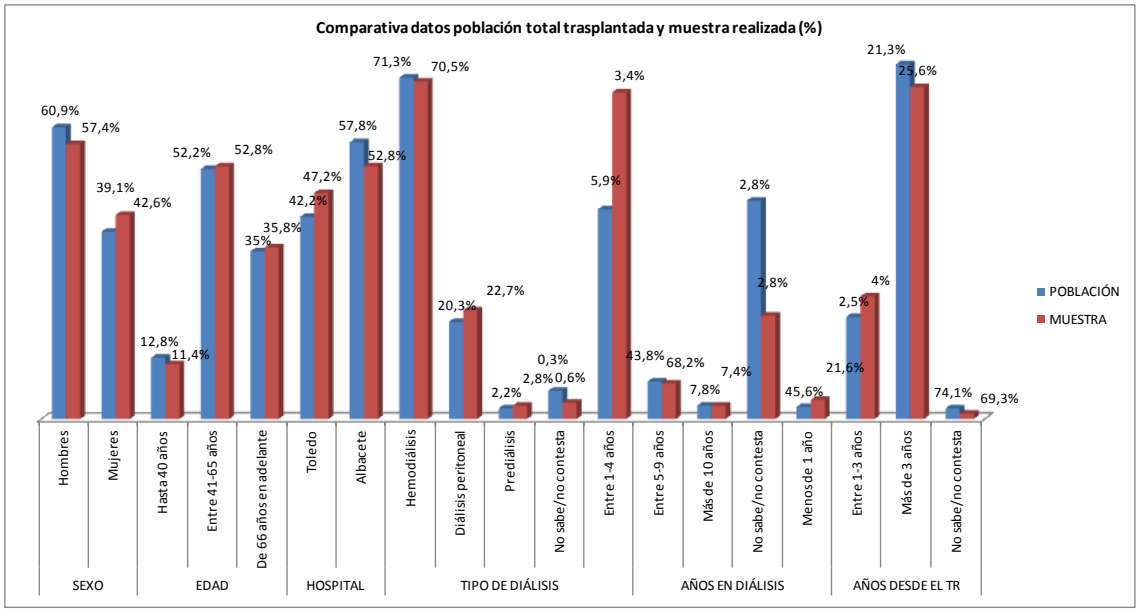
- 125 son mujeres lo que equivale al 39,1% de la base de datos inicial

A continuación se incluye un cuadro resumen en el que se muestran los datos absolutos y en porcentaje tanto de la población estudiada como de la muestra final teniendo en cuenta las variables sociodemográficas consideradas en este estudio. Como se puede observar, la muestra refleja de manera equilibrada las variables presentes en la población total.

		TOTALES		**PORCENTAJES**	
		POBLACIÓN	**MUESTRA**	**POBLACIÓN**	**MUESTRA**
SEXO	**Hombres**	194	101	60,9%	57,4%
	Mujeres	125	75	39,1%	42,6%
EDAD	**Hasta 40 años**	41	20	12,8%	11,4%
	Entre 41-65 años	166	93	52,2%	52,8%
	De 66 años en adelante	112	63	35%	35,8%
HOSPITAL	**Toledo**	137	83	42,94%	47,2%
	Albacete	182	93	57,06%	52,8%
TIPO DE DIÁLISIS	**Hemodiálisis**	228	124	71,3%	70,5%
	Diálisis peritoneal	65	40	20,3%	22,7%
	Prediálisis	7	5	2,2%	2,8%

	CAPD (diálisis peritoneal ambulatoria)	1	1	0,31%	0,56%
	No sabe/no contesta	19	6	5,9%	3,4%
AÑOS EN DIÁLISIS	**Entre 1-4 años**	140	120	43,8%	68,2%
	Entre 5-9 años	25	13	7,8%	7,4%
	Más de 10 años	9	5	2,8%	2,8%
	No sabe/no contesta	145	38	45,6%	21,6%
AÑOS DESDE EL TR	**Menos de 1 año**	8	7	2,5%	4,0%
	Entre 1-3 años	68	45	21,3%	25,6%
	Más de 3 años	236	122	74,1%	69,3%
	No sabe/no contesta	7	2	2,2%	1,1%

Respecto a la variable tipo de diálisis, aunque en los datos recogidos inicialmente aparece un/a paciente en diálisis peritoneal ambulatoria o CAPD, hemos consultado con los nefrólogos expertos y no tenemos la certeza de que sea el único de los casos de la muestra, y no existan otros casos similares dentro de la categoría de diálisis peritoneal, por este motivo, este caso no ha sido analizado de manera independiente y no aparece desglosado en las tablas y gráficos posteriores.



El cuestionario ha constado finalmente de 62 preguntas. Tuvo una duración aproximada de entre 15 y 20 minutos, teniendo en cuenta que la persona encuestada no solo respondía a la

pregunta sino que se expresaban abiertamente sobre la materia en cuestión (ver anexo cuestionario a personas trasplantadas).

Técnicas cualitativas

La percepción de un colectivo no tiene por qué ser igual a la percepción individual de cada persona que lo conforma. Se ha de tener en cuenta que los colectivos no son homogéneos y que las características de cada persona (sexo, edad, etnia, etcétera) pueden conducir a percepciones y realidades diferentes. Además, existen diferencias entre la percepción que tienen los diferentes agentes sobre la realidad, cómo la expresan, y lo que "objetivamente" puede estar ocurriendo.

Por ello, se ha tenido en todo momento presente la triangulación de técnicas. Para poder obtener conclusiones y recomendaciones más fundamentadas, no sólo se ha recogido información mediante técnicas cuantitativas (encuesta a personas trasplantadas) sino también mediante técnicas cualitativas (entrevista grupal). De esta manera se han podido contrastar los hallazgos obtenidos con cada tipo de herramienta.

Por eso, además de la encuesta se ha recogido información:

- De las observaciones y comentarios que las propias personas trasplantadas realizaban durante la encuesta.

- A través de una entrevista grupal o grupo focal -previa a la encuesta y otra después de la encuesta- a personas trasplantadas de la Asociación ALCER-Toledo. La primera contó con la participación de 5 personas y la segunda con la participación de 3 personas.

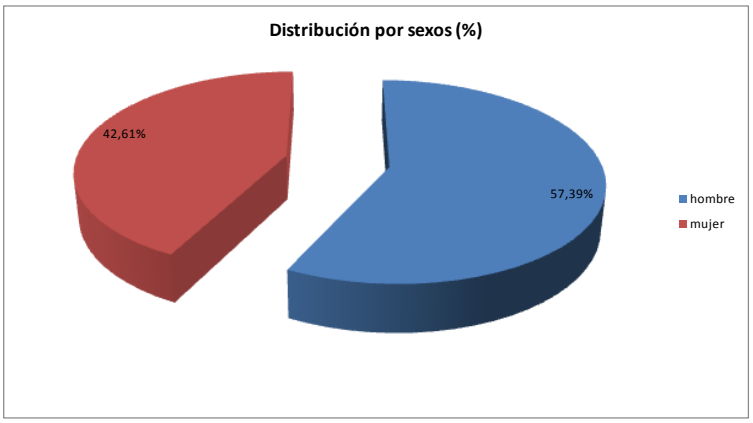
  La entrevista grupal permite recoger información no numérica que describe atributos o características (por ejemplo, descripciones o expresiones de opinión o sentimiento). En las entrevistas grupales se supone que las personas participantes encierran en su conocimiento y sentimiento abundante y valiosa información, y que la persona que pregunta, es capaz de extraer dicha información con flexibilidad y amplitud de miras (ver anexo guiones de entrevista grupal previa y posterior).

3. RESULTADOS DEL ESTUDIO

3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO: ASPECTOS GENERALES

Son diversas las variables consideradas relevantes en este estudio:

- Por una parte están las estrictamente socio-demográficas:
  - Edad.
  - Sexo.
- Por otra parte las médico-sanitarias:
  - Años trascurridos desde el TR.
  - Años trascurridos en diálisis.
  - Tipo de diálisis.

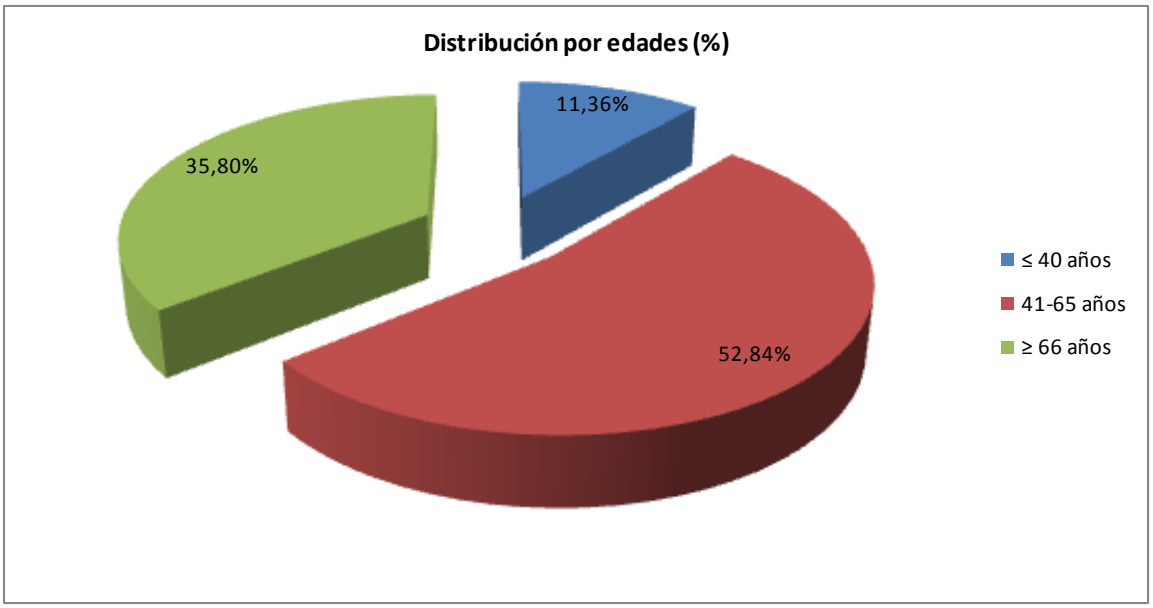


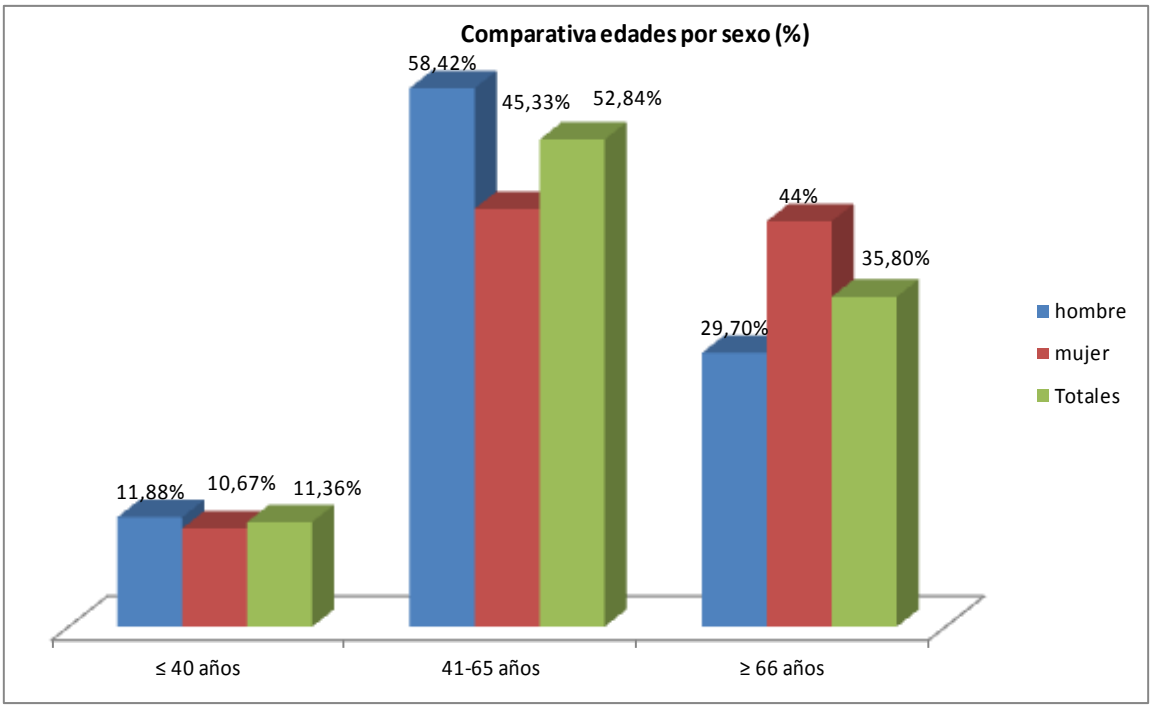
La población total encuestada ha sido de 176 personas, de las cuáles:

- El 57,4% son hombres
- El 42,6% son mujeres

En cuanto a la distribución por edades:

- El 52,8% de las personas encuestadas se sitúan entre los 41 y los 65 años.
- El 35,8% son mayores de 65 años.
- El 11,4% son menores de 40 años o tienen justo 40.

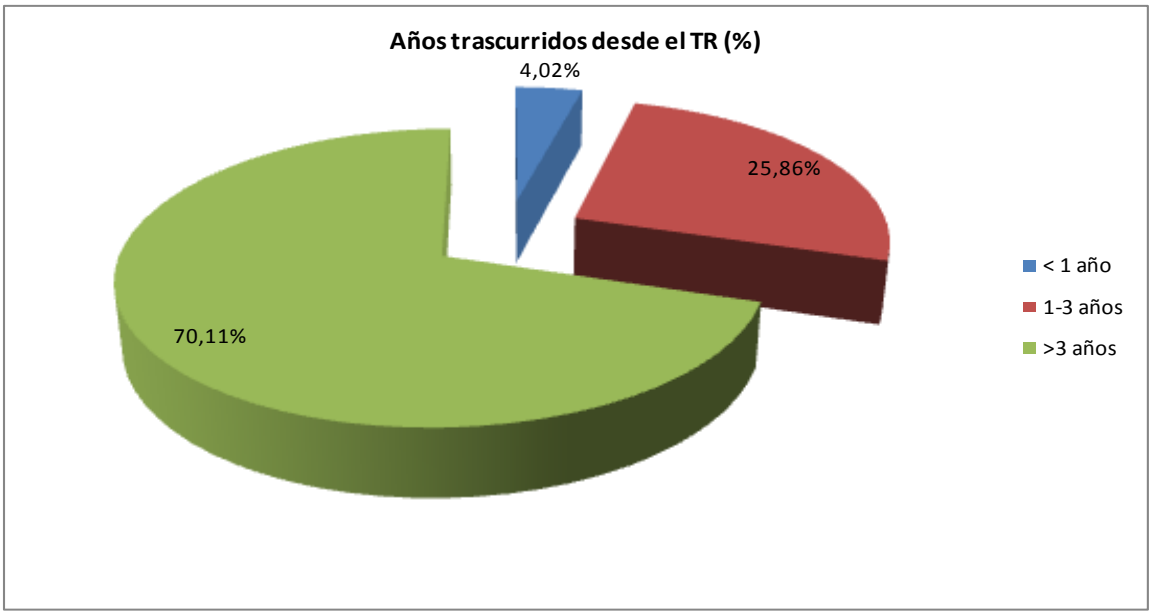




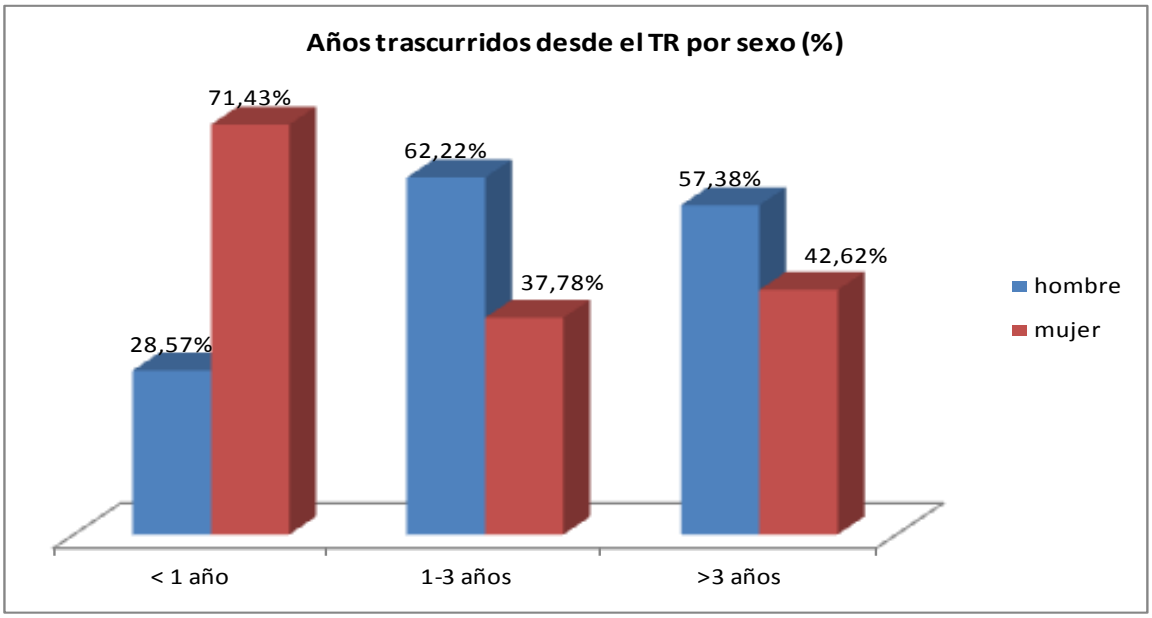
La media de edad se sitúa alrededor de los 58 años, sin embargo la moda se sitúa en 64 años, lo que significa que 64 años es el valor con una mayor frecuencia en esta distribución de datos.

En lo que respecta a los años transcurridos desde el TR, nos encontramos los siguientes datos:

- El 70,11% lleva más de 3 años trasplantado/a.
- El 25,86% entre 1 y 3 años trasplantado/a.
- Y sólo el 4,02% menos de 1 año.

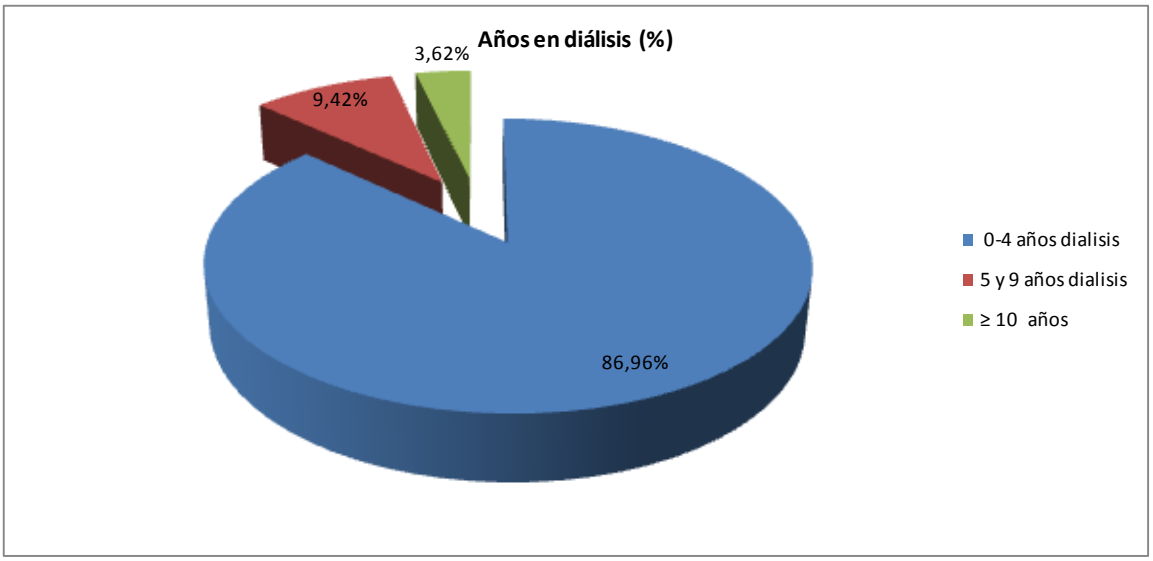


Al distinguir los años trascurridos desde el TR por sexos, se observa que entre quiénes tienen el TR más reciente –menos de 1 año- la mayoría son mujeres -71,43%-. Entre 1 y 3 años hay más casos de hombres -62,22%- así como para quiénes han pasado más de 3 años, aunque este dato está más equilibrado -57,38% hombres y 42,62% mujeres-.

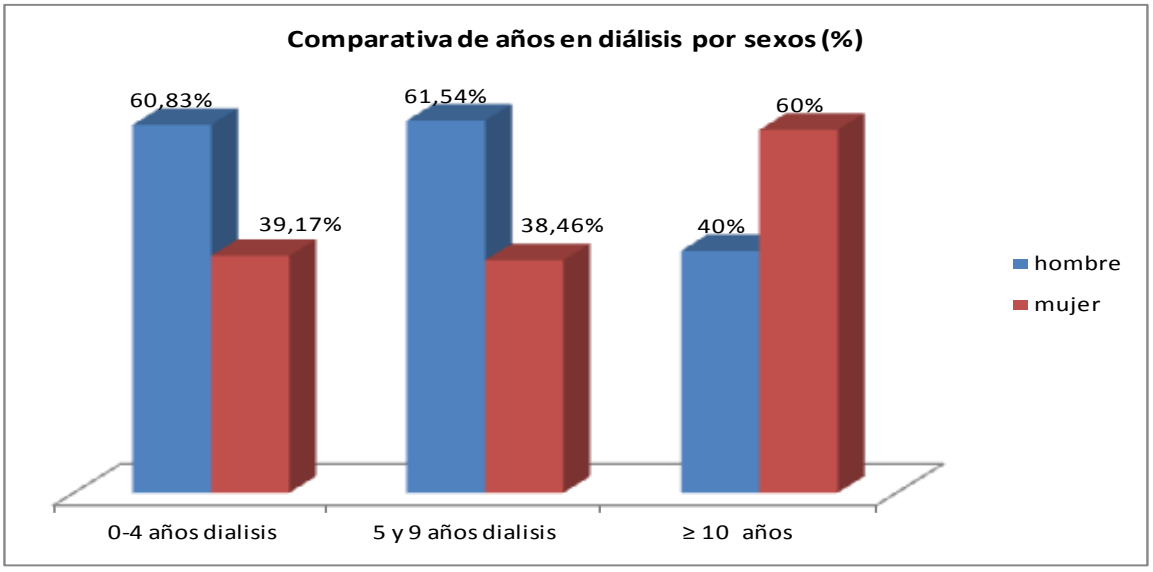


En referencia a los años en diálisis, los datos obtenidos son los siguientes:

- El 86,96% de las personas encuestadas han estado entre unos meses y 4 años en diálisis.
- El 9,42% de las personas trasplantadas han estado entre 5 y 9 años en diálisis.
- Un 3,62% de las personas trasplantadas han estado 10 años o más en diálisis.

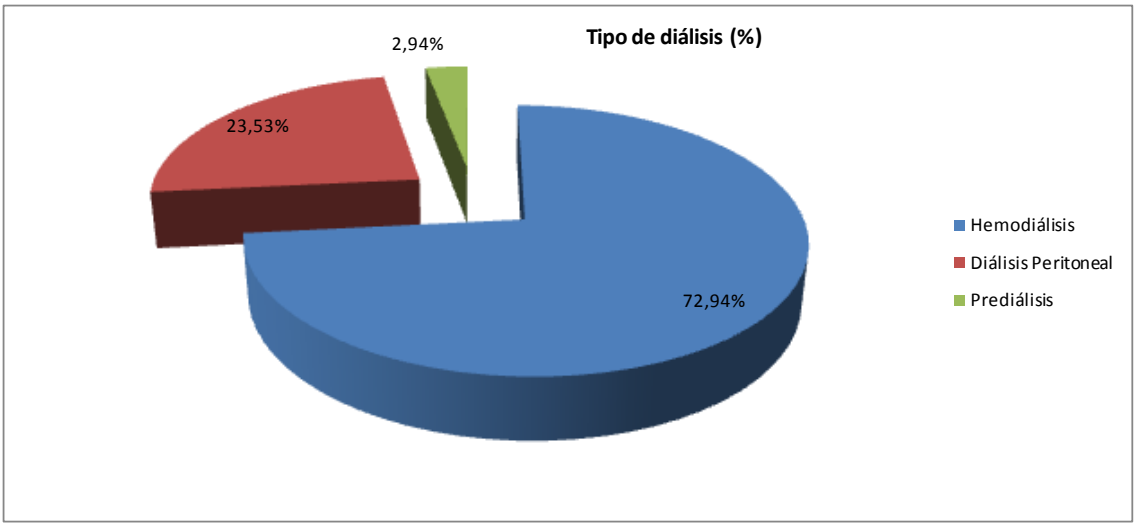


Por sexos, hay un mayor porcentaje de mujeres que de hombres que han estado más de 10 años en diálisis -60% de mujeres y 40% de hombres-.

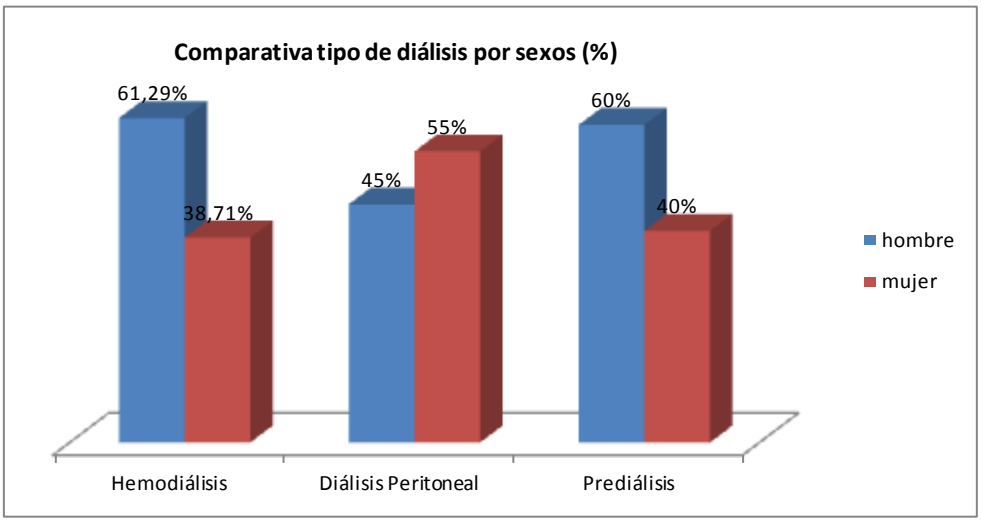


Y en cuanto al tipo de diálisis, sabemos que:

- El 72,94% estuvo en HD (Hemodiálisis).
- El 23,53% estuvo en DP (Diálisis peritoneal).
- El 2,94% en PRED (Prediálisis).
- Únicamente en 6 casos no tenemos información acerca de qué tipo de diálisis se realizó.



Se observa que los casos de hemodiálisis así como de prediálisis son mayoritariamente de hombres -61,29% y 60% respectivamente- y en los de diálisis peritoneal predominan los casos de mujeres -55%-.



3.2. DIMENSIÓN: SALUD Y CALIDAD DE VIDA GENERAL

En este apartado se analiza dos aspectos generales:

Salud general

Se define como *"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades."* La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En referencia al presente estudio, se ha creado la variable a partir de las siguientes preguntas planteadas en el cuestionario:

1. En general, usted diría que su salud es.
2. Su salud actual comparada con la de hace un año.
3. Su salud actual comparada con su salud antes del TR (últimos 2-3 meses) diría que es.

Estas preguntas se han recodificado en una sola variable que mide la percepción de las personas encuestadas respecto a su salud actual, posterior al TR.

Calidad de vida general

Se define según la OMS, como *"la percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses"*. Se trata, por tanto, de un concepto que abarca aspectos objetivos y subjetivos que reflejan el grado de bienestar físico, emocional y social de cada individuo. De este modo, los indicadores de medida de la calidad de vida han ido evolucionando en los últimos años; mientras que a finales de los años 60 primaban los indicadores objetivos relacionados con aspectos materiales cuantificables, a partir de la década de los 90 adquirieron mayor relevancia los indicadores subjetivos individuales.

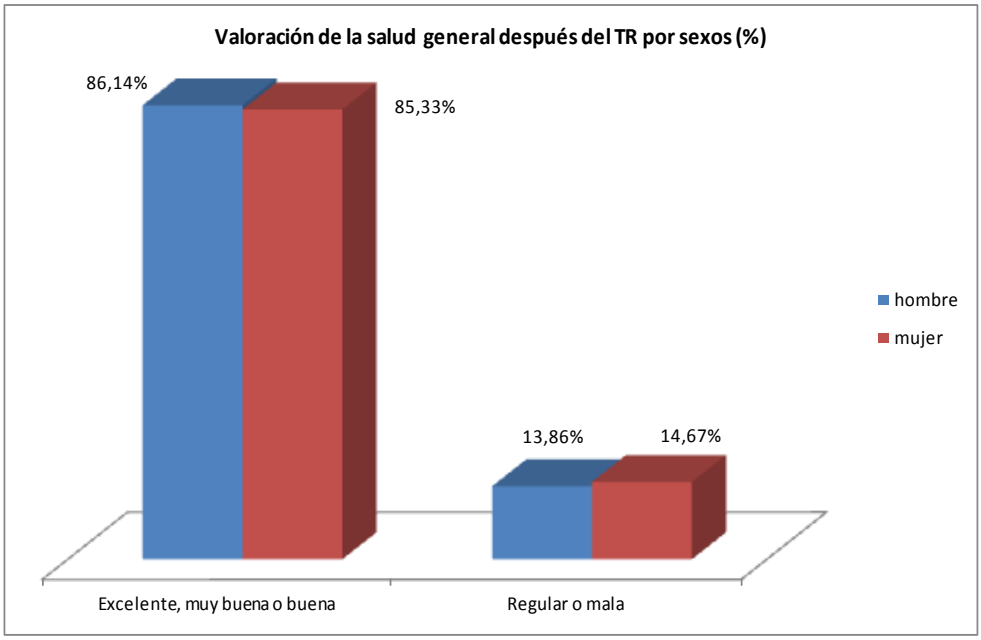
El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) incorpora una perspectiva distinta a la puramente biológica, ampliando el foco de atención a parcelas relacionadas con el funcionamiento social, la accesibilidad a los servicios sanitarios o la percepción subjetiva del bienestar general del individuo.

Así pues, bajo esta perspectiva, la CVRS *representa "las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad produce sobre la vida diaria, lo cual influye sobre la medida en que se puede conseguir la satisfacción personal en las circunstancias de la vida".*

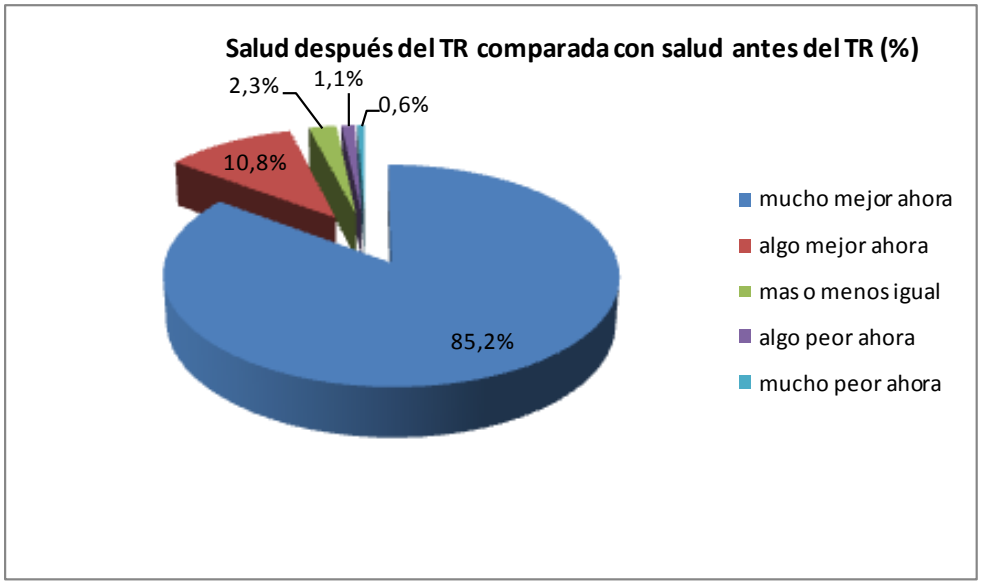
En relación al presente estudio, la variable calidad de vida (CV) se ha elaborado en base a las siguientes preguntas del cuestionario: Puntúe su calidad de vida antes del TR de 1 a 10; y Puntúe su calidad de vida después del TR de 1 a 10. Las personas encuestadas respondían un número dentro de ésta escala de 1 a 10 y posteriormente entre otros análisis, se ha realizado una comparativa de las medias de dichas puntuaciones antes y después del TR para conocer la percepción de la mejora en la CV con el TR.

3.2.1. SALUD GENERAL

La valoración sobre la salud general después del TR es muy similar entre hombres y mujeres, de hecho no existe relación estadísticamente significativa con la variable "sexo". Lo más reseñable en esta variable es que la mayoría de las personas encuestadas -independientemente de su sexo- califican su salud de "Excelente, muy buena o buena".



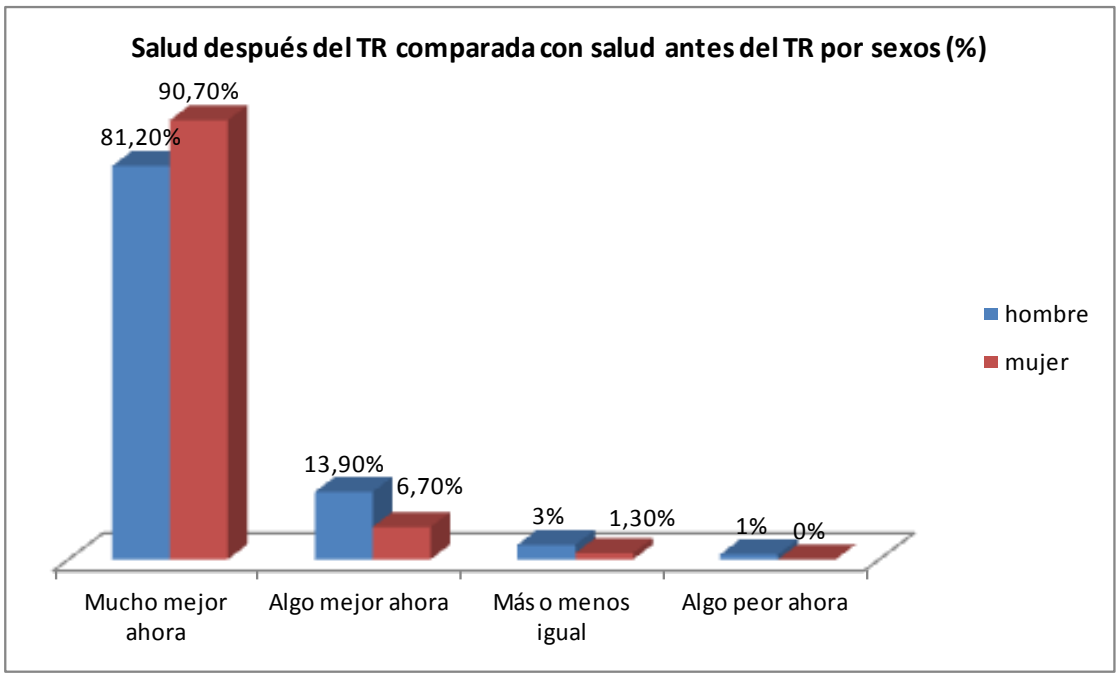
En términos generales, del total de las personas encuestadas, una amplia mayoría –un 85,8%- considera su salud actual excelente, muy buena o buena, y también un porcentaje similar –un 85,2%- valora su salud actual como mucho mejor que la que tenían antes del TR.



Algunas personas entrevistadas, relatan con sus palabras el tema de la mejora en la salud después del TR:

"La "máquina" (como se refieren a la diálisis) trabaja como un riñón sano. Normalmente la gente se empieza a encontrar bien a partir del año del TR pero se nota una evolución porque el riñón tiene que ir cogiendo ritmo y fuerza para funcionar con normalidad."

No se aprecian diferencias significativas por sexos, la mayoría de las personas encuestadas califican su salud de "mucho mejor ahora", aunque es cierto que el porcentaje es más elevado entre las mujeres –90,7%- y en este sentido, hay un porcentaje mayor de hombres que la califican de "algo mejor ahora" y "más o menos igual" -13,9% y 3% respectivamente-.

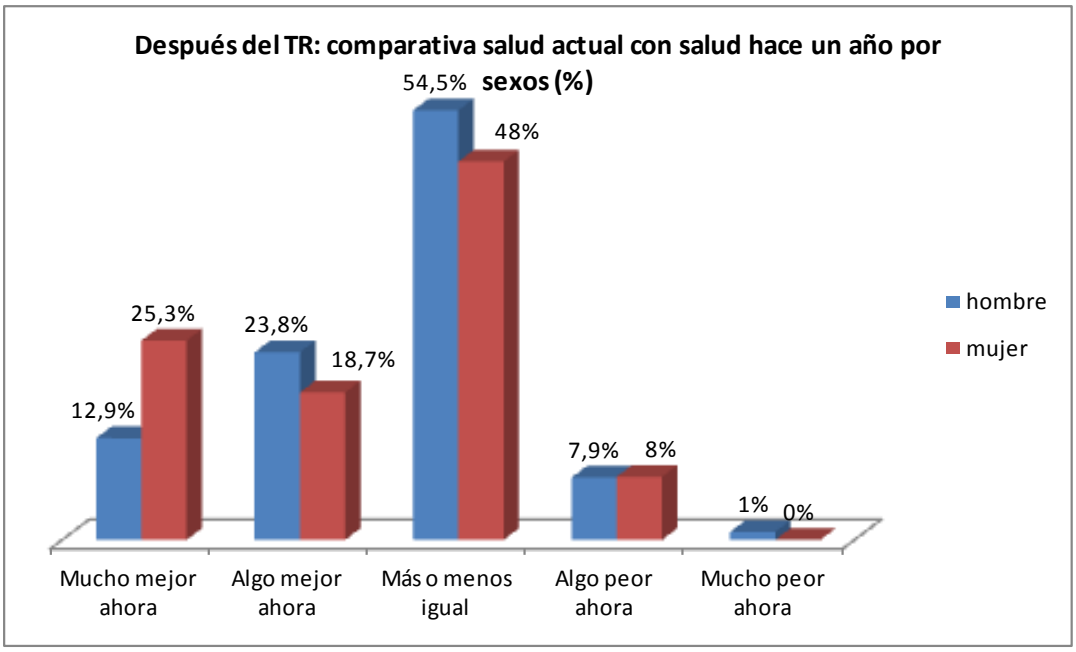


Algunas de las personas entrevistadas, lo expresan con sus palabras de la siguiente manera:

- *"Ahora sé lo que es tener salud, antes pensaba que estaba bien pero no era así".*
- *"Gracias a España que me ha salvado dos veces la vida (por TR y aneurisma) sí estuviese en mi país de origen ya estaría enterrado".*

La mitad de las personas encuestadas responde que es "más o menos igual" su salud actual comparada con la de hace un año. No existe asociación estadísticamente significativa entre esta variable y el sexo, sí bien es algo más alto el porcentaje entre los hombres que entre las mujeres -54,5% y 48% respectivamente-. Un porcentaje más alto de mujeres expresa estar "mucho mejor" –con un 25,3% frente al 12,9% de los hombres- y un porcentaje más alto de hombres responde estar "algo mejor" – el 23,8% frente al 18,7% de las mujeres-.

Al lanzar la cuestión de la salud a las personas entrevistadas se corroboran estos datos al comentar que *"La salud actual es mucho mejor que la anterior al TR especialmente por no tener que estar en diálisis aunque la salud no sea estupenda y tengamos otras enfermedades asociadas".*



3.2.2. CALIDAD DE VIDA GENERAL

En lo referente a la Calidad de Vida (CV) percibida por las personas trasplantadas la valoración media antes del TR se sitúa en 4,53 y la moda en 5 (en una escala del 1 al 10), lo que se puede interpretar como que se sitúan en una valoración regular. Tras el TR, la media es 7,96 y la moda (el valor más repetido) 8, lo que se puede interpretar en el sentido de que las personas trasplantadas consideran que actualmente (tras el TR) su CV es "muy buena" en términos generales (muy cercana a la puntuación máxima de 10).

	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
ANTES DEL TR	4,53	2,19
DESPUÉS DEL TR	7,96	1,76

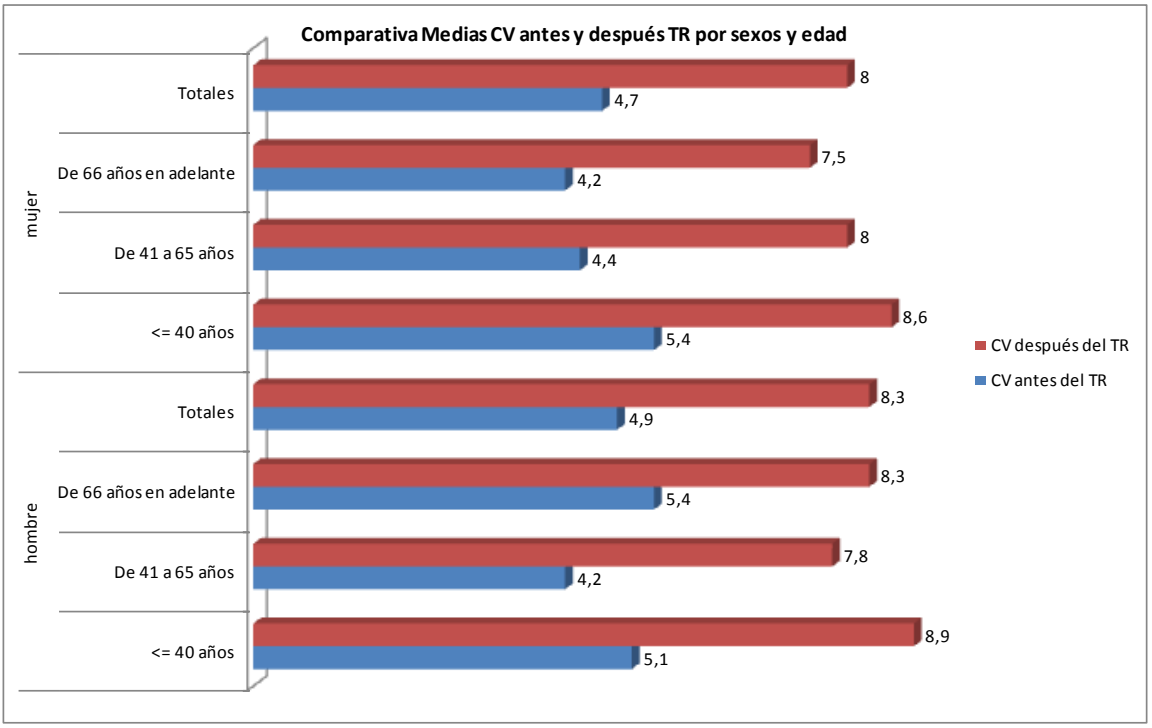
Las personas entrevistadas, hacen una reflexión interesante en referencia a la mejora de la CV después del TR, basada en la idea de la recomendación generalizada del TR a personas que están en diálisis por parte de personas trasplantadas. Esta realidad, para ellos/as constata que se percibe una mejora subjetiva en la CV, y queda reflejada en el siguiente discurso:

"La gente trasplantada anima a las personas que están en diálisis a que se Trasplanten porque su vida va a mejorar. Así que las personas trasplantadas están muy bien porque siempre animan. Después del TR han ido a dar charlas explicando su proceso, etcétera, y no se olvidan de las personas que están en diálisis. Por solidaridad y egoístamente porque nunca sabes sí vas a volver a estar en diálisis".

Al analizar la CV antes y después del TR por sexo y edad, se obtienen los siguientes resultados: las personas de hasta 40 años, son quienes puntúan con una media más elevada su CV después del TR, concretamente los hombres de este tramo de edad, con un 8,9, seguidos de las mujeres de la misma edad con un 8,6. De hecho la mayor subida de puntuación entre el antes y el después del TR –de 3,8 puntos- se produce entre los hombres de hasta 40 años, por tanto, es para quiénes la percepción de mejora en la CV con el TR es más elevada.

Tanto los hombres como las mujeres de 41 a 65 años aprecian una subida de 3,6 puntos en su CV posterior al TR, sí bien son las mujeres quiénes lo puntúan de una manera más elevada actualmente, calificando su CV posterior al TR con un 8.

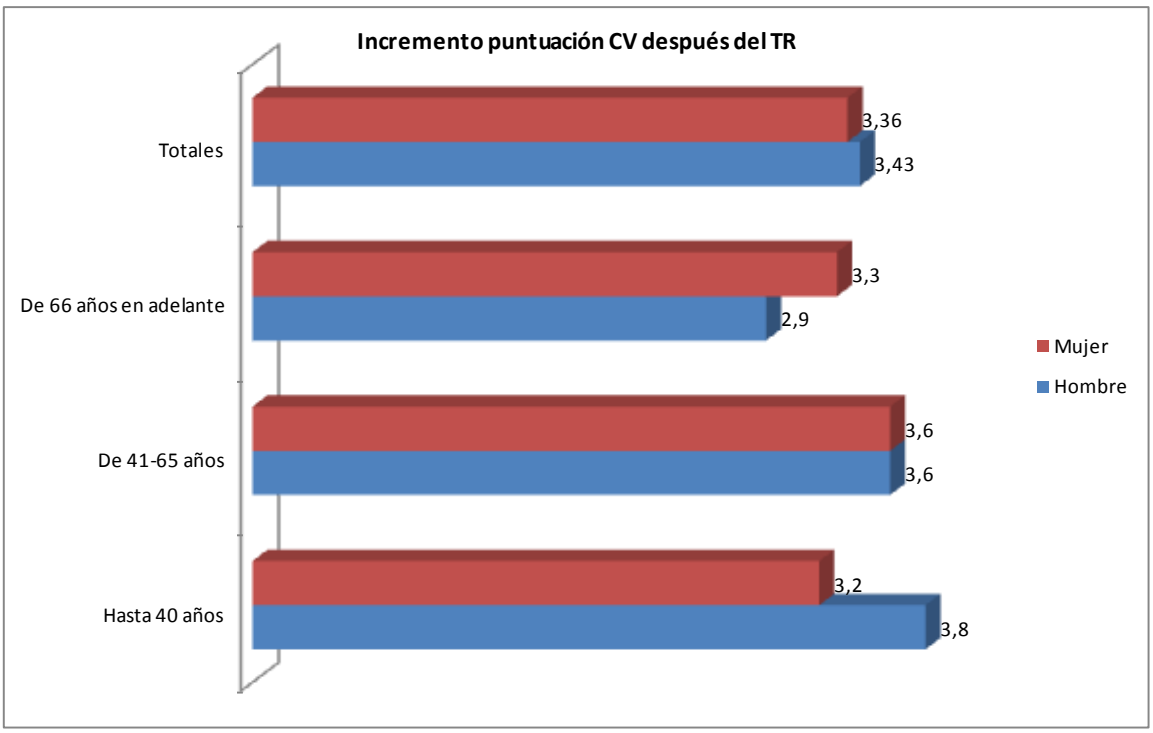
Así mismo, los hombres de 66 años en adelante califican su CV actual con un 8,3, aunque su percepción de la mejora tras el TR sea la más baja, con una subida de solo 2,9 puntos respecto a la CV anterior al TR.



La media de la subida de la puntuación en la CV es algo más elevada para los hombres que para las mujeres -3,43 y 3,36 puntos respectivamente- aunque está diferencia no resulta relevante al ser reducida, sí que resulta interesante observar –tal y como refleja el gráfico inferior- como el incremento es generalmente mayor para los hombres que para las mujeres,

independientemente del grupo de edad analizado, exceptuando las personas mayores de 66 años -2,9 los hombres y 3,3 las mujeres-.

Una persona entrevistada expresa su percepción subjetiva de la mejora de la CV experimentada, de una manera metafórica *"Es para estar contento, es un cambio, como sí te quitasen una máscara y pudieras respirar de nuevo aire fresco".*



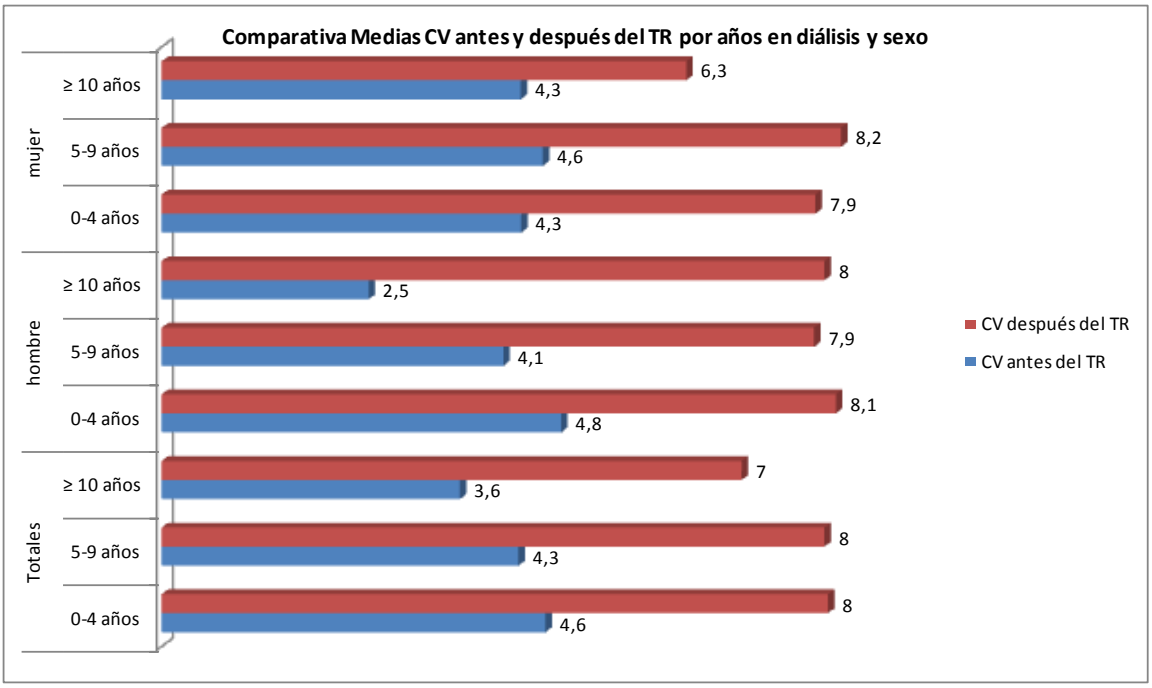
Si se analiza la percepción de la CV con respecto al tiempo que el paciente estuvo en diálisis, se obtienen los resultados que se comentan a continuación y que se muestran en el cuadro siguiente.

Son los hombres que más tiempo estuvieron en diálisis los que más bajo valoran su CV antes del TR -media de 2,5- y en quienes la mejora en la CV es más pronunciada -pasando a una puntuación media de 8 tras el TR- con una subida de 5,5 puntos.

Sin embargo, así mismo es llamativo, que son las mujeres que han estado más de 10 años en diálisis las que aprecian menor incremento en su CV -2 puntos de diferencia entre la valoración antes del TR que es de 4,3 a la de después del TR que es de 6,3-.

Por lo que podríamos concluir, que: **las mujeres de 41 años en adelante, que han estado más de 10 años en hemodiálisis, son las personas encuestadas que más baja puntúan su mejora en la CV después del TR, con un incremento de sólo 2 puntos sobre las medias, y con una media de CV después del TR de 6,3.**

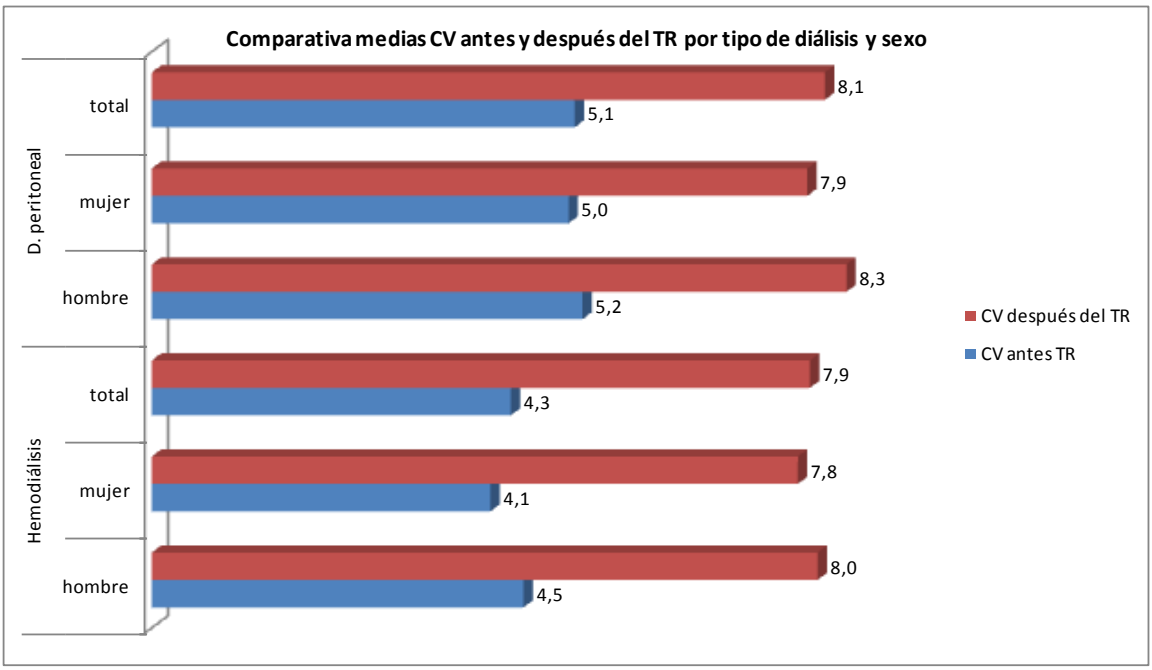
Por tanto, parece ser que: **el tipo de diálisis (la hemodiálisis) y los años pasados en diálisis (más de 10 años) en el caso de las mujeres influyen negativamente sobre la percepción subjetiva de mejora de CV después del TR.**



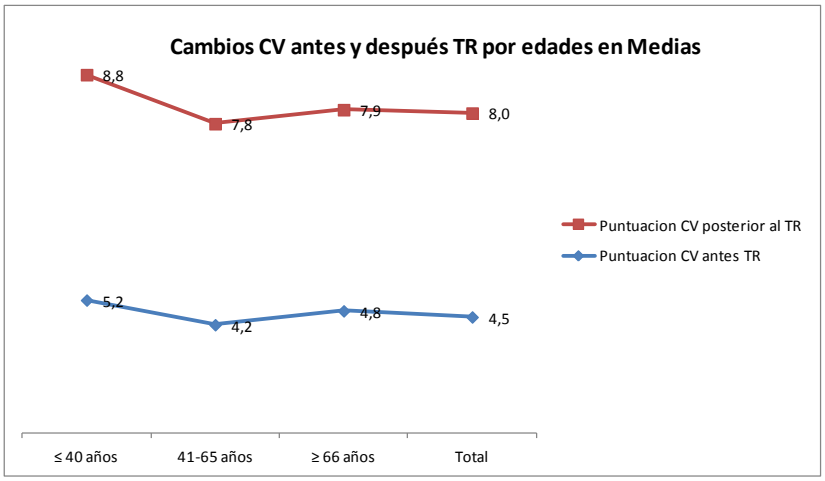
Diversas personas entrevistadas hacen referencias y comentarios acerca de su vivencia y percepción de la diálisis *"Me han devuelto a la vida. La diálisis es tremendo"*.

En el gráfico inferior se aprecia claramente que las personas que estuvieron antes del TR en diálisis peritoneal puntúan de manera más elevada su CV antes del TR –con medias de 5,2 y 5, en hombres y en mujeres respectivamente- que las personas que estuvieron en hemodiálisis -4,5 y 4,1, para hombres y mujeres respectivamente-.

Entre las mujeres que estuvieron en diálisis peritoneal la subida en la CV es menor, -2,9 puntos-, frente al incremento más elevado de las mujeres en hemodiálisis de 3,7 puntos.

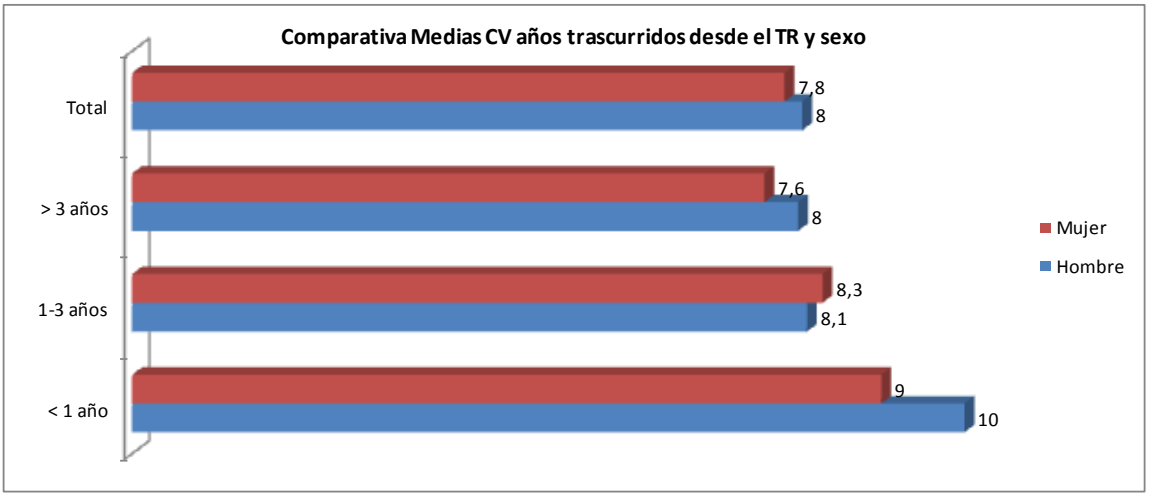


Al analizar las valoraciones diferenciado por edades, se aprecia que las personas que puntúan su CV de manera más elevada –tanto antes como después del TR- son el grupo de edad de hasta 40 años -5,2 y 8,8 respectivamente- mientras que quienes puntúan de manera más baja su CV es el grupo de edad intermedia, de entre 41 y 65 años –con 4,2 y 7,8 respectivamente. Ambos datos están por encima de la media –el primer grupo comentado- o por debajo de la misma –el segundo grupo- pues la Media general de valoración de la CV se sitúa en 4,5 antes del TR y 8 después del TR.



En este gráfico se aprecia que las medias de puntuación de la CV se reducen a medida que aumenta el número de años trascurridos desde el TR, resulta interesante aunque no se ha detectado relación estadística significativa entre ambas variables.

Para la mayoría de los grupos, las medias son algo superiores en el caso de los hombres que de las mujeres. La general es algo más reducida que otras -8 y 7,8 respectivamente- mientras que la más alta es la de quiénes han sido trasplantados hace menos de un año -10 y 9 respectivamente- seguida de las personas trasplantadas hace entre 1 y 3 años -8,1 y 8,3- y en último lugar, aquellos/as trasplantados/as hace más de 3 años -8 y 7,6 respectivamente-. A nivel descriptivo, tenemos el dato (recogido al principio del informe) de que la mayoría de las personas encuestadas han sido trasplantadas hace más de 3 años y entre quiénes han sido trasplantadas hace menos de un año –pocos casos- casi todos son de mujeres.



Una persona entrevistada al referirse a esto, relata *"Estaba muy asustado y contento cuando me informaron de que tenía un nuevo riñón. Y muy bien todo ahora, 3 años después del TR".*

3.3 DIMENSIÓN FÍSICA

Para valorar la dimensión física de la calidad de vida se han analizado tres variables:

Estado físico

La variable se ha definido en relación a las limitaciones físicas de las personas trasplantadas.

Concretamente, la parte del cuestionario que hace referencia a esta variable son preguntas obtenidas del cuestionario SF36. Solo en el caso de la pregunta que hace referencia a "antes del TR" es una pregunta que se ha añadido para poder comparar los resultados antes y después del TR.

4. Su salud actual le limita para hacer esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores)

5. Su salud actual ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

6. Su salud actual ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

7. Su salud actual ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

8. Su salud actual ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

9. Su salud actual ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

10. Su situación actual ¿le limita para caminar un km o más?

11. Su salud actual ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

12. Su salud actual ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

13. Su salud actual ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

14. Su salud antes del TR (los 2-3 últimos meses) le limitaba para hacer actividades cotidianas como: subir escaleras, caminar una manzana, vestirse o bañarse solo/a.

Estas preguntas se han recodificado en dos sub-variables: una recoge las limitaciones antes del TR y otra las limitaciones actuales, es decir, las posteriores al TR.

Dolor corporal

Esta variable agrupa la información obtenida que hace referencia al grado de dolor (sí existe) y a la dificultad que éste genera, construida en base a las siguientes preguntas del cuestionario:

23. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
24. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

En este caso no se ha comparado con la situación antes del TR porque se considera que este elemento estaba incluido en las limitaciones y dificultades que se tenían antes del TR, y resulta un indicador actual de la mejora en la CV a través de las capacidades físicas después del TR.

Capacidad física para realizar actividades cotidianas

La variable se construye en base a la existencia de dificultades antes y después del TR para la realización de actividades cotidianas. También se refiere a preguntas del SF36 excepto en el caso de la pregunta que hace referencia a antes del TR:

15. Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física?
16. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
17. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal) a causa de su salud física?
18. En los últimos dos-tres meses antes del TR ¿tenía usted dificultades para hacer tareas de trabajo o actividades cotidianas, a causa de su salud física?

3.3.1 ESTADO FÍSICO

Al relacionar el estado físico de las personas trasplantadas antes y después del TR, se observa que existe asociación estadística entre ambas (con un P=0,016 que cumple la característica de P<0,05).

Después del TR, un 53,5% de la población encuestada expresa estar “casi nada o nada limitado” para realizar esfuerzos y hacer actividades cotidianas como caminar, llevar una bolsa de la compra, subir escaleras, agacharse o bañarse y vestirse solo/a. Un 32,4% manifiesta estar “algo limitado” en la realización de dichas actividades y esfuerzos, y únicamente un 14,1% (24 casos) señalan estar “muy limitado o bastante”.

Si lo comparamos con el estado físico antes del TR, un 39,8% responde que estaba “algo limitado” para trabajar o realizar actividades cotidianas como caminar, subir escaleras o

vestirse y bañarse solo/a. Un 42% responde que estaba “nada limitado o casi nada” y un 18,2% que se encontraba “muy limitado o bastante”, un porcentaje mucho más alto que el posterior al TR.

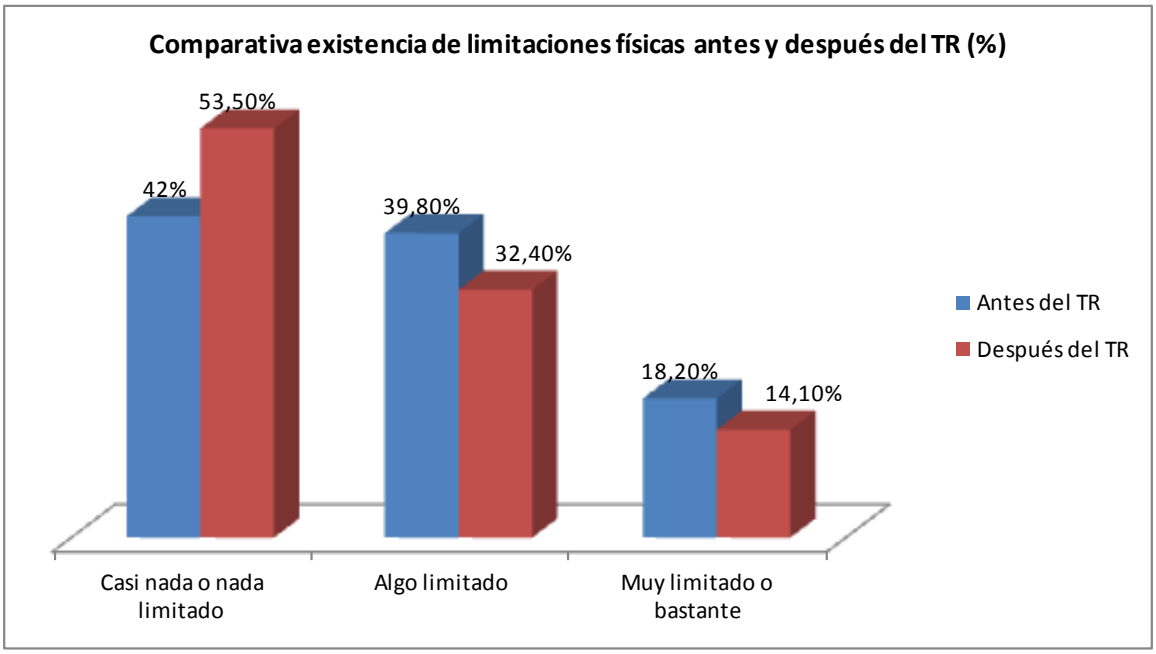
Al comparar el estado físico antes y después del TR por sexos, se observa que existe relación estadística en el caso de los hombres (P=0,010 cumpliendo el requisito P<0,05) aunque no en el caso de las mujeres (P=0,14 que resulta superior a P<0,05).

El porcentaje de quienes responden “no me limitada nada o casi nada” después del TR es más elevado para los hombres que para las mujeres -61,22% y 43,06% respectivamente- y confirmando ésta tendencia, existe así mismo una diferencia considerable en el porcentaje de hombres y mujeres que contestan “me limita mucho o bastante” -7,14% y 23,61% respectivamente-. Así mismo, el aumento de porcentaje de aquellas personas que expresan “no me limita nada o casi nada” es de 12 puntos para los hombres y de alrededor de 10 puntos para las mujeres.

Tabla 1: cruce limitaciones físicas antes y después del TR

			Limitaciones físicas DESPUÉS				**Total**
Limitaciones físicas ANTES			Me limita mucho o bastante	Me limita un poco	No me limita casi o nada	Perdidos	
	me limita mucho o bastante	Recuento	7	15	8	0	30
		% de limitaciones físicas después	29,16%	27,27%	8,79%	,0%	17,04%
		% de total	4,11%	8,82%	4,70%	,0%	17,04%
	me limita un poco	Recuento	9	22	36	0	67
		% de limitaciones físicas después	37,5	40	39,56	,0%	38,06%
		% del total	5,29	12,94	21,17	,0%	38,06%
	no me limita casi o nada	Recuento	8	18	47	0	73
		% de limitaciones físicas después	33,33	32,72	51,64	,0%	41,47%
		% del total	4,70	10,58	27,64	,0%	41,47%
	perdidos	Recuento	0	0	0	6	6
		% de limitaciones físicas después	,0%	,0%	,0%	3,4%	3,4%
		% del total	,0%	,0%	,0%	3,4%	3,4%
Total		Recuento	24	55	91	6	176
		% de limitaciones físicas después	100%	100%	100%	100%	100%
		% del total	14,11%	32,35%	53,52%	3,4%	100%

***La P es de 0,016 por tanto cumple la característica P<0,05


Comparativa existencia de limitaciones físicas antes y después del TR (%)
53,50%
42%
39,80%
32,40%
18,20%
14,10%
Antes del TR
Después del TR
Casi nada o nada limitado
Algo limitado
Muy limitado o bastante

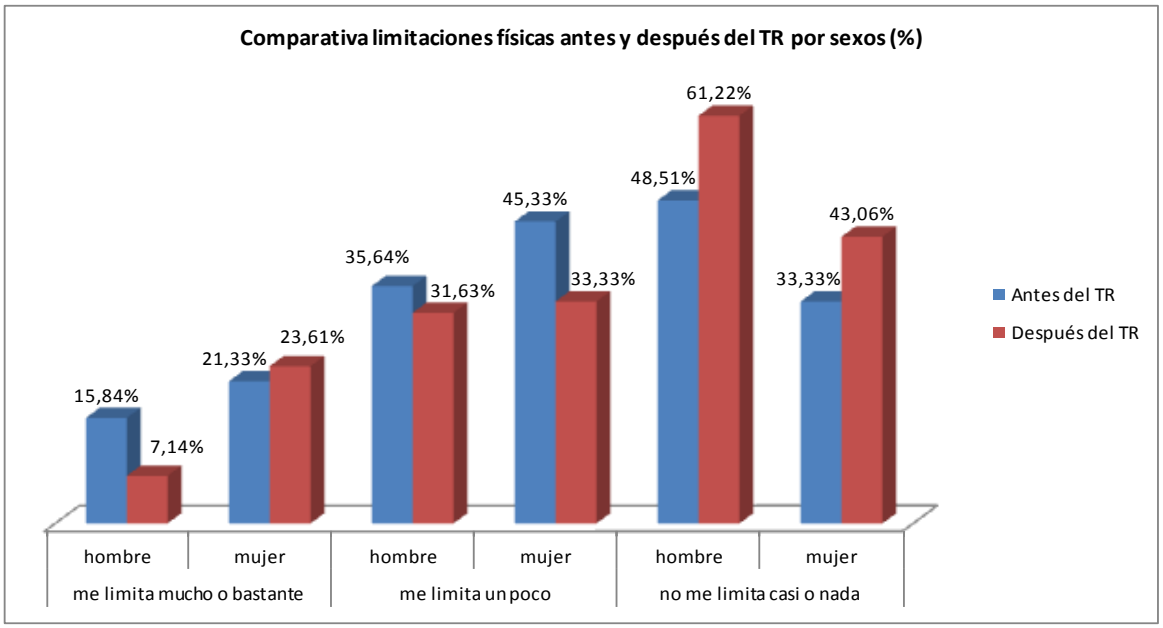

Comparativa limitaciones físicas antes y después del TR por sexos (%)
61,22%
48,51%
45,33%
43,06%
35,64%
33,33%
31,63%
33,33%
23,61%
21,33%
15,84%
7,14%
Antes del TR
Después del TR
hombre
mujer
hombre
mujer
hombre
mujer
me limita mucho o bastante
me limita un poco
no me limita casi o nada

Tabla 2: cruce limitaciones físicas después del TR y edad

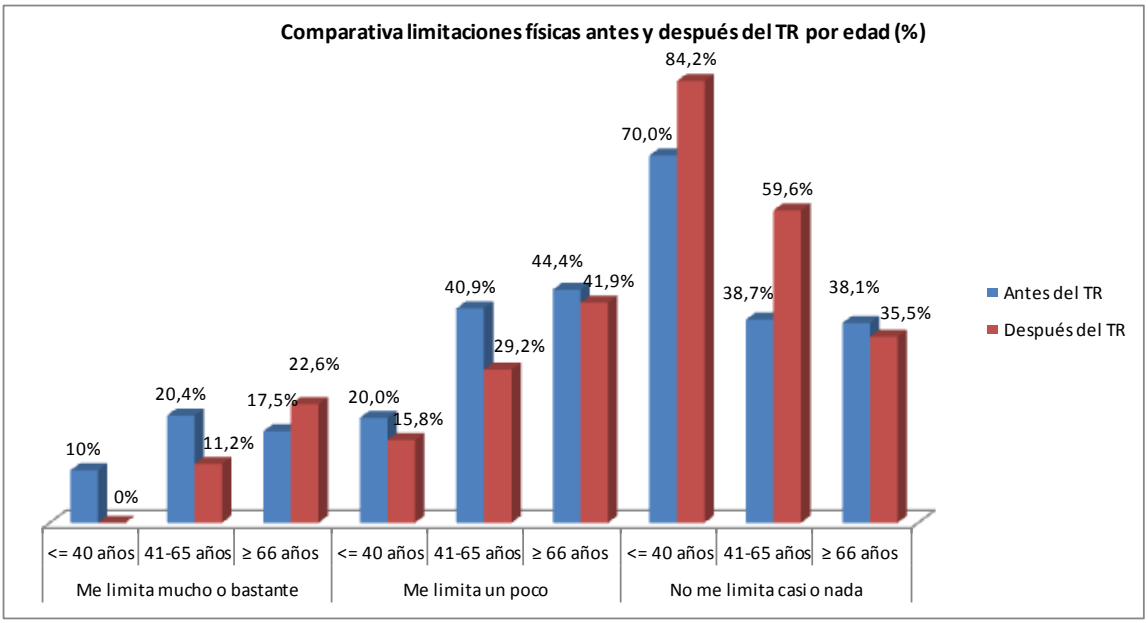
			Edad			Total
			Hasta 40 años	De 41 a 65 años	De 66 años en adelante	
Limitaciones físicas después del TR	Me limita mucho o bastante	Recuento	0	10	14	24
		% de Limitaciones físicas después	,0%	41,7%	58,3%	100,0%
		% del total	,0%	5,9%	8,2%	14,1%
	Me limita un poco	Recuento	3	26	26	55
		% de Limitaciones físicas después	5,5%	47,3%	47,3%	100,0%
		% del total	1,8%	15,3%	15,3%	32,4%
	No me limita casi o nada	Recuento	16	53	22	91
		% de Limitaciones físicas después del TR	17,6%	58,2%	24,2%	100,0%
		% del total	9,4%	31,2%	12,9%	53,5%
	Perdidos	Recuento	1	4	1	6
		% de Limitaciones físicas después del TR	16,6%	66,8%	16,6%	100,0%
		% del total	5%	4,3%	1,58%	3,4%
Total		Recuento	20	93	63	176
		% de Limitaciones físicas después del TR	11,2%	52,4%	36,5%	100,0%
		% del total	11,2%	52,4%	36,5%	100,0%

*La P es de 0,001 por tanto cumple la característica P<0,05

En la tabla anterior se muestra la relación estadísticamente significativa entre la variable "estado físico" y "edad" (P=0,001 que cumple P<0,05). Esta relación implica que a menor edad menores limitaciones físicas, y especialmente a la inversa, las personas de mayor edad (de 66 años en adelante) tienen mayores limitaciones físicas. Las personas encuestadas más jóvenes -hasta 40 años- han respondido mayoritariamente – un 84,2%- que no les limita casi o nada (16 casos de 19).

En cuanto a la mejoría en las limitaciones físicas, son las personas entre 41 y 65 años las que perciben una mayor reducción en las limitaciones físicas tras el TR pues un 38,7% expresa que "no me limita casi o nada" antes del TR y este porcentaje sube a 59,6% después del TR.

Sin embargo, el porcentaje de las personas de 66 años en adelante que responden "no me limita casi o nada" se ha reducido levemente entre el antes y el después del TR -38,1% y 35,5% respectivamente- esto podría deberse al aumento de la edad y las limitaciones para la salud derivadas de la avanzada edad.



En el caso de las mujeres hasta 40 años –que son sólo el 4,5% de la población encuestada- bajan de 1,3% en "me limita mucho o bastante" antes del TR a 0% después del TR y suben del 6,7% "no me limita casi o nada" antes del TR al 8,3% de después del TR.

Por otra parte, llama la atención, que para las mujeres de 66 años en adelante, el porcentaje de quiénes responden "me limita mucho o bastante" sube de 9,3% antes del TR a 16,7% después del TR, y en esta línea baja el porcentaje de las que responden "no me limita casi o nada" de 14,7% antes del TR a 11,1% después del TR, esto podría deberse al aumento de la edad y las limitaciones para la salud derivadas de la avanzada edad, sin embargo, para los hombres de este mismo grupo de edad la variación es en sentido inverso y por tanto positiva, pues del 4% que expresan "me limita mucho o bastante" antes del TR, baja a un 2% en esta respuesta tras el TR.

Aunque las diferencias entre el estado físico antes y después del TR son significativas y esto indica una enorme mejora en la CV, esta mejora puede no ser debida principalmente a la mejora en el estado físico. Esta variable tiene relación con la edad, por lo que también ésta puede estar influyendo en los resultados. Lo que así mismo se ha detectado que existe, es una alta mentalización de los/as pacientes de lo que pueden o no se pueden hacer porque han tenido tiempo para adaptarse. A niel cualitativo, las personas entrevistadas comentan:

"No cojo bolsas no porque no pueda, no sé si puedo, si no por prudencia";

"Hay cosas que me hubiese gustado comer pero sé que no puedo".

También hay personas que tras el TR nunca han intentado hacer esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores) por recomendación médica: porque les dicen que no hagan deportes muy agotadores, ni cojan mucho peso. Hay varios comentarios en relación con esto, con las limitaciones "autoimpuestas" de no hacer sobre-esfuerzos ni coger peso "por si acaso".

No se han detectado relaciones significativas ni diferencias notables entre las limitaciones físicas y las variables sociodemográficas tipo de diálisis, tiempo en diálisis y tiempo trascurrido desde el TR.

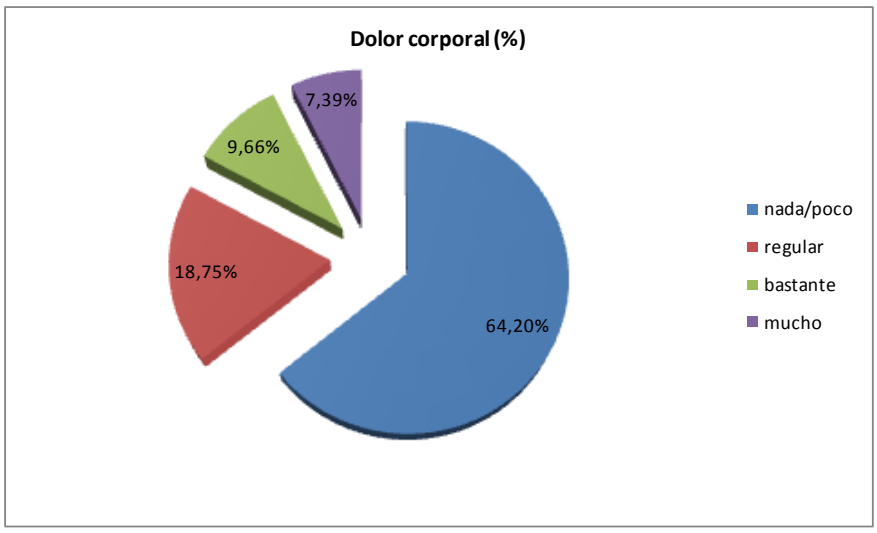
Sin embargo, en el discurso de las personas entrevistadas, existen algunas referencias a las limitaciones físicas y de realización de esfuerzos durante la etapa de diálisis, y sobre todo en los casos de hemodiálisis, la mayoría relata que "*la máquina* (como la llaman) *era agotadora*".

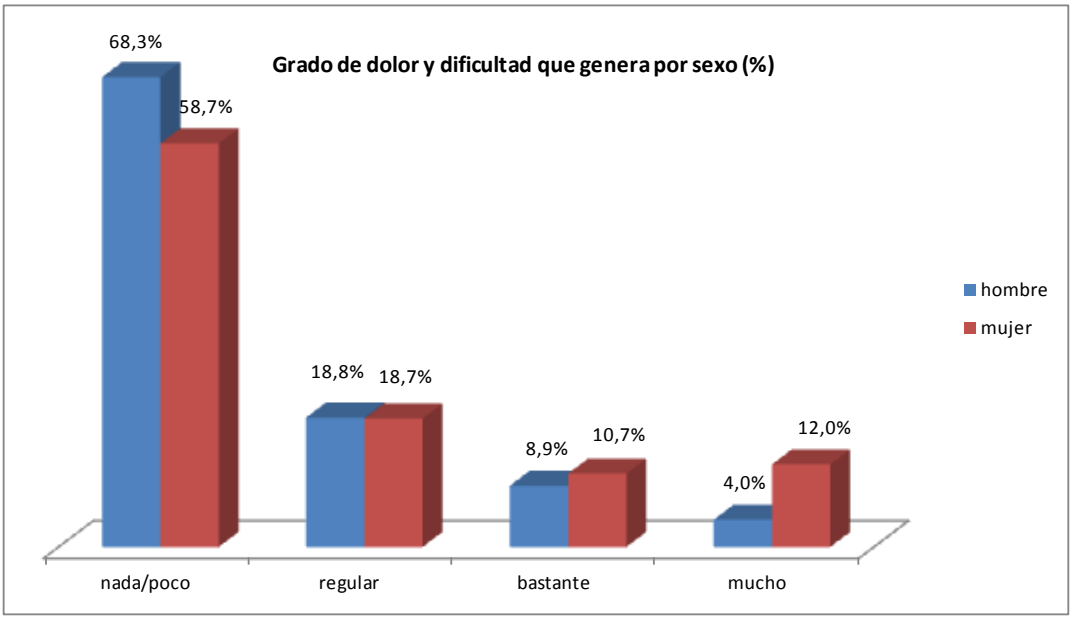
Así mismo, siguiendo este planteamiento, una persona expresa *"La limitación física más importante es la del brazo de la fístula, y por eso he dejado de hacer determinados deportes (bicicleta o pádel). También sí te operan pues no puedes coger peso durante el post-operatorio".*

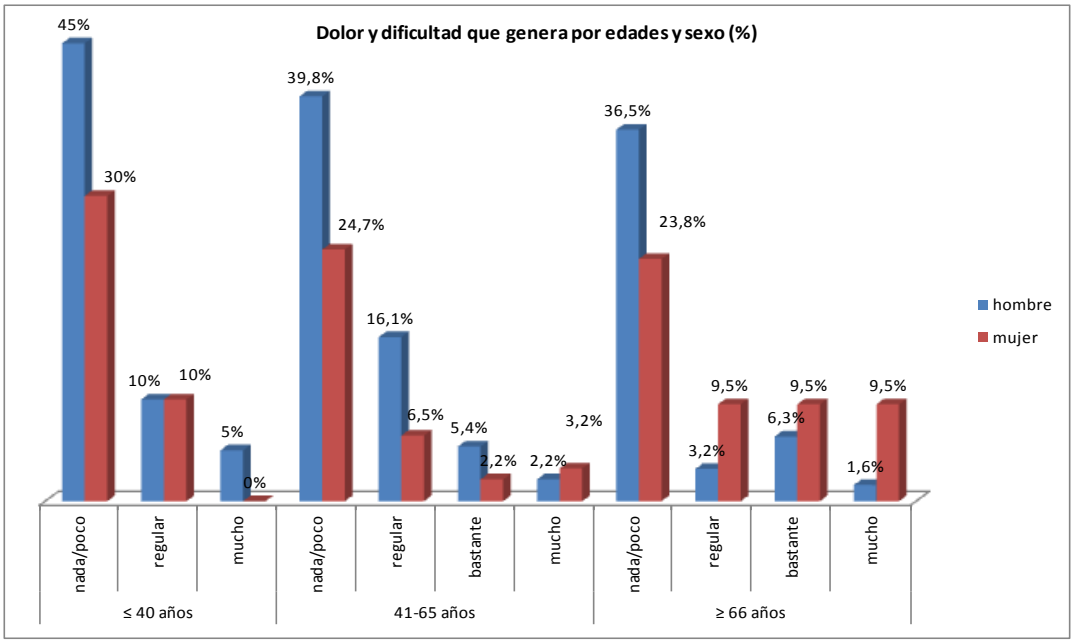
3.3.2 DOLOR CORPORAL

Aunque las variables dolor corporal y edad no tienen una relación estadísticamente significativa, sí que se detecta que existen diferencias notables en el grado de dolor en función de la edad, por ello, a mayor edad aumenta el número de personas que sienten bastante o mucho dolor. Alrededor del 25% de las personas encuestadas mayores de 65 años manifiestan sentir "bastante" o "mucho" dolor y que esto les dificulta sus actividades cotidianas, frente a sólo un 5% de las personas que tienen hasta 40 años.

Así mismo, se observa que en función del sexo también se aprecian diferencias –aunque no exista asociación estadística entre dolor y sexo- pues aproximadamente un 12% de las mujeres expresan sentir "mucho" dolor frente al 4% de los hombres, y reafirmando esta misma tendencia, de las personas más jóvenes encuestadas (hasta 40 años) un porcentaje más elevado de los hombres –el 45%- que de las mujeres -30%- expresan sentir "nada o poco" dolor, diferencia que se mantiene para los otros grupos de edad: 39,8% y 27,7% para hombres y mujeres respectivamente, en el tramo de 41 a 65 años, y 36,5% y 23,8% para las personas de 66 años en adelante.

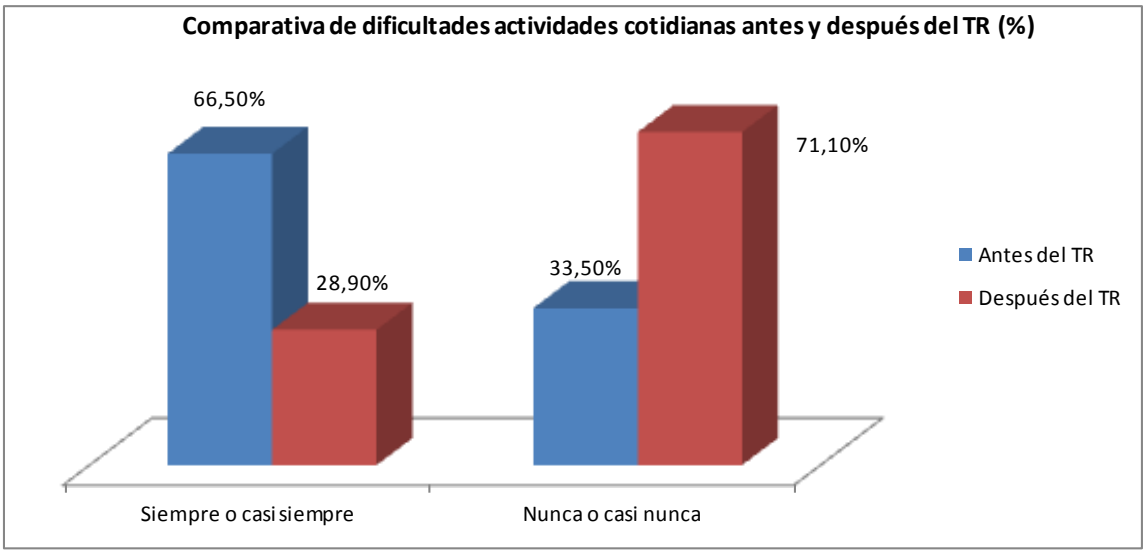




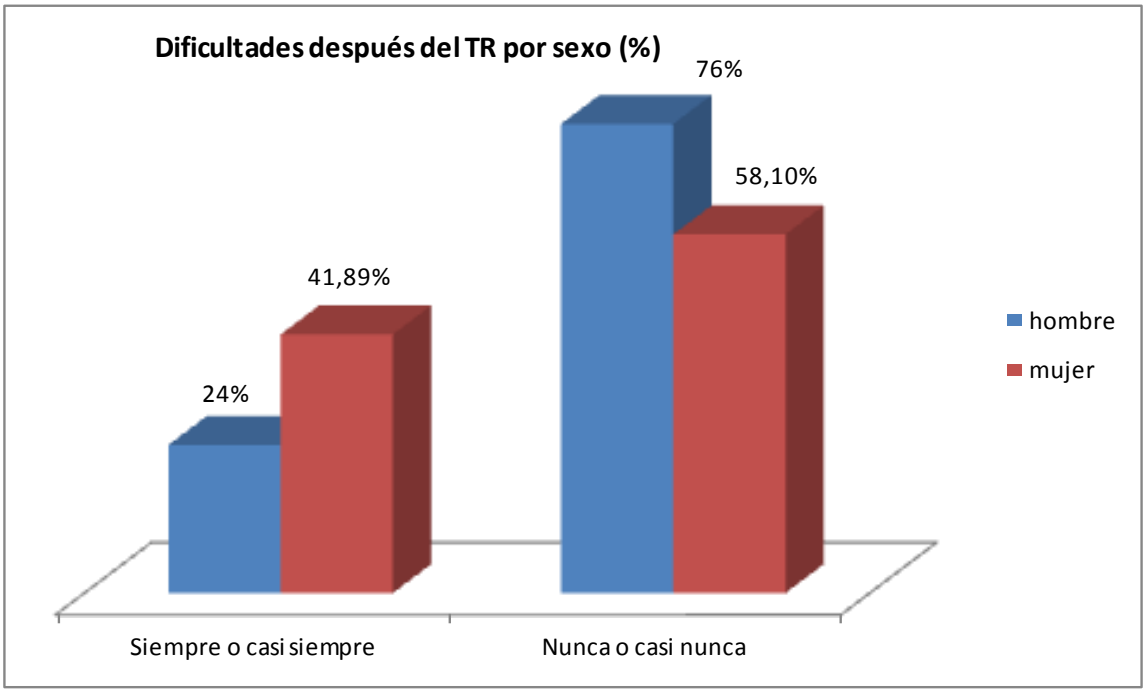


3.3.3 CAPACIDAD FÍSICA PARA REALIZAR ACTIVIDADES COTIDIANAS

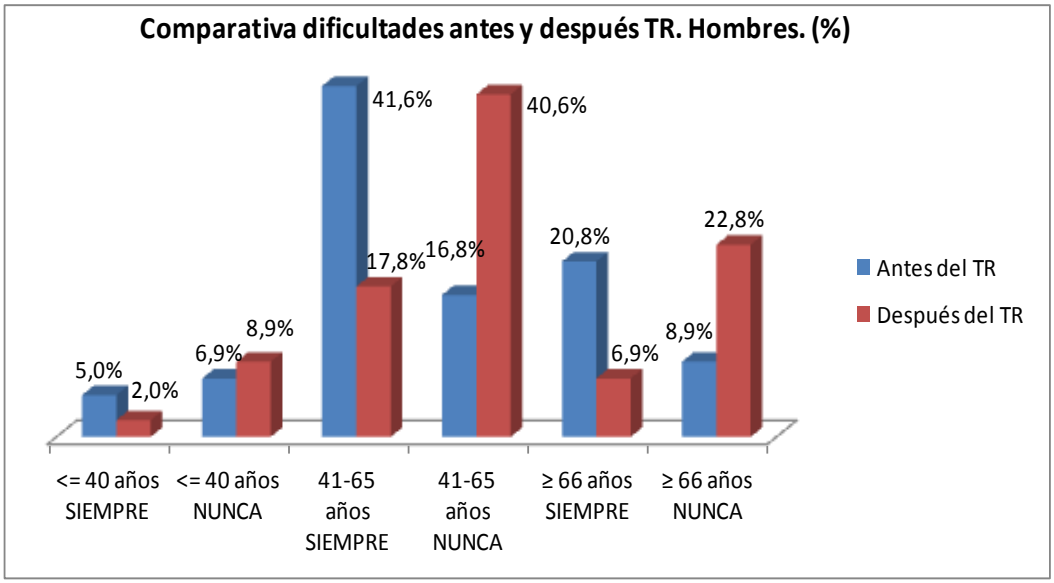
Aunque no existe relación estadísticamente significativa entre las variables dificultades antes y después del TR, actualmente el 71,1% de la población encuestada manifiesta no tener dificultades para desarrollar sus actividades cotidianas frente al 66,5% que sí tenía dificultades antes del TR. Por tanto, el escenario después del TR es casi inverso al anterior al TR –porcentaje mayoritario de quienes no tienen dificultades- por lo que se constata que con posterioridad al TR las personas mejoran notablemente su capacidad para hacer actividades cotidianas.

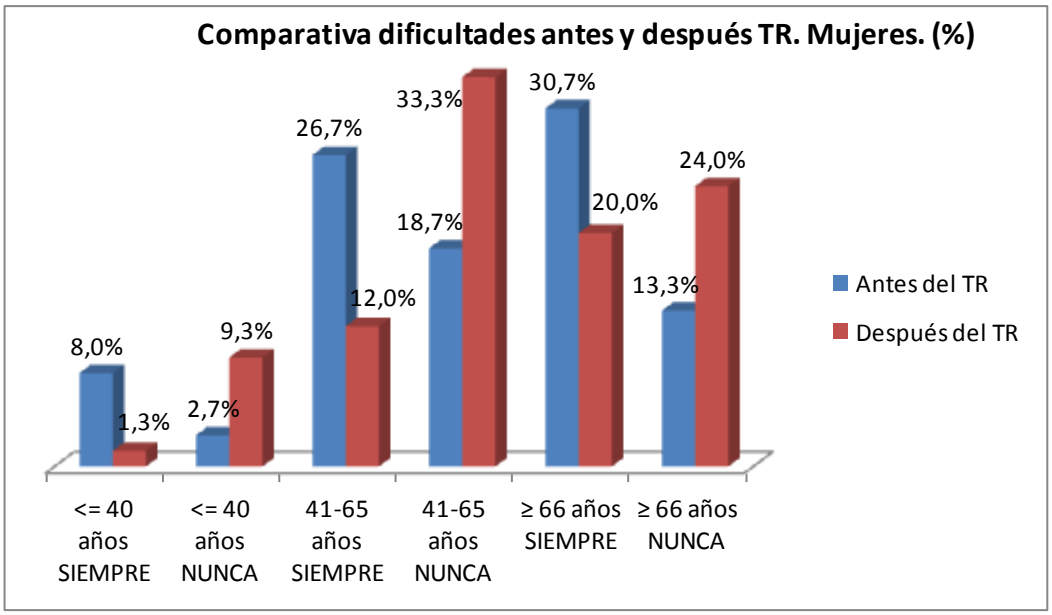


Aunque no existe relación estadísticamente significativa entre esta variable con el sexo y la edad, sí que existen diferencias reseñables que se muestran en los gráficos siguientes.



En los gráficos anteriores se puede apreciar que, igual que pasaba en el caso de las limitaciones físicas, son las personas de entre 41 a 65 años las que perciben una mayor mejoría, reduciéndose de un 41% antes del TR a un 17% después del TR los hombres que tienen dificultades para hacer actividades cotidianas y de un 26% a un 12% las mujeres. Incluso para las personas mayores de 65 años, aumenta quienes tienen nunca tienen dificultades después del TR –pasando de 8,9% a 22,8% en el caso de los hombres, y de 13,3% a 24% en el caso de las mujeres- a pesar de la influencia de la variable edad.





No existe relación estadísticamente significativa ni diferencias a resaltar entre esta variable con el tipo de diálisis, años en diálisis y años desde el TR.

3.4 DIMENSIÓN EMOCIONAL

En esta dimensión de la calidad de vida, se han analizado las siguientes variables:

Estado emocional

La variable "estado emocional" se ha construido en base a las preguntas del cuestionario que hacían referencia a la existencia o no de problemas emocionales:

19. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
20. Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
21. Durante las 4 últimas semanas ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

Vitalidad

La variable "vitalidad" se ha construido analizando las preguntas que se refieren a la sub-variable denominada "Sentirse bien", que implica sentirse con vitalidad, energía, calmado/a y feliz, englobando las siguientes preguntas:

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?
32. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

Y a la sub-variable "Sentirse mal", que implica sentirse nervioso/a, desanimado/a, triste o agotado/a, englobando las siguientes preguntas:

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?
31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?
33. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

Autoconcepto

Esta variable se construye en base a su ubicación en la escala cierto-falso respecto a su salud o enfermedad, acerca de la que se les sondea con las siguientes preguntas del cuestionario:
36. Creo que me pongo enfermo/a más fácilmente que otras personas:
37. Estoy tan sano/a como cualquiera.
38. Creo que mi salud va a empeorar.
39. Mi salud es excelente.
40. Después del TR, creo que mi salud es como la de otras personas de mi edad

Actividades sociales

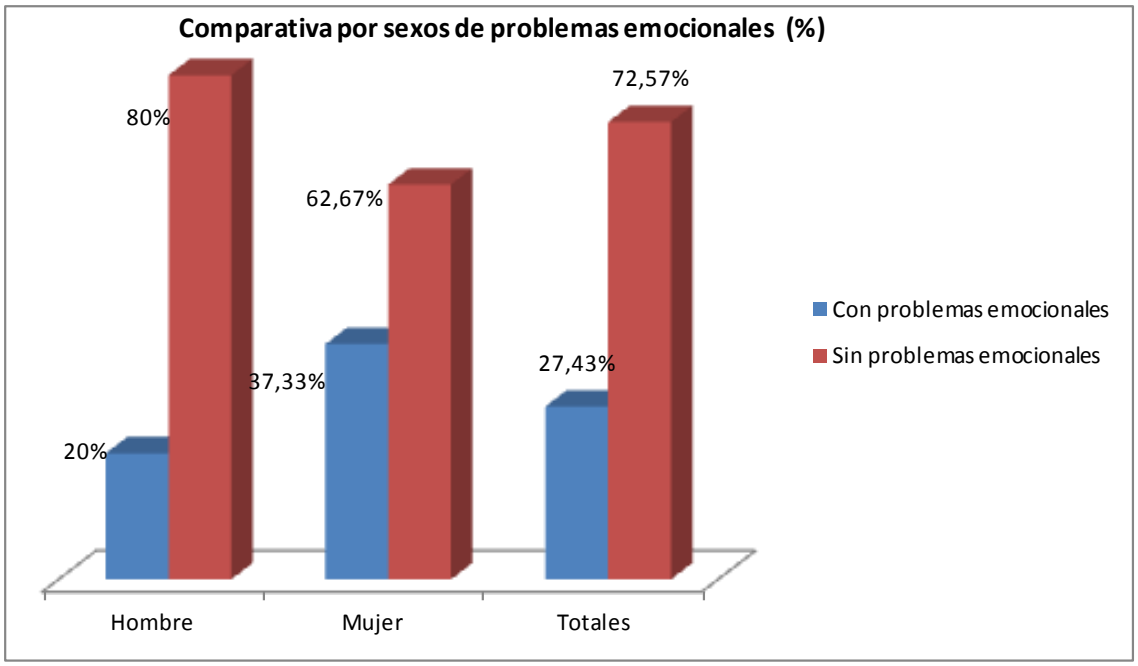
Esta variable se construye en base a la recodificación de las preguntas:
22. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
34. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares) ?

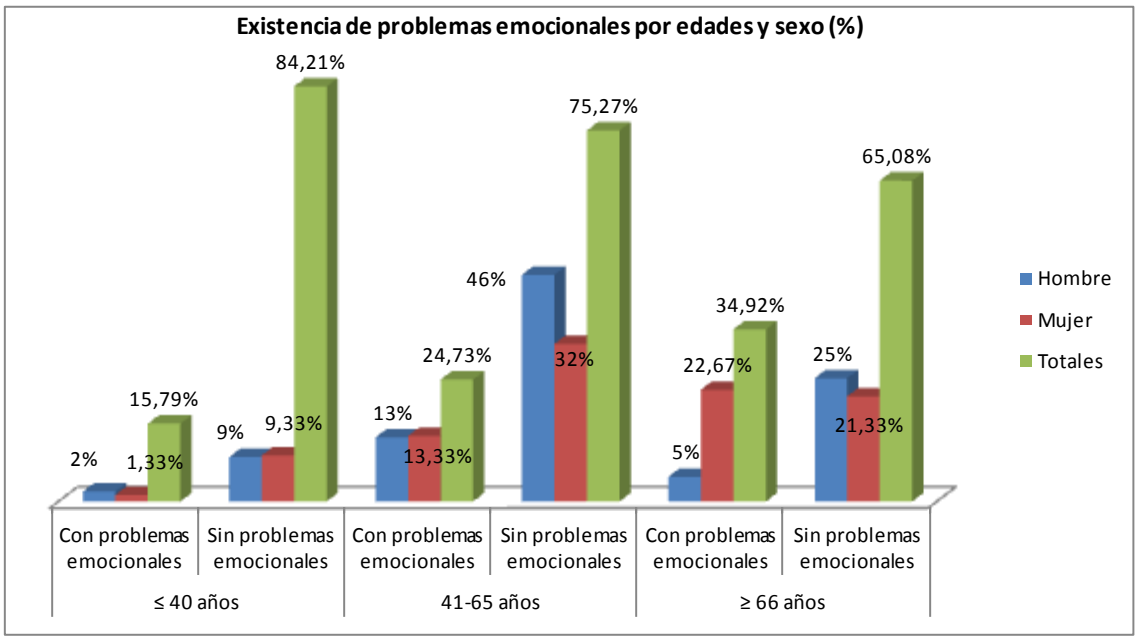
Comparada con la situación anterior al TR:
35. Durante los últimos 2-3 meses antes del TR ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
57. Al pensar en el futuro ¿le preocupa que su situación afectiva pueda empeorar?

3.4.1 ESTADO EMOCIONAL

Existe un porcentaje elevado de personas que tras el TR consideran que se encuentran sin problemas emocionales -el 72,57% de la población encuestada-. Aunque no existe relación estadísticamente significativa entre la variable "problemas emocionales" y el sexo o la edad, existen diferencias relevantes. El porcentaje de quienes expresan no tener problemas emocionales es mayor en el caso de los hombres que en el caso de las mujeres -80% y 62,67% respectivamente-.

Así mismo, se puede observar que el porcentaje de mujeres con problemas emocionales es más elevado que el de hombres -37,33% y 20% respectivamente- y para el tramo de edad de 66 años en adelante esta diferencia se agudiza -existiendo un 22,67% del total de las mujeres frente a solo un 5% del total de los hombres-. Esta tendencia se repite con otros tramos de edad, especialmente para las personas entre 41 y 65 años –del 75,27% que no tienen problemas emocionales, el 46% son hombres frente al 32% de las mujeres-. Únicamente entre las personas de menor edad –hasta 40 años- no se aprecian diferencias por sexos, siendo además la franja en la que el porcentaje de personas sin problemas emocionales es mayor -siendo 84,21% del total de su edad-.





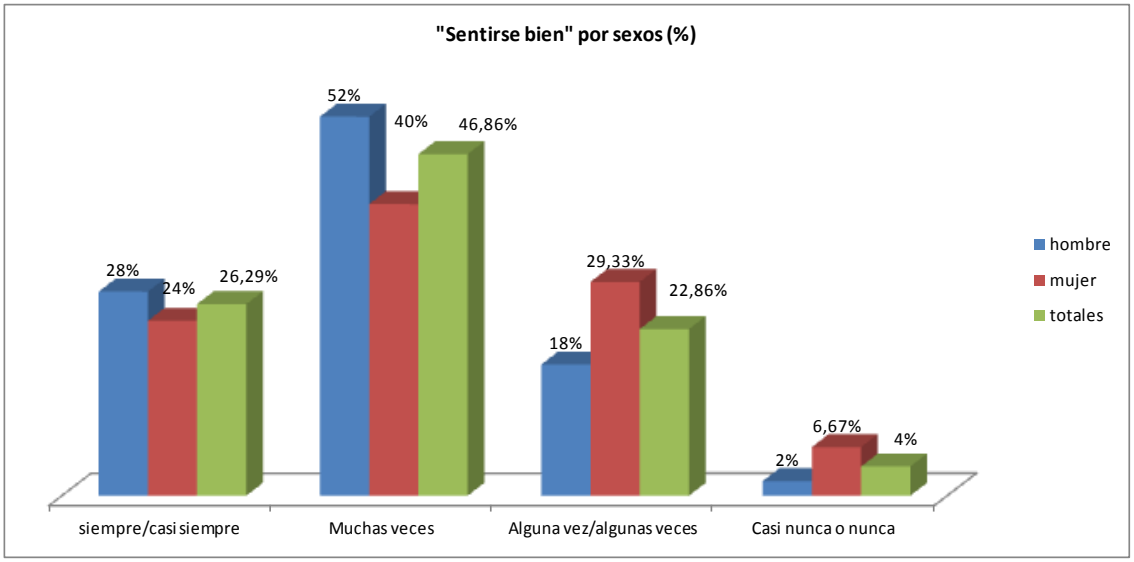
No existen relación estadísticamente significativa ni diferencias reseñables si se analiza la variable por tipo de diálisis, años en diálisis y años trascurridos desde la diálisis.

Algunas personas entrevistadas relatan que *"Mucha gente se deprime en la diálisis (recuerdan personas que lloraban…). Es importante preparar psicológicamente a las personas que entran en diálisis, está tarea la consideran fundamental, que las personas se mentalicen de lo que supone la diálisis, especialmente la gente mayor (que le cuesta más) porque hay personas que se quedan inconscientes, e incluso que hay casos de personas que mueren. Hay que estar preparada para la diálisis. Hay gente que se deja totalmente, personas mayores que saben que van a estar toda la vida en diálisis porque no les pueden trasplantar, y no se cuidan (beben*

agua, comen naranjas, y pasan de todo). Tiene que ser muy duro saber que no hay opción de TR".

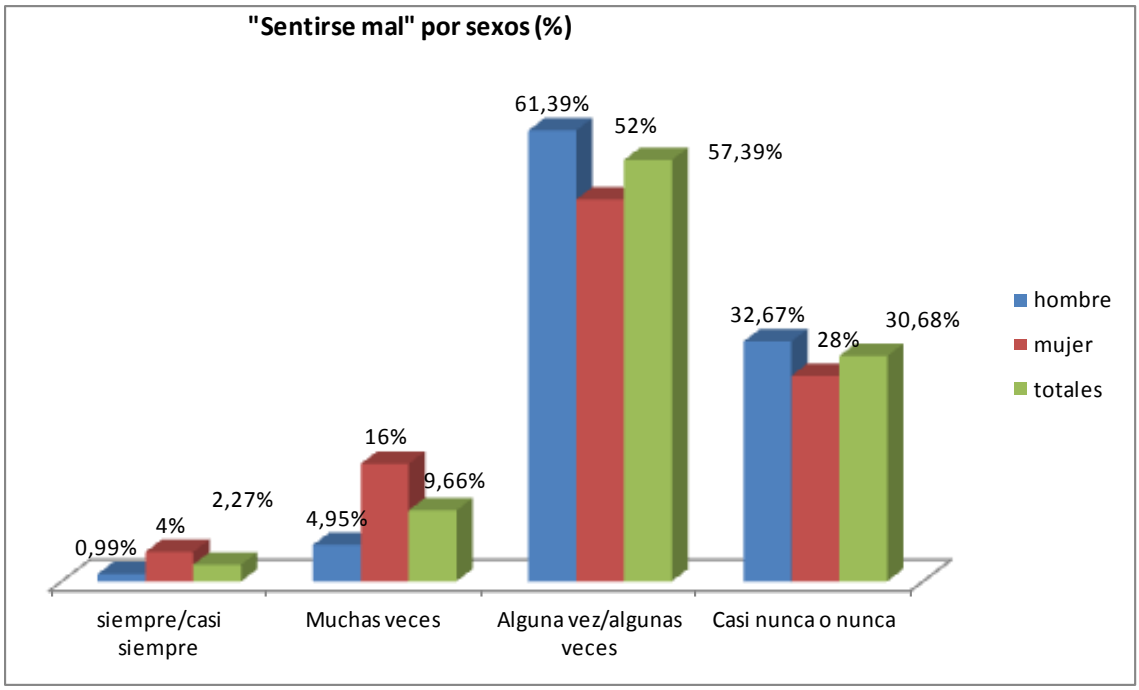
3.4.2 VITALIDAD

Del total de personas encuestadas, la inmensa mayoría manifiesta sentirse bien "siempre o casi siempre" o "muchas veces" -26,29% y 46,86% respectivamente-. No existe relación estadísticamente significativa entre la variable y el sexo pero sí que diferencias notables. Al analizar los datos acerca de esta variable, en función del sexo, se puede observar –tal y como reflejan los gráficos que se muestran a continuación- que existen diferencias llamativas. El porcentaje de mujeres que expresa "sentirse bien" es inferior al de los hombres en términos generales, concretamente responden "alguna vez/algunas veces" y "casi nunca o nunca" un 36% del total de mujeres frente a un 20% del total de hombres.



En cuanto a la variable "sentirse mal", tampoco existe asociación significativa con la variable "sexo" pero se analiza también porque se reafirma la señalada tendencia. Expresan "sentirse mal" con mucha frecuencia: "siempre/casi siempre" y "muchas veces" un 20% de las mujeres, frente a únicamente un 5,94% de los hombres.

En el discurso cualitativo también surge la idea de la ausencia de información entre los/as pacientes que están en diálisis y pueden ser trasplantados/as, algunas personas entrevistadas consideran "*Que hay gente (se refieren pacientes) a la que le falta información, existen recursos específicos: una psicóloga en el hospital, nutricionista, etcétera, pero hay personas (pacientes) que no quieren saber porque no se preocupan, pero es fundamental mentalizarse y conocer lo que supone la diálisis y el TR. Saber que hay generalidades y particularidades de cada persona*".



En este sentido, de las personas entrevistadas emerge un discurso interesante. Una de ellas comenta que *"las diferencias emocionales entre mujeres y hombres pueden deberse a un tema hormonal, dado que el TR afecta mucho a nivel hormonal"*. Por otro lado, otra persona comenta que la medicación que toman después del TR tiene efectos secundarios sobre el estado de ánimo, y eso puede tener relación también.

Al cruzar éstas variables "sentirse bien" y "sentirse mal" con el resto de variables sociodemográficas (edad, años trascurridos desde el TR, tipo de diálisis y años en diálisis) se observa que no existe asociación significativa con estas variables ni diferencias resaltables.

Sin embargo, al cruzar ambas variables entre sí ("sentirse bien" y "sentirse mal") sí que existe una relación estadística significativa entre ambas (P=0,000) que se mantiene en la misma medida introduciendo la variable sexo, por lo que resulta pertinente analizar ésta asociación. Lo que se observa, es que quiénes responden que se sienten bien con mayor frecuencia se sienten mal con menor frecuencia y a la inversa, existiendo diferencias llamativas de porcentajes por sexos.

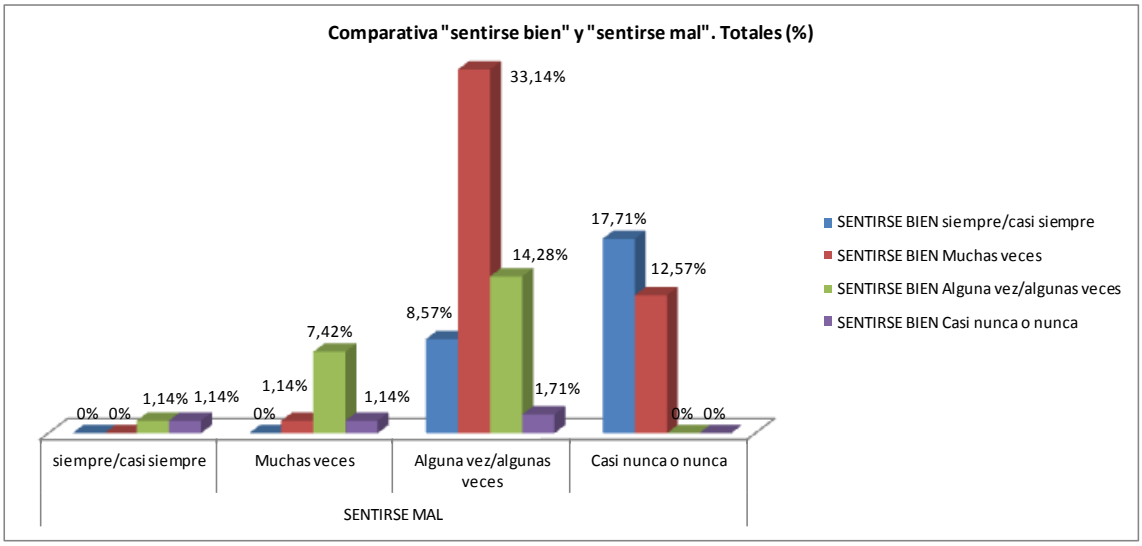
Tabla 3: cruce sentirse bien y sentirse mal por sexos

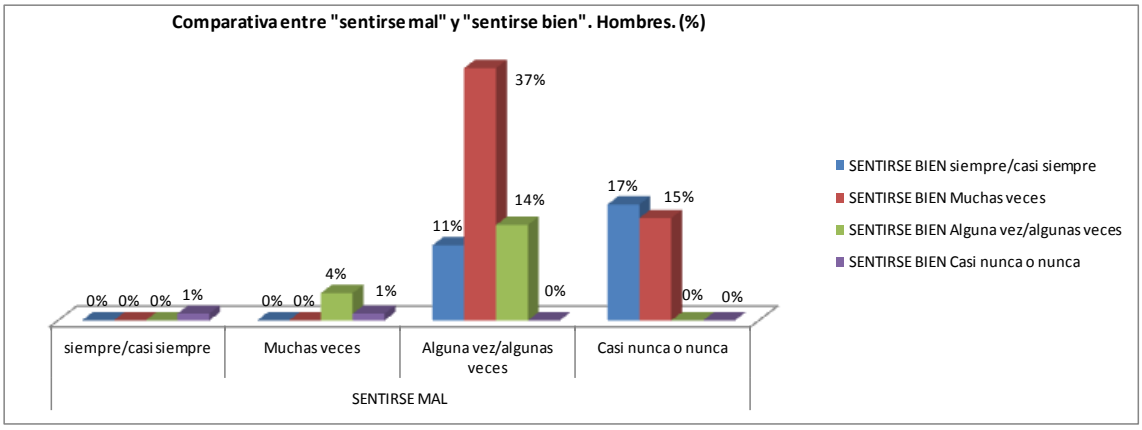
Sexo				Sentirse Mal					Total
				siempre/casi siempre	Muchas veces	Alguna vez/algunas veces	Casi nunca o nunca	Perdidos	
hombre	Sentirse Bien	siempre /casi siempre	Recuento	0	0	11	17	0	28
			% del total	,0%	,0%	11,0%	17,0%	,0%	27,72%
		Muchas veces	Recuento	0	0	37	15	0	52
			% del total	,0%	,0%	37,0%	15,0%	,0%	51,48%
		Alguna vez/algunas veces	Recuento	0	4	14	0	0	18
			% del total	,0%	4,0%	14,0%	,0%	,0%	17,82%
		Casi nunca o nunca	Recuento	1	1	0	0	0	2
			% del total	1,0%	1,0%	,0%	,0%	,0%	1,98%
		Perdidos	Recuento	0	0	0	0	1	1
			% del total	,0%	,0%	,0%	,0%	0,9%	0,99%
	Total		Recuento	1	5	62	32	1	101
			% del total	1,0%	5,0%	62,0%	32,0%	,0%	100,0%
mujer	Sentirse Bien	siempre /casi siempre	Recuento	0	0	4	14	0	18
			% del total	,0%	,0%	5,3%	18,7%	,0%	24,0%
		Muchas veces	Recuento	0	2	21	7	0	30
			% del total	,0%	2,7%	28,0%	9,3%	,0%	40,0%
		Alguna vez/algunas veces	Recuento	2	9	11	0	0	22
			% del total	2,7%	12,0%	14,7%	,0%	,0%	29,3%
		Casi nunca o nunca	Recuento	1	1	3	0	0	5
			% del total	1,3%	1,3%	4,0%	,0%	,0%	6,7%
Total			Recuento	3	12	39	21	0	75
			% del total	4,0%	16,0%	52,0%	28,0%	,0%	100,0%

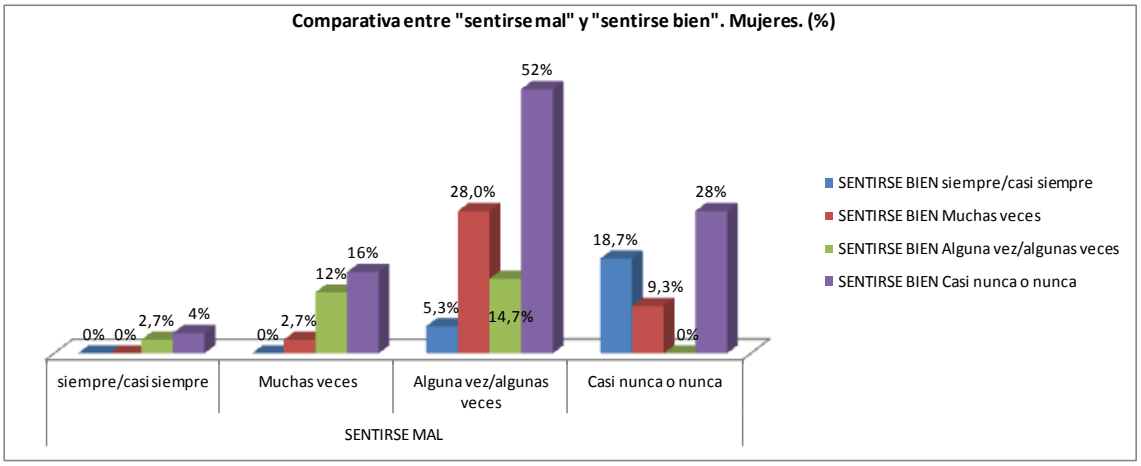
*La P es de 0,000 por tanto cumple la característica P<0,05

Como se puede observar en los gráficos inferiores, un porcentaje elevado ha respondido a nivel intermedio, que se sienten bien “muchas veces” y se sienten mal “alguna vez o algunas veces” –un 33,14%- y un porcentaje algo menor se posiciona positivamente sintiéndose bien “siempre o casi siempre” y sintiéndose mal “casi nunca o nunca” –un 17,71%-.

Así mismo, grandes diferencias entre el porcentaje de hombres que de mujeres que responden sentirse mal "alguna vez/algunas veces" y sentirse bien "casi nunca o nunca" -0% y 52% respectivamente- y ésta tendencia se mantiene para quienes responden sentirse mal "casi nunca o nunca" y sentirse bien "casi nunca o nunca" –que son un 0% de los hombres y en cambio un 28% de las mujeres-. Sin embargo, el porcentaje de hombres y mujeres que expresan sentirse bien "siempre o casi siempre" y sentirse mal "nunca o casi nunca" es similar -17% y 18,7% respectivamente-.





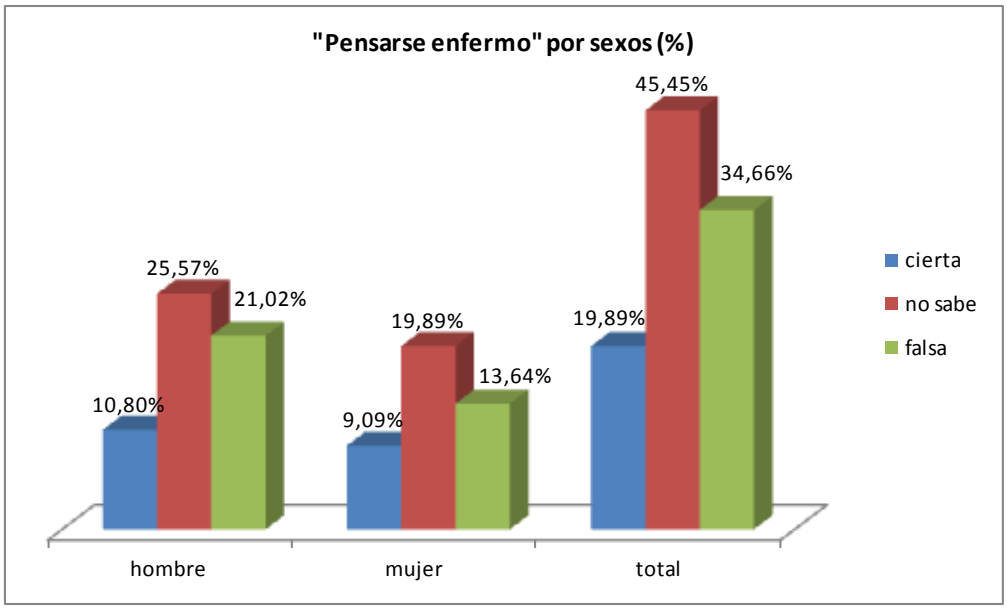


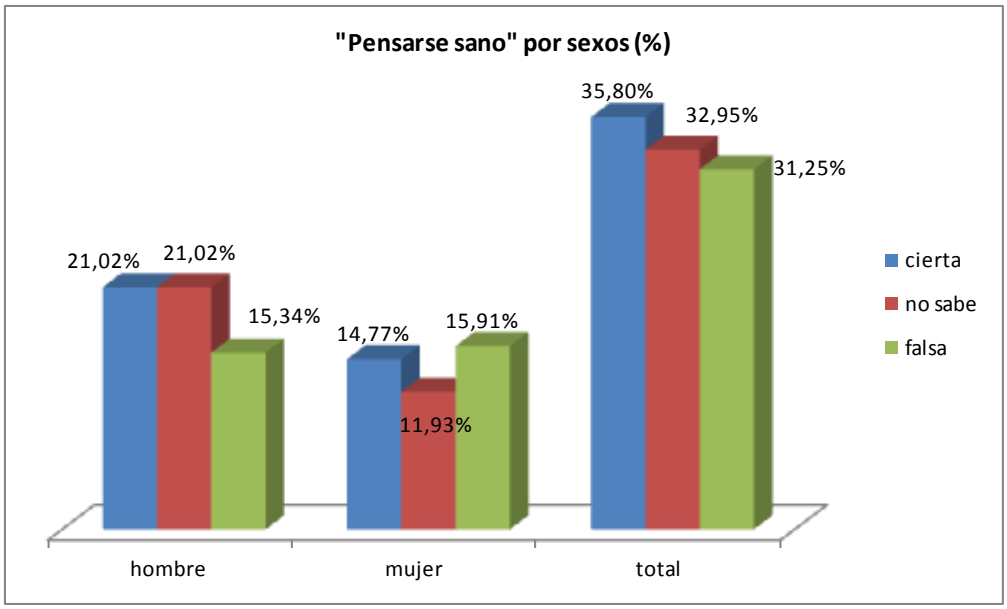
3.4.3 AUTOCONCEPTO

En esta variable se han analizado diferentes aspectos relacionados con cómo percibe el paciente su estado de salud: "Pensarse enfermo/a" y "Pensarse sano/a" en función de su grado de acuerdo con las siguientes frases:

36. Creo que me pongo enfermo/a más fácilmente que otras personas:
37. Estoy tan sano/a como cualquiera.
38. Creo que mi salud va a empeorar.
39. Mi salud es excelente.
40. Después del TR, creo que mi salud es como la de otras personas de mi edad

A partir de la respuesta dada a las frases anteriores, se han recodificado las variables en dos: "Pensarse enfermo/a" y "Pensarse sano/a" y a continuación se muestran dos gráficos que recogen que existen variaciones interesantes en función de los grupos de edad y del sexo, aunque no exista relación estadística significativa. Un porcentaje más elevado de hombres que de mujeres considera que es falsa la idea de "pensarse enfermo" -21,02% frente a 13,64%- aunque el porcentaje de quiénes responde que es cierta esa afirmación es similar para hombres y mujeres -10,80% y 9,09% respectivamente-.

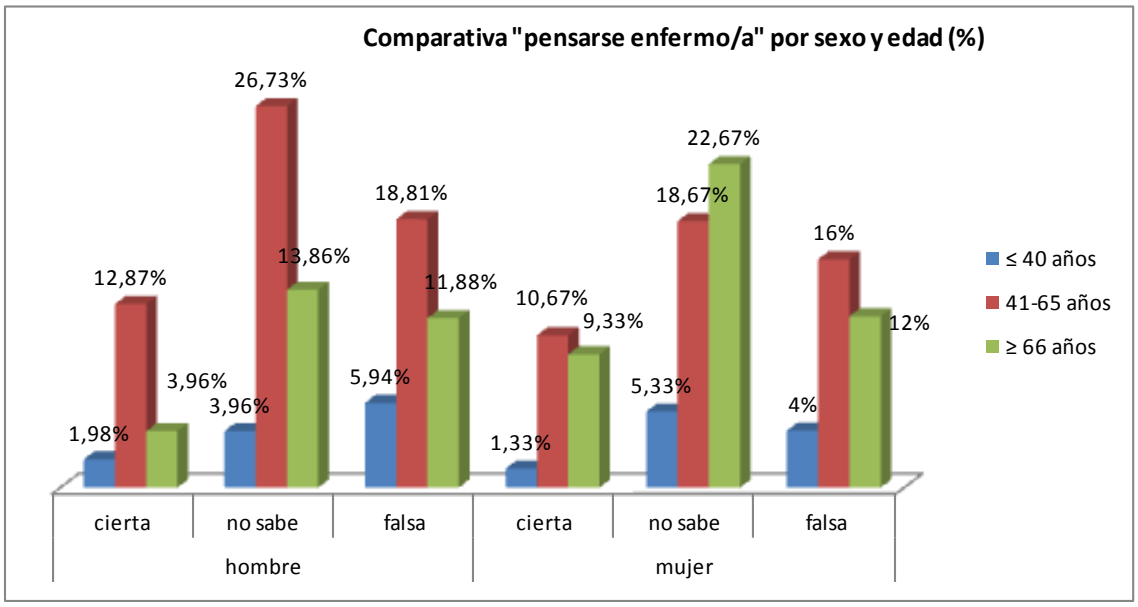


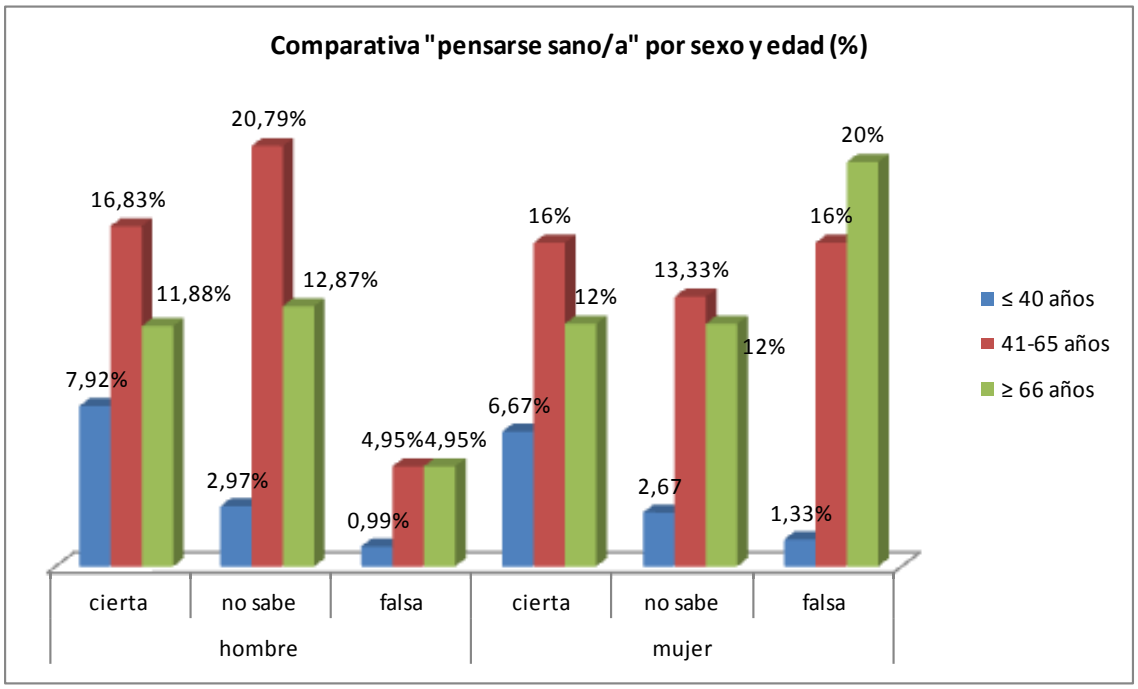


Al introducir la variable edad, las personas que tienen hasta 40 años, sólo consideran que es cierto que están enfermas en un 1,98% del total de los hombres y un 1,33% del total de las mujeres, frente al 12,87% de los hombres entre 41 y 65 años y el 10,67% de las mujeres en ese mismo tramo de edad.

Se aprecia una diferencia notable por edad y sexo entre las personas que consideran que es cierta “pensarse enfermo” de 66 años en adelante -3,96% de los hombres frente a un 9,33% de las mujeres- esta tendencia se reafirma con la respuesta a “pensarse sano” como idea falsa en el mismo tramo de edad (de 66 años en adelante) –un 4,95% de los hombres frente a un 20% de las mujeres-.

De ésta manera, **se puede concluir que en mayor medida las mujeres que los hombres y las personas de mayor edad que las más jóvenes, se "piensan enfermos/as" siendo los hombres de hasta 40 años quienes se consideran más sanos y las mujeres mayores de 65 años quienes se perciben como "enfermas" en mayor medida**.





Las personas entrevistadas comentan que, todas las personas trasplantadas son enfermas crónicas por el hecho de haber sido trasplantadas, independientemente de que tengan o no otras enfermedades, aunque señalan que la mayoría suele tenerlas.

De hecho, muchas personas se autoconsideran “inmunodeprimidas” por lo que son más sensibles a coger enfermedades y por eso valoran que tienen que cuidarse más. Esta cuestión les lleva a no calificarse ni como personas sanas ni como personas enfermas, se sitúan en un punto intermedio, y por tanto ni su salud es excelente ni pueden estar igual que otras personas de su edad.

Algunas personas entrevistadas lo expresan así:

- *"Una persona con TR es siempre un enfermo crónico".*
- *“Siempre hay algo que me limita pero el cambio ha sido tan enorme. (…) Soy no sana, no enferma pero no sana. Todo se relativiza cuando se ha pasado por otra etapa. Soy inmunodeprimida y sé que un constipado y me gustaba ir a nadar pero no voy porque puedo cogerme una infección de orina y sería muy peligroso para mí”.*
- *“Además soy inmunodeprimida. Pero no hay color que antes del TR. Hay algunas cosas que ahora me limita, pues seguramente, pero tenía antes tanta limitación que ahora cualquier limitación es una tontería, ni siquiera me la planteo”.*
- *“No está sana al 100%, porque si un día va a una boda, al día siguiente está agotada”.*

En el discurso que emerge del análisis cualitativo, se le da mucha importancia a la cuestión de cuidarse, valorándose como fundamental. Se plantea que existen casos de personas que pierden la opción de ser trasplantadas en un momento dado por no cumplir con las condiciones físicas o de salud, por no cuidarse antes del TR. Respecto a su propia experiencia, las personas entrevistadas dicen que se cuidan más por ser personas inmunodeprimidas pero no salen menos de casa por ese motivo.

Por último señalar que, como ocurre en las anteriores variables, no se ha analizado el autconcepto en función del tipo de diálisis, años en diálisis o años trascurridos desde el TR porque no existe relación significativa ni diferencias notables.

3.4.3. ACTIVIDADES SOCIALES

Para analizar esta variable se han comparado tres aspectos de los que se ha preguntado a la población encuestada:

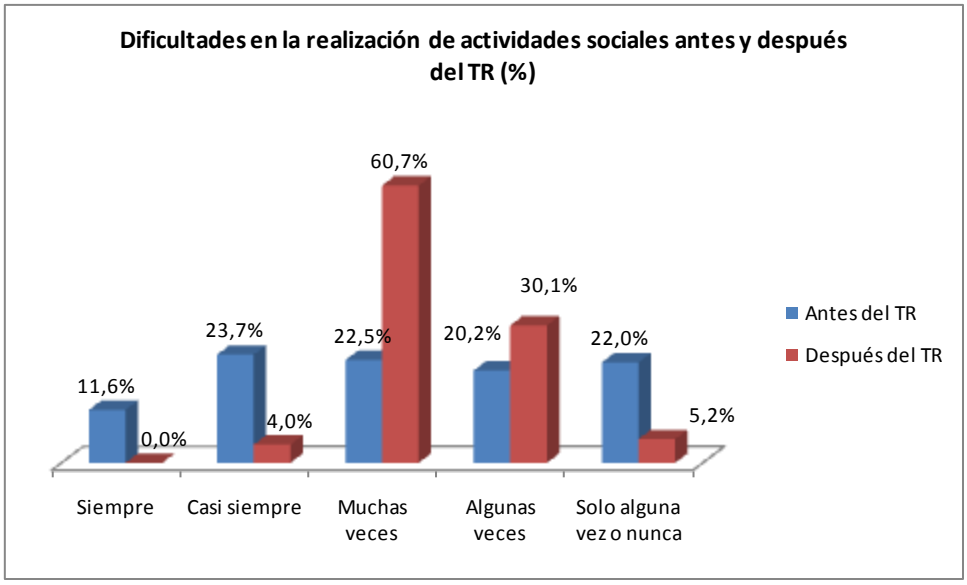
- Si la realización de actividades sociales habituales con la familia, amigos/as, vecinos/as u otras personas se veían dificultadas por la salud física o los problemas emocionales antes del TR.
- Si la realización de actividades sociales habituales con la familia, amigos/as, vecinos/as u otras personas se veían dificultadas por la salud física o los problemas emocionales después del TR.
- La preocupación por su situación emocional en el futuro.

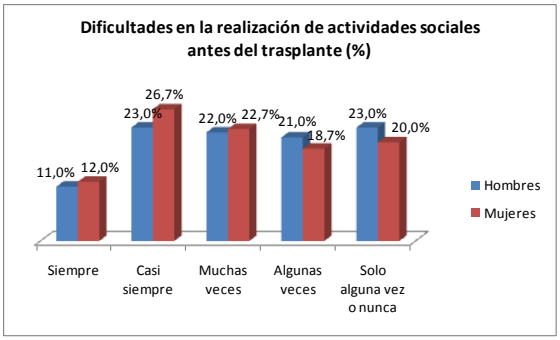
Tabla 4: cruce dificultad actividades sociales antes y después del TR

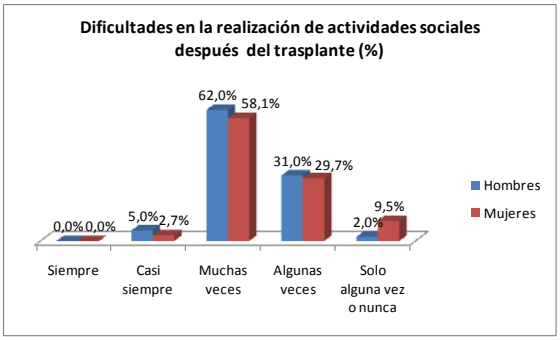
			DESPUÉS				Total
			Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez o nunca	
ANTES	Siempre	Recuento	5	5	1	9	20
		% de DESPUÉS	5,5%	10,5%	13,5%	22,2%	11,6%
		% del total	2,3%	6,4%	4,0%	1,2%	11,6%
	Casi siempre	Recuento	19	4	12	8	43
		% de DESPUÉS	28,6%	18,1%	32,7%	33,3%	23,7%
		% del total	1,2%	11,0%	9,8%	1,7%	23,7%
	Muchas veces	Recuento	23	10	4	3	40
		% de DESPUÉS	21,9%	24,8%	19,2%	33,3%	22,5%
		% del total	9,1%	15,0%	5,8%	1,7%	22,5%
	Algunas veces	Recuento	23	7	2	3	35
		% de DESPUÉS	23,3%	21,0%	25,0%		20,2%
		% del total	9,7%	12,7%	7,5%		20,2%
	Solo alguna vez o nunca	Recuento	31	2	2	3	38
		% de DESPUÉS	71,4%	25,7%	9,6%	11,1%	22,0%
		% del total	2,9%	15,6%	2,9%	,6%	22,0%
Total		Recuento	101	28	21	26	176
		% de DESPUÉS	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	4,0%	60,7%	30,1%	5,2%	100,0%

*P = 0,017, por tanto cumple la característica P<0,05

En la tabla anterior se muestra la relación entre la dificultad en la realización de actividades sociales antes y después del TR. Esta relación es estadísticamente significativa (p<0,05).







Antes del TR, la valoración de la dificultad para la realización de actividades sociales habituales con amigos/as, familiares, vecinos/as, etcétera, estaba menos polarizada mientras que después del TR resalta el porcentaje que se encuentra en una situación intermedia (60,7%) que en el SF36 se denomina "muchas veces". De hecho, si se calcula la media en las valoraciones (en una escala del 1 al 5, siendo 1 siempre y 5 solo alguna vez o nunca), se puede percibir que no existe una variación significativa entre antes y después del TR.

	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
ANTES DEL TR	3,16	0,647
DESPUÉS DEL TR	3,37	1,325

Eso sí, antes del TR más del 35% de la población encuestada afirmaba que siempre o casi siempre tenía dificultades en la realización de actividades sociales mientras que después del TR se reduce a tan solo el 4% de la población encuestada.

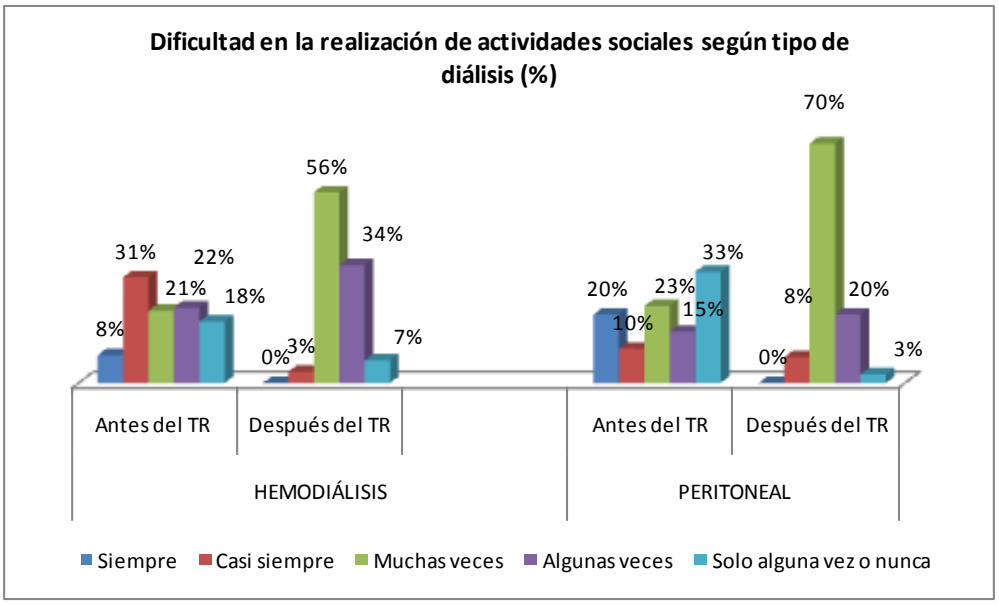
Como se puede observar en los gráficos anteriores no existen diferencias destacables entre hombres y mujeres, no habiéndose detectado relación estadísticamente significativa.

Tabla 5: cruce dificultades actividades sociales antes del TR y tipo de diálisis

				Tipo Diálisis			
			Hemodiálisis (HD)	Peritoneal (DP)	Prediálisis (PREDH)	No sabe/ no contesta	Total
Dificultades actividades sociales antes	Siempre	Recuento	10	8	0	0	18
		% de Tipo Diálisis	8,1%	20,0%	,0%	,0%	10,7%
	casi siempre	Recuento	38	4	0	0	42
		% de Tipo Diálisis	30,9%	10,0%	,0%	,0%	24,9%
		% del total	22,5%	2,4%	,0%	,0%	24,9%
	muchas veces	Recuento	27	9	2	0	38
		% de Tipo Diálisis	21,1%	22,5%	60,0%	,0%	22,5%
		% del total	15,4%	5,3%	1,8%	,0%	22,5%
	algunas veces	Recuento	27	6	2	0	35
		% de Tipo Diálisis	22,0%	15,0%	40,0%	,0%	20,7%
		% del total	16,0%	3,6%	1,2%	,0%	20,7%
	solo alguna vez	Recuento	11	6	1	0	18
		% de Tipo Diálisis	8,9%	15,0%	,0%	,0%	10,7%
		% del total	6,5%	3,6%	,0%	,0%	10,7%
	nunca	Recuento	11	7	0	0	18
		% de Tipo Diálisis	8,9%	17,5%	,0%	,0%	10,7%
		% del total	6,5%	4,1%	,0%	,0%	10,7%
	perdidos	Recuento	0	0	0	7	7
		% de Tipo Diálisis	,0%	,0%	,0%	3,97%	3,97%
		% del total	,0%	,0%	,0%	3,97%	3,97%
Total		Recuento	124	40	5	7	176
		% de Tipo Diálisis	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	72,8%	23,7%	3,0%	3,97%	100,0%

*P = 0,022, por tanto cumple la característica P<0,05

En la tabla anterior se muestra la relación entre la dificultad en la realización de las actividades sociales habituales antes del TR y el tipo de diálisis. Dicha relación es estadísticamente significativa ($p < 0,05$).



En el caso de las personas que pasaron por hemodiálisis, la dificultad para la realización de actividades sociales antes del TR es mayor -el 39% contesta siempre o casi siempre- que en caso de las personas con diálisis peritoneal –el 30%-. Después del TR la mayoría de las personas que estuvieron en diálisis peritoneal responden "muchas veces" –el 70%- también en el caso de las personas en hemodiálisis aunque el porcentaje es algo menor –el 56%-. **Por lo tanto, el TR tiene efectos mayores en las personas que tuvieron hemodiálisis en cuanto a la realización de actividades sociales se refiere ya que antes tenían mayores dificultades**. Esto coincide con la percepción de las personas al entrevistarlas que comentan:

"Me pasaba la vida en diálisis"

"Llegaba de la diálisis reventado"

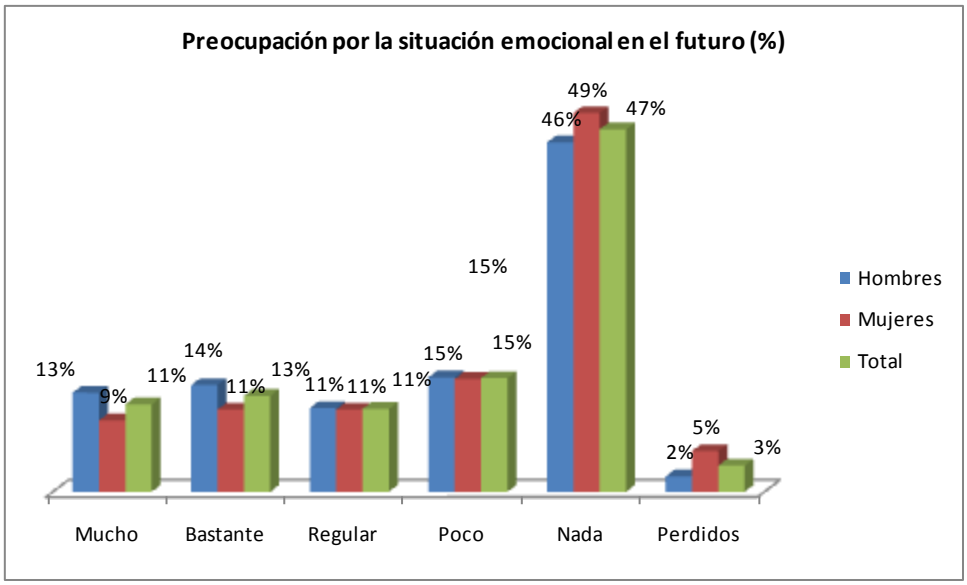
"Estaba machacado y no tenía ganas de salir ni nada"

Las relaciones sociales están muy condicionadas por el estado anímico. Tal y como muestra el siguiente discurso:

"No afectaba a la relación sino a cómo ves la vida, no había futuro"

Con el resto de variables sociodemográficas, no existe relación estadísticamente significativa.

Además de preguntar comparativamente sobre las relaciones sociales antes y después del TR, mediante la encuesta también se ha recogido información sobre la percepción de las personas sobre su situación emocional en el futuro.



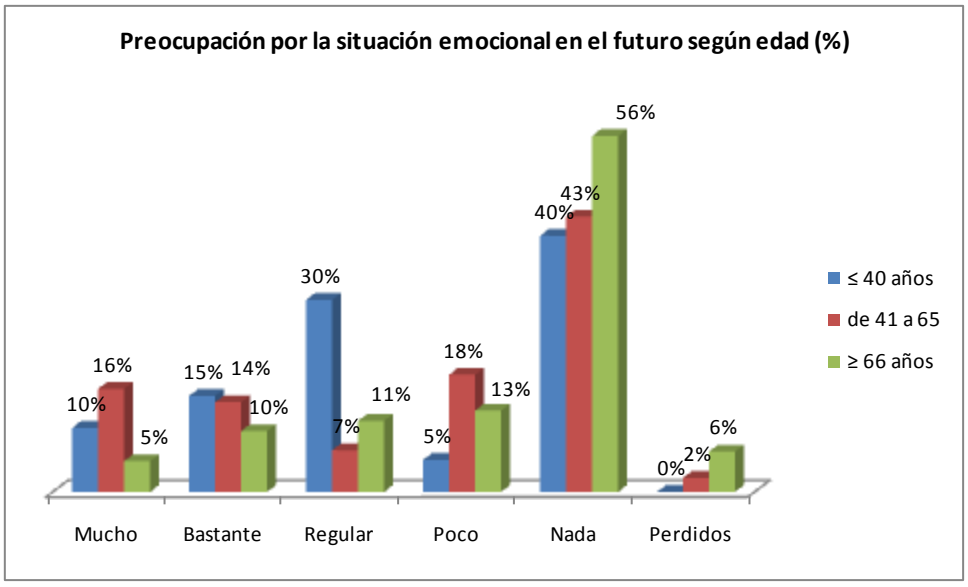
Tal y como muestra el gráfico anterior, a más de la mitad de la población encuestada (62%) le preocupa poco o nada su situación emocional en el futuro. Si se analizan estos datos por edad, se comprueba que existe relación estadísticamente significativa (p=0,03 < 0,05).

Tabla 6: cruce preocupación por la situación emocional en el futuro y edad

			EDAD			Total
			Hasta 40 años	De 41 a 65 años	De 66 años en adelante	
Preocupación por la situación emocional en el futuro	mucho	Recuento	2	15	3	20
		% de situación emocional	10,0%	75,0%	15,0%	100,0%
		% del total	1,1%	8,5%	1,7%	11,4%
	bastante	Recuento	3	13	6	22
		% de situación emocional	13,6%	59,1%	27,3%	100,0%
		% del total	1,7%	7,4%	3,4%	12,5%
	regular	Recuento	6	6	7	19
		% de situación emocional	31,6%	31,6%	36,8%	100,0%
		% del total	3,4%	3,4%	4,0%	10,8%
	poco	Recuento	1	17	8	26
		% de situación emocional	3,8%	65,4%	30,8%	100,0%
		% del total	,6%	9,7%	4,5%	14,8%
	nada	Recuento	8	40	35	83

		% de situación emocional	9,6%	48,2%	42,2%	100,0%
		% del total	4,5%	22,7%	19,9%	47,2%
	Perdidos	Recuento	0	2	4	6
		% de situación emocional	,0%	33,3%	66,7%	100,0%
		% del total	,0%	1,1%	2,3%	3,4%
Total		Recuento	20	93	63	176
		% de situación emocional	11,4%	52,8%	35,8%	100,0%
		% del total	11,4%	52,8%	35,8%	100,0%

*P = 0,03, por tanto cumple la característica P<0,05



Tal y como muestra el gráfico anterior, a casi un 70% de las personas mayores de 65 años les preocupa "poco" o "nada" su situación emocional en el futuro. Este porcentaje es algo menor -60%- entre las personas de 41 a 65 años y, entre los menores de 40 años, este porcentaje es tan solo del 45%.

Las personas trasplantadas mejoran su vida social. Antes del TR las dificultades para llevar a cabo sus relaciones sociales habituales con familiares, amigos, vecinos, etcétera, **eran constantes. Después del TR esas dificultades disminuyen** aunque siguen estando presentes. **Es entre las personas que tuvieron hemodiálisis entre las que se detecta una mayor mejoría** porque este tipo de diálisis tiene un impacto mayor en la realización de actividades sociales. Sin embargo, **de cara al futuro, las personas son optimistas y, en general, les preocupa poco o nada su situación emocional, sobre todo a las personas de mayor edad.**

3.5. DIMENSIÓN SOCIAL

En este apartado se analiza la mejora en la dimensión social de la calidad de vida de los pacientes trasplantados renales en Castilla-La Mancha. Por dimensión social se entienden todos los aspectos relacionados con la percepción del paciente sobre sus actividades y sus relaciones con otras personas. Por ese motivo, en esta variable se ha analizado la mejora en las actividades de ocio (practicar algún deporte o alguna afición); relaciones de familia y de pareja; imagen y estigmatización social y en la situación laboral. En todos los casos, su medición ha sido a través de la satisfacción del paciente y comparado con dos o tres meses antes del TR. Concretamente, los ítems de estudio han sido:

Satisfacción con las actividades de ocio

Información recogida en las preguntas:
44. En las últimas 4 semanas, ¿cómo valora su satisfacción con las actividades de ocio que realiza actualmente?
45. Antes del TR (2-3 meses antes) ¿cómo valora su satisfacción con las actividades de ocio que realizaba?

Mejora en las relaciones de familia y de pareja

Información recogida en las preguntas:
46. Después del TR, las relaciones con su familia…:
48. ¿Tiene Ud. Pareja? 48a.SI ¿Después del TR, la relación con ella…?

Situación laboral

Esta variable se construye en base a las preguntas:
49.Su situación laboral, antes del TR (2-3 meses, durante la diálisis) era
50. Su situación laboral actual es
51. Después del TR considera que su situación laboral… (SI ES IGUAL PONER 2 DIRECTAMENTE)
52. Su profesión antes de la enfermedad era (pregunta abierta
53. Solo, si actualmente trabaja: Después del TR, su profesión es (pregunta abierta)
54. Si su profesión ha cambiado (P-53), ¿su situación profesional…?
56. Actualmente, al pensar en el futuro ¿le preocupa su situación económica puede empeorar?

Estigma e imagen social

Esta variable se basa en las preguntas:
55. Su satisfacción con su imagen física actual es:
55b. ¿Y le preocupa cómo le ven los demás?

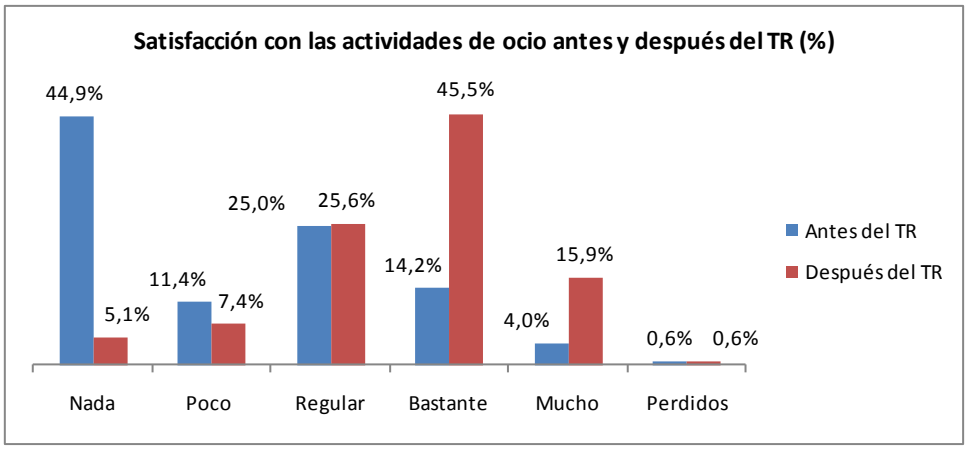
3.5.1 SATISFACCIÓN CON LAS ACTIVIDADES DE OCIO

Tabla 7: cruce satisfacción con las actividades de ocio antes y después del TR

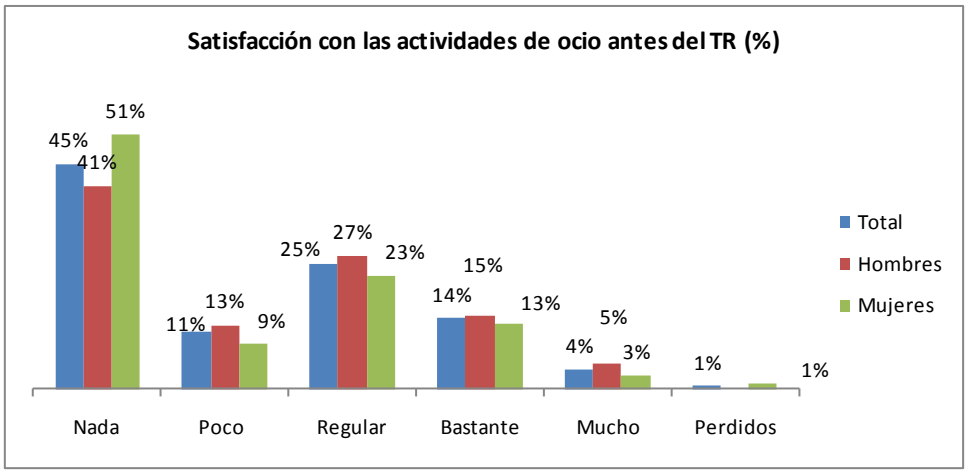
			ANTES						Total
			nada	un poco	regular	bastante	mucho	Perdidos	
DESPUÉS	nada	Recuento	2	0	3	3	1	0	9
		% de DESPUÉS	22,2%	,0%	33,3%	33,3%	11,1%	,0%	100,0%
		% del total	1,1%	,0%	1,7%	1,7%	,6%	,0%	5,1%
	un poco	Recuento	11	1	1	0	0	0	13
		% de DESPUÉS	84,6%	7,7%	7,7%	,0%	,0%	,0%	100,0%
		% del total	6,3%	,6%	,6%	,0%	,0%	,0%	7,4%
	regular	Recuento	27	3	11	3	0	1	45
		% de DESPUÉS	60,0%	6,7%	24,4%	6,7%	,0%	2,2%	100,0%
		% del total	15,3%	1,7%	6,3%	1,7%	,0%	,6%	25,6%
	bastante	Recuento	28	11	23	16	2	0	80
		% de DESPUÉS	35,0%	13,8%	28,8%	20,0%	2,5%	,0%	100,0%
		% del total	15,9%	6,3%	13,1%	9,1%	1,1%	,0%	45,5%
	mucho	Recuento	11	5	5	3	4	0	28
		% de DESPUÉS	39,3%	17,9%	17,9%	10,7%	14,3%	,0%	100,0%
		% del total	6,3%	2,8%	2,8%	1,7%	2,3%	,0%	15,9%
	Perdidos	Recuento	0	0	1	0	0	0	1
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
		% del total	,0%	,0%	,6%	,0%	,0%	,0%	,6%
Total		Recuento	79	20	44	25	7	1	176
		% de DESPUÉS	44,9%	11,4%	25,0%	14,2%	4,0%	,6%	100,0%
		% del total	44,9%	11,4%	25,0%	14,2%	4,0%	,6%	100,0%

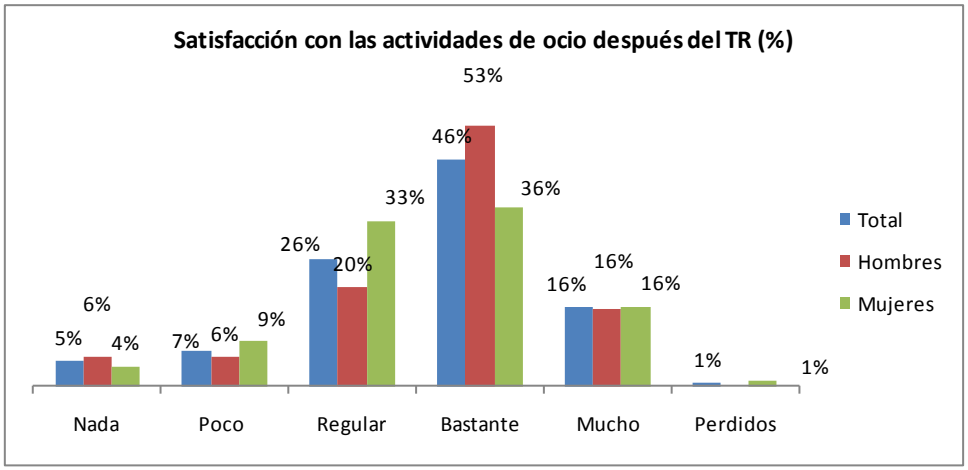
*P = 0,02, por tanto cumple la característica P<0,05

Se ha detectado relación estadísticamente significativa entre la satisfacción de los pacientes trasplantados con sus actividades de ocio antes y después del TR ($p < 0,05$).



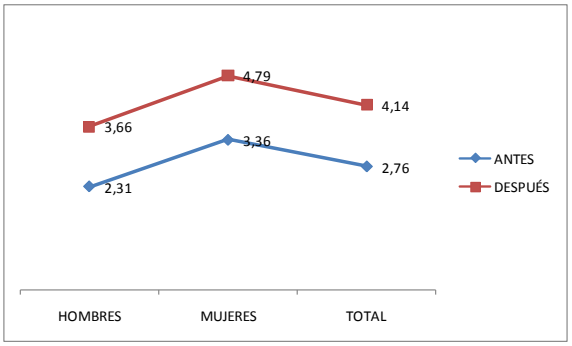
Actualmente, el 61,4% de las personas encuestadas manifiestan estar bastante o muy satisfechas con las actividades de ocio mientras que antes del TR tan solo el 18,2% lo estaban. Antes del TR el 56,3% de las personas manifiestan no estar satisfechas o muy poco con las actividades de ocio que realizaban mientras que actualmente tan solo son el 12,5%. Se puede afirmar por tanto que, **tras el TR, la satisfacción de los pacientes con sus actividades de ocio ha mejorado.**





Aunque no hay relación estadísticamente significativa entre la satisfacción con las actividades de ocio y el sexo, existen ciertos aspectos a reseñar. Parece que los hombres están más satisfechos actualmente que las mujeres. De hecho, casi un 69% de los hombres manifiestan estar bastante o muy satisfechos con las actividades de ocio que realizan después del TR frente a un 52% de las mujeres -casi 10 puntos menos que para el conjunto de la población encuestada, 62%-.

Antes del TR también son más los hombres que manifiestan estar bastante o muy satisfechos con las actividades de ocio -casi un 20%- frente a un 16% de las mujeres, sin embargo, no es tanta la disparidad entre ambos con respecto al porcentaje para el total de la población encuestada –un 18%-. Por tanto, podemos decir, **que en ambos sexos existe una mejora sustancial en la satisfacción con respecto a las actividades de ocio tras el TR siendo esta más pronunciada en el caso de los hombres.**



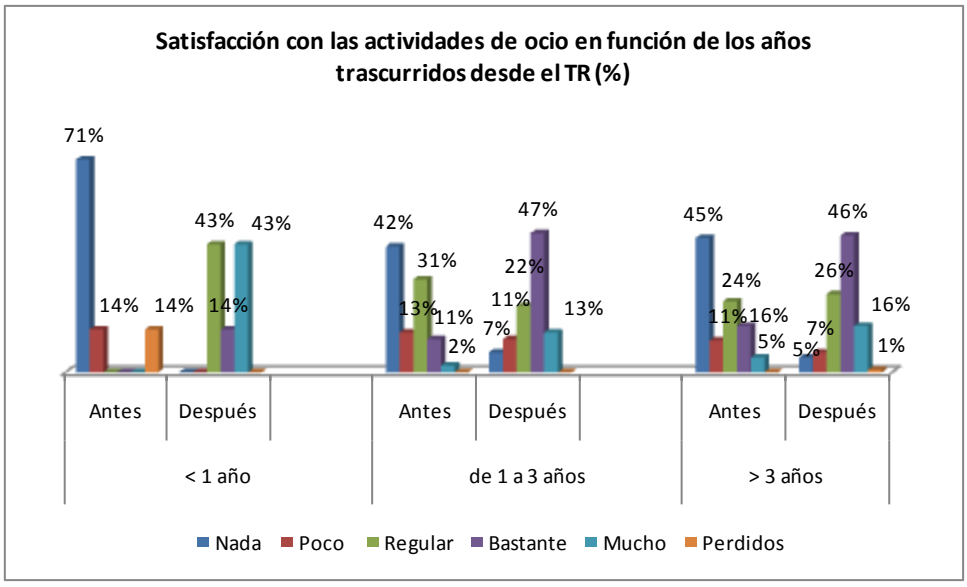
De hecho, si se comparan medias (siendo 1 nada satisfecho y 5 muy satisfecho), se puede comprobar cómo la diferencia entre antes y después es similar entre hombres y mujeres.

Tabla 8: cruce satisfacción con las actividades de ocio antes y años desde el TR

			AÑOS DESDE EL TR				Total
			Menos de un año	entre 1 y 3 años	más de 3 años	Perdidos	
ANTES	nada	Recuento	5	19	55	0	79
		% de AÑOS DESDE EL TR	71,4%	42,2%	45,1%	0	44,8%
		% del total	2,9%	10,9%	31,6%	,0%	44,8%
	un poco	Recuento	1	6	13	0	20
		% de AÑOS DESDE EL TR	14,3%	13,3%	10,7%	,0%	11,36%
		% del total	,6%	3,4%	7,5%	,0%	11,36%
	regular	Recuento	0	14	29	0	43
		% de AÑOS DESDE EL TR	,0%	31,1%	23,8%	,0%	24,43%
		% del total	,0%	8,0%	16,7%	,0%	24,43%
	bastante	Recuento	0	5	19	0	24
		% de AÑOS DESDE EL TR	,0%	11,1%	15,6%	,0%	13,63%
		% del total	,0%	2,9%	10,9%	,0%	13,63%
	mucho	Recuento	0	1	6	0	7
		% de AÑOS DESDE EL TR	,0%	2,2%	4,9%	,0%	3,97%
		% del total	,0%	,6%	3,4%	,0%	3,97%
	perdidos	Recuento	1	0	0	2	3
		% de AÑOS DESDE EL TR	14,3%	,0%	,0%	,6%	1,7%
		% del total	,6%	,0%	,0%	,6%	1,7%
Total		Recuento	7	45	122	2	176
		% de AÑOS DESDE EL TR	100,0%	100,0%	100,0%		100,0%
		% del total	4,0%	25,9%	70,1%		100,0%

*P = 0,001, por tanto cumple la característica P<0,05

Se ha detectado que existe relación estadísticamente significativa entre la valoración de la satisfacción de las actividades de ocio antes del TR y los años transcurridos desde el mismo (p<0,05) siendo peor la satisfacción cuanto menos tiempo ha transcurrido.



El 85% de los pacientes que hace menos de un año han sido trasplantados, estaban nada o poco satisfechos con sus actividades de ocio, mientras que después del TR, el 57% manifiesta estar bastante o muy satisfecho y el resto, regular, no habiendo personas que manifiestan encontrarse poco o nada satisfecho con las actividades de ocio después del TR. Entre las personas que hace entre un año y tres del TR y las que hace más de tres de su TR, no existen grandes variaciones. Se sitúan en torno al 55% las personas que estaban nada o poco satisfechas con sus actividades de ocio antes del TR y entorno al 60% las que están bastante o muy satisfechas después del TR. En cualquier caso la mejora es sustancial pero **son las personas que tienen más reciente el TR las que aprecian una mayor mejora en su satisfacción con el ocio tras el mismo.**

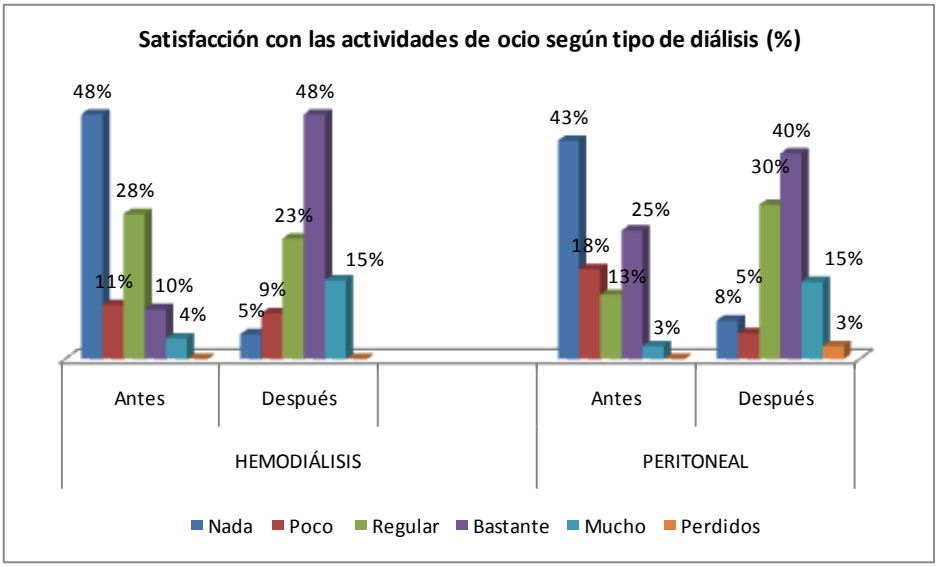
Esto puede deberse a que con el paso del tiempo se van borrando los recuerdos negativos por un sesgo de memoria, pues a medida que pasa el tiempo las personas tienden a eliminar los malos recuerdos y quedarse con lo positivo. Es por tanto en los primeros momentos tras el TR cuando se percibe mayor mejoría.

Tabla 9: cruce satisfacción con las actividades de ocio antes y tipo de diálisis

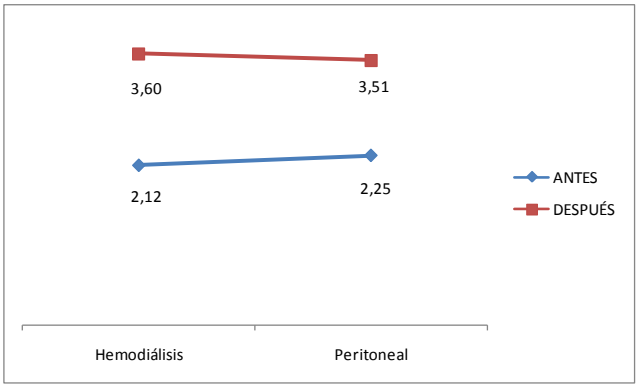
				Tipo Diálisis			
			HD	DP	PREDH	Perdidos	Total
ANTES	nada	Recuento	59	17	1	0	77
		% de Tipo Diálisis	47,6%	42,5%	20,0%	,0%	43,75%
		% del total	34,7%	10,0%	,6%	,0%	43,75%
	un poco	Recuento	13	7	0	0	20
		% de Tipo Diálisis	10,5%	17,5%	,0%	,0%	11,36%
		% del total	7,6%	4,1%	,0%	,0%	11,36%
	regular	Recuento	35	5	3	0	43
		% de Tipo Diálisis	28,2%	12,5%	60,0%	,0%	24,43%
		% del total	20,6%	2,9%	1,8%	,0%	24,43%
	bastante	Recuento	12	10	0	0	23
		% de Tipo Diálisis	9,7%	25,0%	,0%	,0%	13,06%
		% del total	7,1%	5,9%	,0%	,0%	13,06%
	mucho	Recuento	5	1	1	0	7
		% de Tipo Diálisis	4,0%	2,5%	20,0%	,0%	3,97%
		% del total	2,9%	,6%	,6%	,0%	3,97%
	perdidos	Recuento	0	0	0	6	6
		% de Tipo Diálisis	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%
		% del total	,0%	,0%	,0%	0,7%	3,4%
Total		Recuento	124	40	5	6	176
		% de Tipo Diálisis	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	72,9%	23,5%	2,9%	0,7%	100,0%

*P = 0,021, por tanto cumple la característica P<0,05

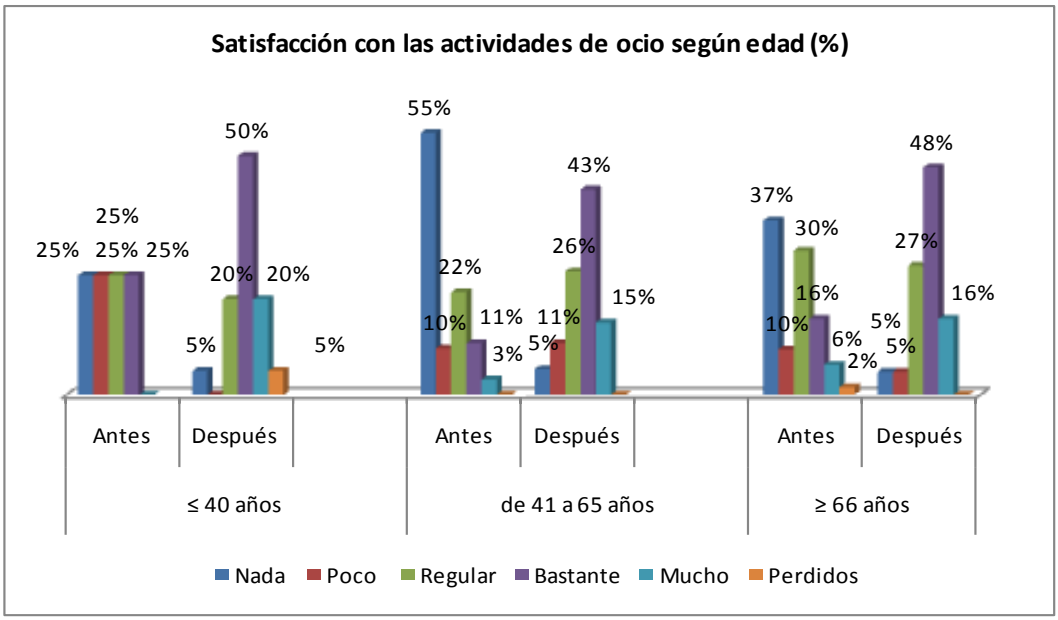
Por otro lado, se ha corroborado estadísticamente la relación entre la satisfacción con las actividades de ocio antes del TR y el tipo de diálisis (p< 0,05) siendo peor la satisfacción entre las personas en hemodiálisis.



Las personas en hemodiálisis valoran menos satisfactoriamente sus actividades de ocio antes del TR -87% entre nada, poco o regular- que quienes tuvieron diálisis peritoneal -74% entre nada, poco o regular-. En ambos casos, la mejora en la percepción sobre sus actividades de ocio es relevante sin embargo es algo mayor el número de personas que pasaron por hemodiálisis que valoran bastante o muy satisfactoriamente sus actividades de ocio actualmente -un 63% mientras que en el caso de las personas con diálisis peritoneal ese porcentaje es del 55%-. **Por lo que se puede concluir que la mejora en la satisfacción con las actividades de ocio es mayor entre las personas que tuvieron hemodiálisis ya que antes del TR las valoraban peor y posterior al TR las valoran mejor.**



De hecho, analizando la variación en las medias (siendo 1 nada satisfecho y 5 muy satisfecho), se puede comprobar que la diferencia es mayor en el caso de las personas que estuvieron en hemodiálisis que entre las que pasaron por diálisis peritoneal.



No se ha detectado asociación estadísticamente significativa entre la variable "edad" y la satisfacción con las actividades de ocio realizadas antes y después del TR. En general, comentar que los porcentajes de personas nada, poco o regular satisfechas antes del TR rondan el 80% en todos los intervalos de edad –un 75% las personas menores de 40 años, un 87% las de entre 41 y 65 años, y un 77% las mayores de 66 años-. Sin embargo, después del TR, son las personas menores de 40 años las más satisfechas con las actividades de ocio –el 70% se encuentran bastante o muy satisfechas- mientras que en el caso de las personas entre 41 y 65 años ese porcentaje es del 58% y entre las mayores de 66 es de 64%.

La realización de actividades de ocio depende de los dos factores analizados en apartados anteriores, lo físico y lo emocional.

En algunas personas, la etapa de diálisis antes del TR tiene efectos muy directos en su capacidad física, sobre todo entre las que estuvieron en hemodiálisis, casi todas coinciden en que "*la máquina* (como la llaman) *era agotadora*".

En otros casos, es lo emocional lo que más afecta a la poca satisfacción con las actividades de ocio que se realizaban antes del TR:

"Me molestaba hasta el aire, me molestaba todo, hasta un niño"

El proceso de pasar de la situación previa normalizada en la que se encuentra el paciente y la insuficiencia renal crónica es brusco pero hasta que entran en diálisis puede pasar de uno a tres años. El 68% de las personas encuestadas estuvieron entre uno y cuatro años en diálisis y en un 69% hace más de 3 años que se trasplantaron. Todo este tiempo permite a las personas interiorizar lo que pueden y lo que no pueden hacer adaptando su "estilo de ocio" a la enfermedad y a la diálisis y, manteniéndolo posteriormente. De aquí que entre las personas que llevan más tiempo trasplantadas la percepción de la mejora en las actividades de ocio sea

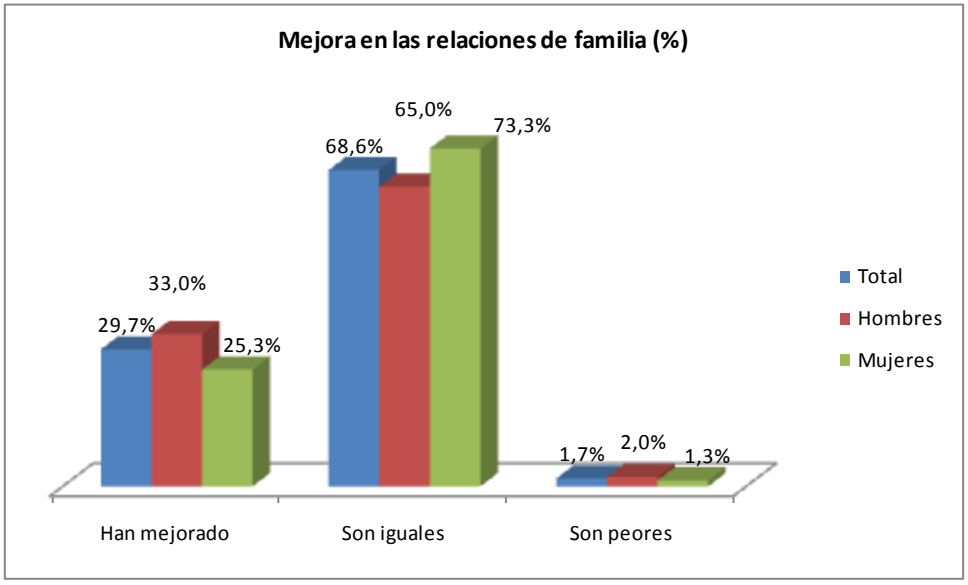
menor que entre las personas que acaban de ser trasplantadas unido al hecho de que, suelen ser personas de edad más avanzada.

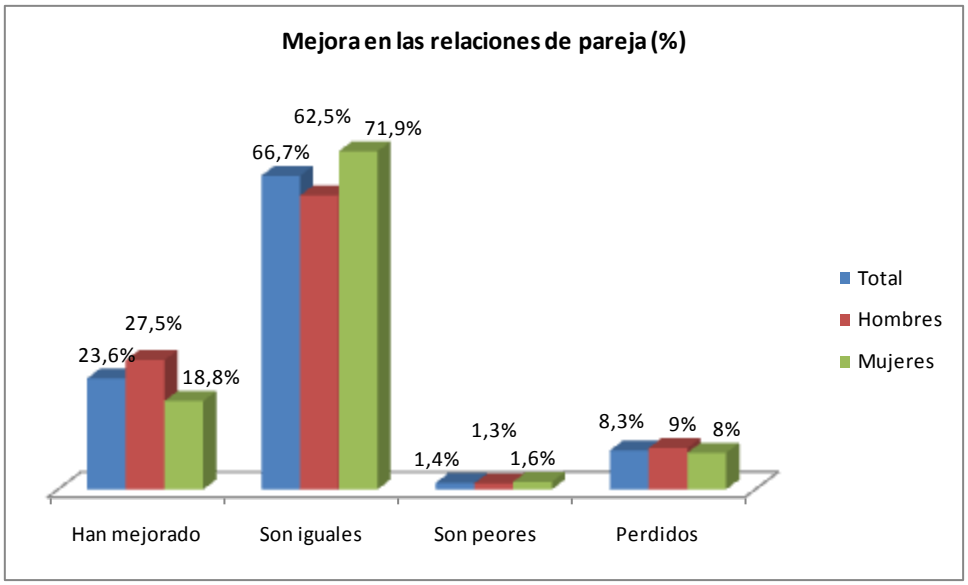
A continuación se muestran dos ejemplos de discursos en función de la edad:

Persona de 39 años: *"Hago bici estática, camino".*

Persona de 68 años: *"Ahora rezo, coso y leo, igual que hacía antes".*

3.5.2. MEJORA EN LAS RELACIONES DE FAMILIA Y DE PAREJA





Como se puede observar, en la mayoría de los casos las personas encuestadas manifiestan que sus relaciones familiares son iguales después del TR que antes –un 68,6%-. Lo mismo sucede en el caso de las personas que tienen pareja, la mayoría responde que su relación se mantiene estable –el 66,7%- después del TR. Destaca que casi un 30% opina que sus relaciones familiares han mejorado. De hecho, se han encontrado casos en los que los familiares que acompañaron a los pacientes durante el proceso de diálisis y tras el TR querían responder también la encuesta. **Se puede concluir, por tanto, que las personas encuestadas no consideran que se haya desmejorado su relación familiar y la de pareja con el TR. Al contrario, incluso se considera que el proceso que supone el TR tiene efectos positivos en las relaciones de familia y de pareja.**

El estado de ánimo de los pacientes es compartido por las familias, se percibe en los discursos de las personas al responder a esta pregunta:

"Ahora están más contentos"

"Mi perspectiva de vida es mejor, siempre me han apoyado pero ahora es mejor"

"Todo lo veo bien, antes no veía salida y ellos también están mejor al verme mejor"

Por otra parte, aunque no existía en el cuestionario ninguna pregunta específica sobre la actividad sexual, un hombre encuestado comenta que ahora después del TR puede ser un *"hombre normal"* porque antes cuando estaba en diálisis *"no podía tener relaciones sexuales"*, y ahora sí. En este sentido, también las personas entrevistadas aportan la idea de que una de las medicaciones que se toman tras el TR hace que estés más excitado/a sexualmente, te aumenta el apetito sexual y en el caso de las mujeres aumenta la probabilidad de quedarse embarazada.

Por último, señalar, que no se ha detectado relación estadísticamente significativa ni diferencias reseñables en la mejora en las relaciones familiares por edad, años trascurridos desde el TR, tipo de diálisis ni años en diálisis.

3.5.3. SITUACIÓN LABORAL

Para analizar la situación laboral de las personas encuestadas se ha recogido información sobre tres aspectos:

- Situación laboral antes y después del TR.
- Satisfacción con la variación en la situación laboral.
- A aquellas personas que trabajaban antes y después del TR, se les ha preguntado también sobre su satisfacción con la variación en la actividad profesional (si la ha habido).

Situación laboral antes y después del TR

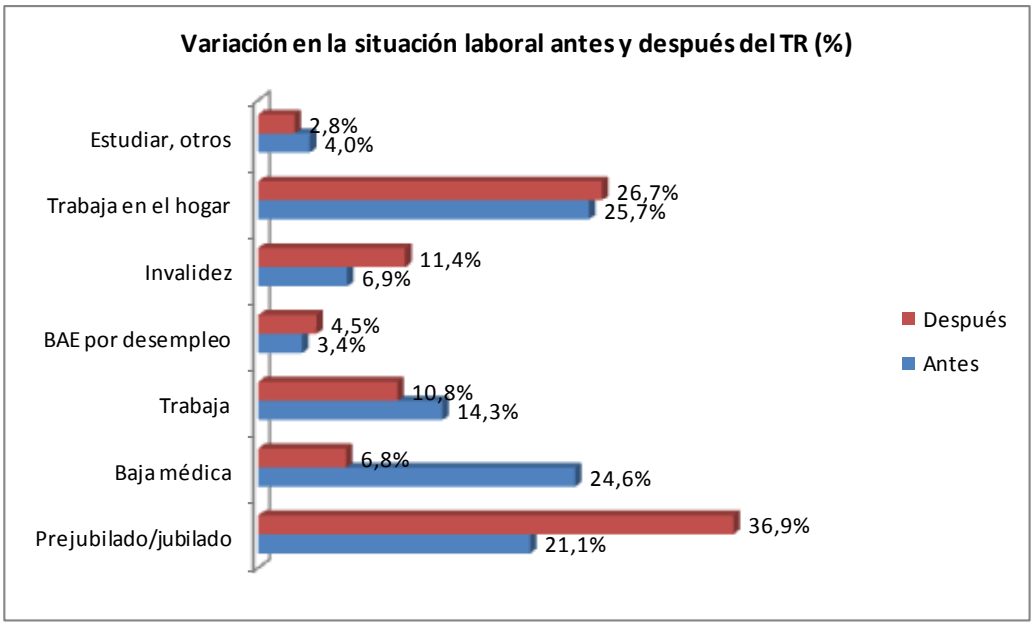
Tabla 10: cruce situación laboral antes y después del TR

			Situación laboral después del TR								Total
			prejubilado/jubilado	baja medica	trabaja	BAE por desempleo	Invalidez	Trabajo doméstico	estudia, otros	perdidos	
Situación laboral antes de TR	prejubilado/jubilado	Recuento	36	1	0	0	0	0	0	0	37
		% de DESPUÉS	56,3%	8,3%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	21,1%
		% del total	20,6%	,6%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	21,1%
	baja medica	Recuento	20	10	6	1	5	1	0	0	43
		% de DESPUÉS	31,3%	83,3%	31,6%	12,5%	25,0%	2,1%	,0%	,0%	24,6%
		% del total	11,4%	5,7%	3,4%	,6%	2,9%	,6%	,0%	,0%	24,6%
	trabaja	Recuento	8	1	10	2	2	1	1	0	25
		% de DESPUÉS	12,5%	8,3%	52,6%	25,0%	10,0%	2,1%	20,0%	,0%	14,3%
		% del total	4,6%	,6%	5,7%	1,1%	1,1%	,6%	,6%	,0%	14,3%
	BAE por desempleo	Recuento	0	0	2	3	1	0	0	0	6
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	10,5%	37,5%	5,0%	,0%	,0%	,0%	3,4%
		% del total	,0%	,0%	1,1%	1,7%	,6%	,0%	,0%	,0%	3,4%

	invalidez	Recuento	0	0	0	0	12	0	0	0	12
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	,0%	,0%	60,0%	,0%	,0%	,0%	6,9%
		% del total	,0%	,0%	,0%	,0%	6,9%	,0%	,0%	,0%	6,9%
	trabajo doméstico	Recuento	0	0	0	0	0	45	0	0	45
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	95,7%	,0%	,0%	25,3%
		% del total	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	25,7%	,0%	,0%	25,3%
	estudiar, otros	Recuento	0	0	1	2	0	0	4	0	7
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	5,3%	25,0%	,0%	,0%	80,0%	,0%	4,0%
		% del total	,0%	,0%	,6%	1,1%	,0%	,0%	2,3%	,0%	4,0%
	perdidos	Recuento	0	0	0	0	0	0	0	1	1
		% de DESPUÉS	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%
		% del total	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,0%	,4%	,4%
Total		Recuento	64	12	19	8	20	47	5	1	176
		% de DESPUÉS	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	36,6%	6,9%	10,9%	4,6%	11,4%	26,9%	2,9%	,4%	100,0%

*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

Tal y como muestra el cuadro anterior, existe relación estadísticamente significativa (p<0,05) entre la situación laboral antes y después del TR.



Después del TR, son más las personas jubiladas -pasando de ser un 21,1% a un 36,9%- y las que reciben la pensión por invalidez –un 6,9% antes del TR y 11,4% después-. Lógicamente, son muchas menos las que tienen baja médica -pasando de ser 24,6% a casi 20 puntos menos, 6,8%-. El resto permanece más o menos igual. **Existe, por tanto, mayor inactividad laboral en sus distintas formas (prejubilación, jubilación, trabajo doméstico, pensión por invalidez…) y por búsqueda activa de empleo (BAE) por desempleo después del TR que antes con lo que supone eso de impacto económico.** Tal y como comenta una de las personas entrevistadas:

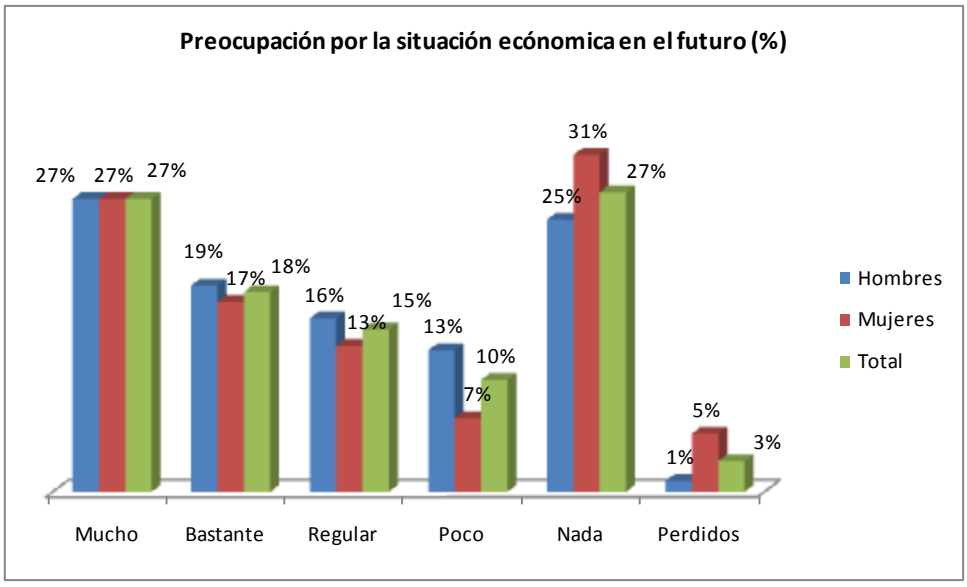
"Lo peor es el impacto económico que ha tenido la enfermedad en mi vida, me ha supuesto la ruina, con 40 años me han tenido que ayudar mis padres"

"La enfermedad me ha arruinado, soy autónoma y necesito trabajar para vivir porque no tengo baja médica"

Además del impacto económico hay que tener en cuenta el impacto emocional que supone la inactividad. Como comenta una de las personas entrevistadas:

"Me da igual la paga, lo que quiero es trabajar, mañana abro un bar"

De hecho, al preguntar a las personas encuestadas por la "preocupación por su situación económica en el futuro", un 45% considera que les preocupa mucho o bastante (sin existir variaciones relevantes entre hombres y mujeres), tal y como muestra el gráfico siguiente.



Bien es cierto que a un 37% le preocupa poco o nada. Este elevado porcentaje de despreocupación por el futuro económico viene motivado por la edad, ya que, aunque no existe relación estadísticamente significativa entre esta variable y la "edad", sí que podemos ver notables diferencias. **Tal y como muestra el gráfico siguiente, a mayor edad, menor preocupación por el futuro económico y viceversa**.

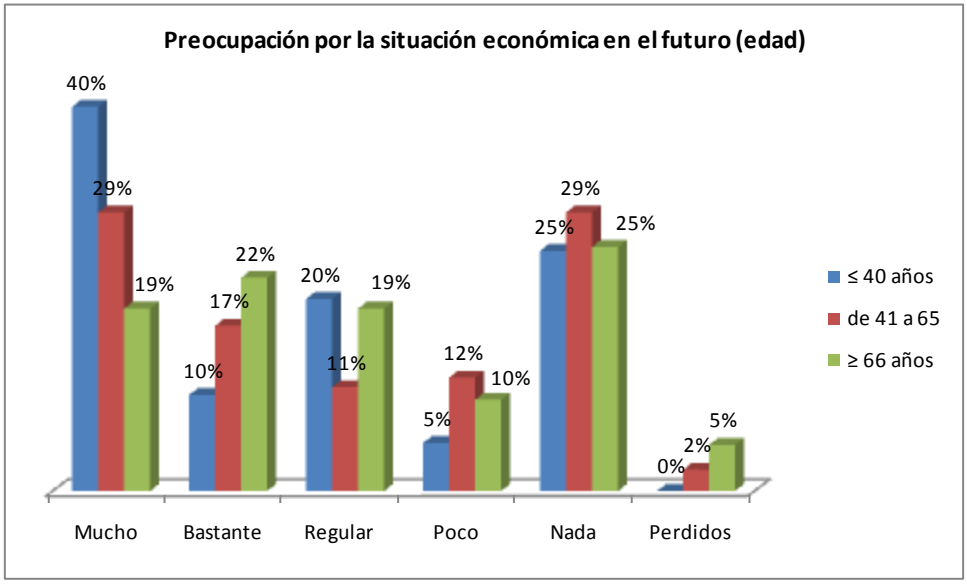


Tabla 11: cruce situación laboral antes del TR por sexo

			Sexo		Total
			hombre	mujer	
Situación laboral antes del TR	prejubilado/jubilado	Recuento	34	3	37
		% de ANTES	91,9%	8,1%	100,0%
		% del total	19,4%	1,7%	21,1%
	baja medica	Recuento	30	13	43
		% de ANTES	69,8%	30,2%	100,0%
		% del total	17,1%	7,4%	24,6%
	trabaja	Recuento	17	8	25
		% de ANTES	68,0%	32,0%	100,0%
		% del total	9,7%	4,6%	14,3%
	BAE por desempleo	Recuento	5	1	6
		% de ANTES	83,3%	16,7%	100,0%
		% del total	2,9%	,6%	3,4%
	invalidez	Recuento	8	4	12
		% de ANTES	66,7%	33,3%	100,0%
		% del total	4,6%	2,3%	6,9%
	trabajo doméstico	Recuento	2	43	45
		% de ANTES	4,4%	95,6%	100,0%
		% del total	1,1%	24,6%	25,3%
	estudiar, otros	Recuento	4	3	7
		% de ANTES	57,1%	42,9%	100,0%
		% del total	2,3%	1,7%	4,0%
	perdidos	Recuento	1	0	,4%
		% de ANTES	,0%	,0%	,0%
		% del total	,4%	,0%	,0%
Total		Recuento	101	75	176
		% de ANTES	57,1%	42,9%	100,0%
		% del total	57,1%	42,9%	100,0%

*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

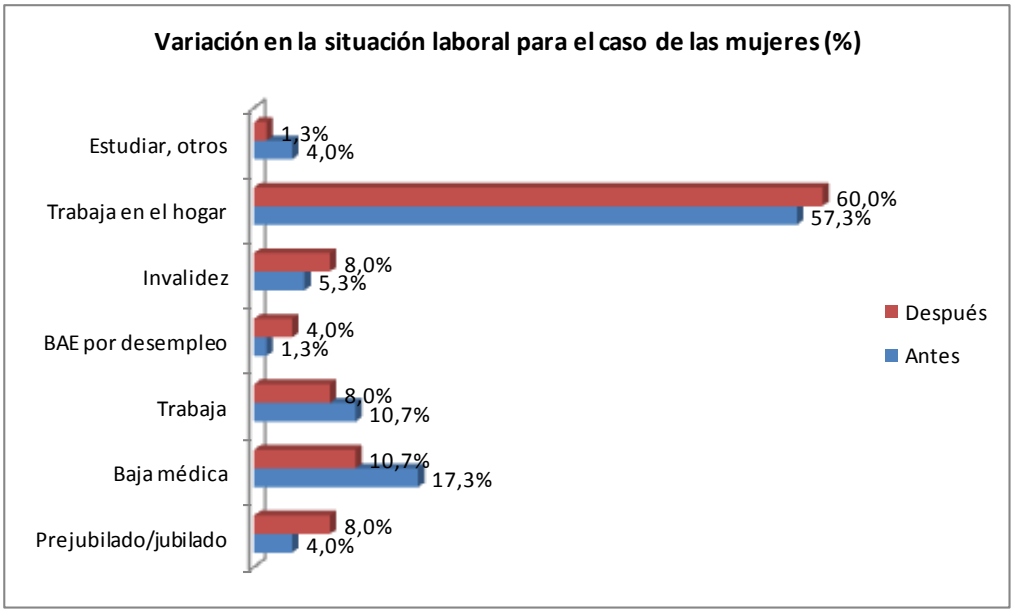
Tabla 12: cruce situación laboral después del TR por sexo

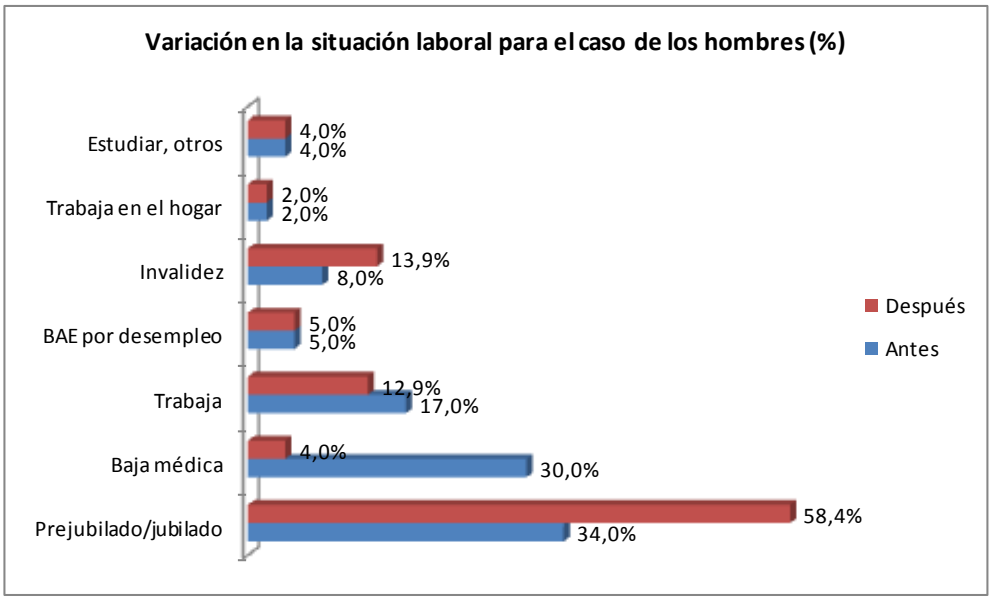
			Sexo		Total
			hombre	mujer	
Situación laboral después del TR	prejubilado/jubilado	Recuento	59	6	65
		% de DESPUÉS	90,8%	9,2%	100,0%
		% del total	33,5%	3,4%	36,9%
	baja medica	Recuento	4	8	12
		% de DESPUÉS	33,3%	66,7%	100,0%
		% del total	2,3%	4,5%	6,8%
	trabaja	Recuento	13	6	19
		% de DESPUÉS	68,4%	31,6%	100,0%
		% del total	7,4%	3,4%	10,8%
	BAE por desempleo	Recuento	5	3	8
		% de DESPUÉS	62,5%	37,5%	100,0%

		% del total	2,8%	1,7%	4,5%
	invalidez	Recuento	14	6	20
		% de DESPUÉS	70,0%	30,0%	100,0%
		% del total	8,0%	3,4%	11,4%
	trabajo doméstico	Recuento	2	45	47
		% de DESPUÉS	4,3%	95,7%	100,0%
		% del total	1,1%	25,6%	26,7%
	estudiar, otros	Recuento	4	1	5
		% de DESPUÉS	80,0%	20,0%	100,0%
		% del total	2,3%	,6%	2,8%
Total		Recuento	101	75	176
		% de DESPUÉS	57,4%	42,6%	100,0%
		% del total	57,4%	42,6%	100,0%

*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

Las tablas anteriores muestran la asociación estadísticamente significativa (p<0,05) que se da entre la situación laboral antes y después del TR por sexos.





En el caso de los hombres aumenta más el número de personas jubiladas o prejubiladas -en más de 20 puntos pasando de ser un 34% a más de un 58%- e inválidas -pasando de ser un 8% a casi un 14%-. La bajada de hombres en baja médica es muy abrupta -pasando de ser de un 30% a un 4%- y aunque también baja el porcentaje de hombres que trabajan, esta bajada es menos intensa -pasando de ser un 17% a casi un 13%-.

El porcentaje mayor de ocupación laboral entre las mujeres se sitúa, tanto antes como después del TR, en las mujeres que trabajan en su hogar -57% antes y 60% después- no detectando grandes variaciones entre antes y después del TR. El porcentaje de mujeres que trabajaban fuera del hogar antes del TR era ya de por sí bajo y se reduce un poco más después del TR -pasando de ser un 10,7% a un 8%. Se reduce también el número de mujeres con baja médica -pasando de ser un 17% a un 10,7%-.

Por tanto, las mujeres que trabajaban fuera de casa antes del TR o se encontraban en situación de baja médica han pasado a estar en situación de prejubilación o jubiladas -porcentaje que aumenta de un 4% a un 8%-, en búsqueda de empleo -pasando de un 1% a un 4%-, con pensión por invalidez -pasando de un 5% a un 8%- o han pasado a trabajar en sus hogares. **La situación laboral después del TR varía más entre los hombres que entre las mujeres ya que estas últimas en su mayoría trabajaban en sus hogares y siguen haciéndolo después mientras que entre los hombres aumenta de manera relevante los prejubilados y jubilados.**

Tabla 13: cruce situación laboral antes del TR por edad

			EDAD			Total
			Hasta 40 años	De 41 a 65 años	De 66 años en adelante	
Situación laboral antes de TR	prejubilado/jubilado	Recuento	0	13	24	37
		% de ANTES	,0%	35,1%	64,9%	100,0%
		% del total	,0%	7,4%	13,7%	21,1%
	baja medica	Recuento	4	27	12	43
		% de ANTES	9,3%	62,8%	27,9%	100,0%
		% del total	2,3%	15,4%	6,9%	24,6%
	trabaja	Recuento	6	15	4	25
		% de ANTES	24,0%	60,0%	16,0%	100,0%
		% del total	3,4%	8,6%	2,3%	14,3%
	BAE por desempleo	Recuento	3	3	0	6
		% de ANTES	50,0%	50,0%	,0%	100,0%
		% del total	1,7%	1,7%	,0%	3,4%
	invalidez	Recuento	1	10	1	12
		% de ANTES	8,3%	83,3%	8,3%	100,0%
		% del total	,6%	5,7%	,6%	6,9%
	trabajo doméstico	Recuento	0	23	22	45
		% de ANTES	,0%	51,1%	48,9%	100,0%
		% del total	,0%	13,1%	12,6%	25,3%
	estudiar, otros	Recuento	6	1	0	7
		% de ANTES	85,7%	14,3%	,0%	100,0%
		% del total	3,4%	,6%	,0%	4,0%
	perdidos	Recuento	0	1	0	1
		% de ANTES	,0%	,4%	,0%	100,0%
		% del total	,0%	,4%	,0%	,4%
Total		Recuento	20	93	63	176
		% de ANTES	11,4%	52,6%	36,0%	100,0%
		% del total	11,4%	52,6%	36,0%	100,0%

*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

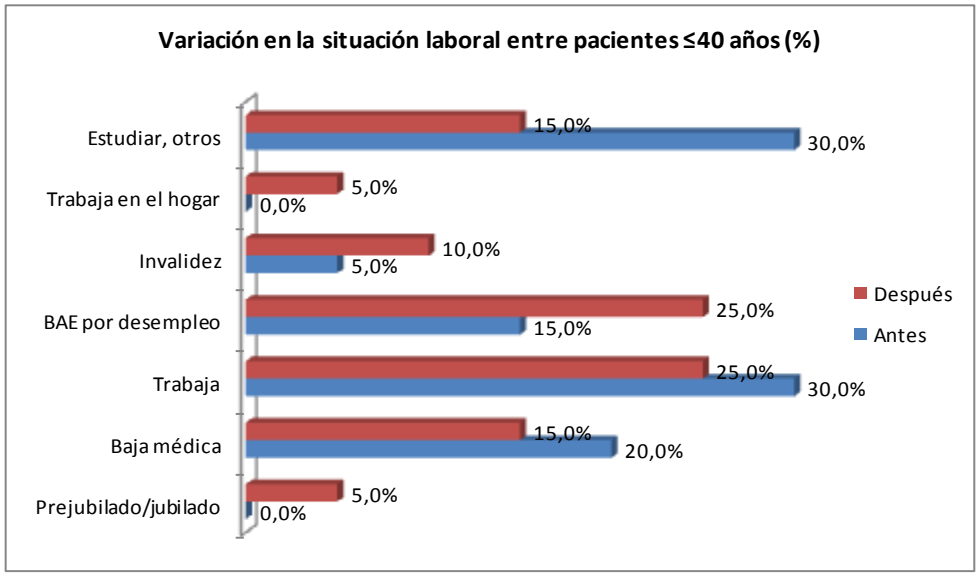
Tabla 14: cruce situación laboral después del TR por edad

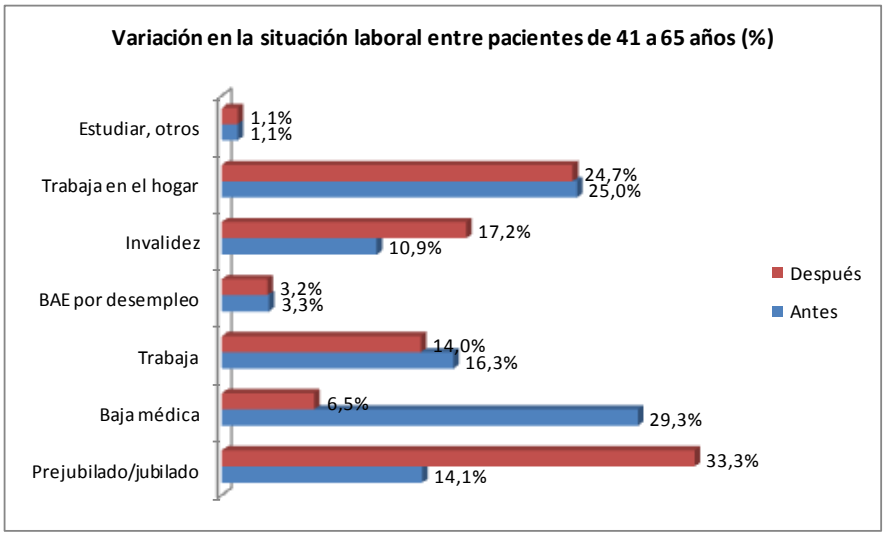
			EDAD			Total
			Hasta 40 años	De 41 a 65 años	De 66 años en adelante	
Situación laboral después del TR	prejubilado/jubilado	Recuento	1	31	33	65
		% de DESPUÉS	1,5%	47,7%	50,8%	100,0%
		% del total	,6%	17,6%	18,8%	36,9%
	baja medica	Recuento	3	6	3	12
		% de DESPUÉS	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%
		% del total	1,7%	3,4%	1,7%	6,8%
	trabaja	Recuento	5	13	1	19
		% de DESPUÉS	26,3%	68,4%	5,3%	100,0%
		% del total	2,8%	7,4%	,6%	10,8%
	BAE por	Recuento	5	3	0	8

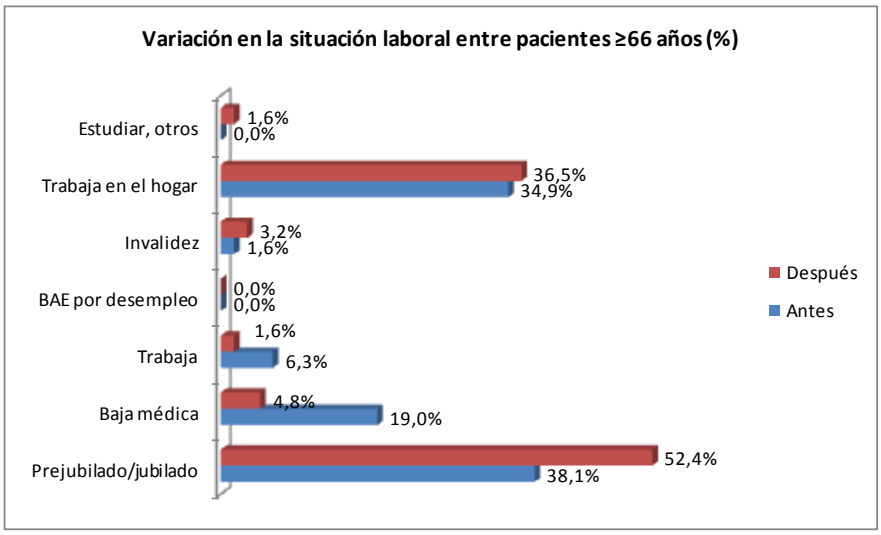
	desempleo	% de DESPUÉS	62,5%	37,5%	,0%	100,0%
		% del total	2,8%	1,7%	,0%	4,5%
	invalidez	Recuento	2	16	2	20
		% de DESPUÉS	10,0%	80,0%	10,0%	100,0%
		% del total	1,1%	9,1%	1,1%	11,4%
	trabajo doméstico	Recuento	1	23	23	47
		% de DESPUÉS	2,1%	48,9%	48,9%	100,0%
		% del total	,6%	13,1%	13,1%	26,7%
	estudiar, otros	Recuento	3	1	1	5
		% de DESPUÉS	60,0%	20,0%	20,0%	100,0%
		% del total	1,7%	,6%	,6%	2,8%
Total		Recuento	20	93	63	176
		% de DESPUÉS	11,4%	52,8%	35,8%	100,0%
		% del total	11,4%	52,8%	35,8%	100,0%

*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

Tal y como muestran las tablas anteriores, la situación laboral antes y después del TR está relacionada significativamente con la edad (p<0,05).







Las personas de hasta 40 años principalmente trabajaban –un 30%-, estudiaban –un 30%- o tenían baja médica –un 20%- antes del TR. Tras el TR, estos porcentajes han disminuido: las personas que trabajan son un 25%, las que se encuentran con baja médica un 15% y las que están estudiando también son un 15%. En contraposición, ha aumentado el porcentaje de personas que están buscando empleo -pasando de un 15% a un 25%-, las que cuentan con pensión por invalidez –un 10%- y las que trabajan en el hogar –un 5%-.

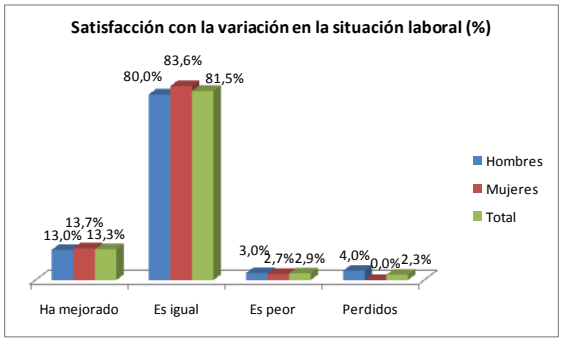
En el grupo de edad de 41-65 años se aprecia un aumento considerable de las personas jubiladas/prejubiladas -pasando de un 14% a un 33%-, de las que cuentan con pensión por invalidez -pasando de un 11% a un 17%- y un decrecimiento de las que están con baja médica -pasando de un 29% a un 6%-.

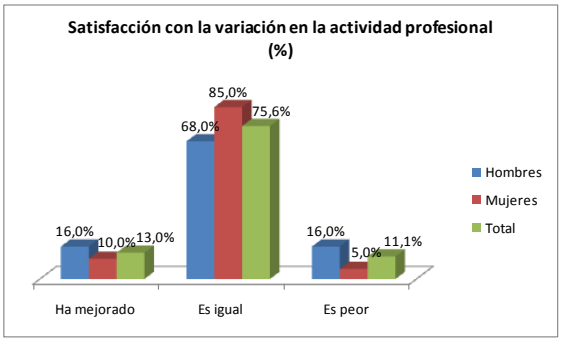
Entre las personas mayores de 65 años destaca el aumento de personas prejubiladas y jubiladas que alcanza más de un 52% mientras que antes del TR era de un 38%.

Por lo tanto, es en las personas entre 41 y 65 entre las que se detecta una variación más notable en su situación laboral ya que aumenta en casi 20 puntos las personas prejubiladas y jubiladas.

No se ha detectado relación estadísticamente significativa ni diferencias reseñables en la variación en la situación laboral con respecto a los años desde el TR, al tipo de diálisis y a los años en diálisis.

Satisfacción con la variación en la situación laboral y actividad profesional

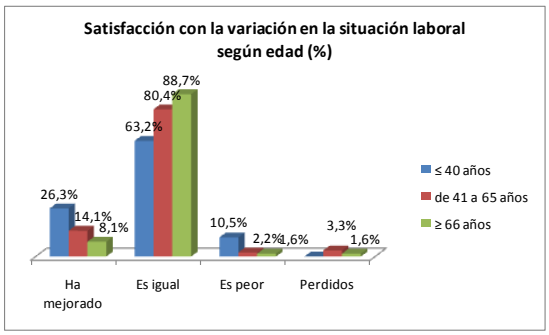


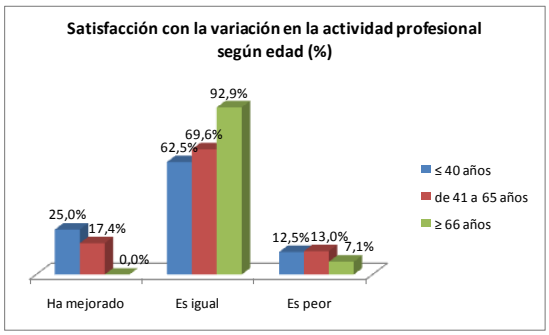


Más del 80% de las personas encuestadas consideran que están igual de satisfechas que antes del TRs con su situación laboral actual y más de un 13% considera que incluso ha mejorado. Ya se ha analizado anteriormente que en algunos casos la situación laboral ha permanecido siendo la misma que antes del TR pero en muchos otros ha cambiado. Aun así aunque haya cambiado, las personas encuestadas manifiestan estar igual o más satisfechas con su nueva situación laboral.

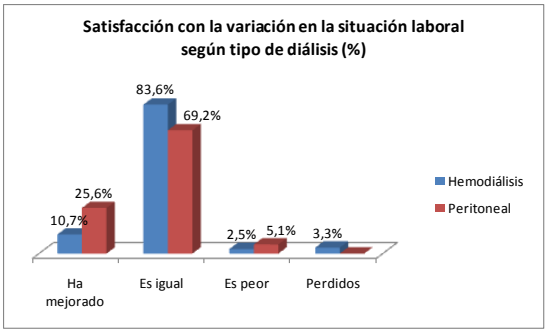
En el caso de las personas que trabajaban antes del TR y siguen haciéndolo después del TR, más del 75% considera que está igual de satisfecha y el 13% incluso más satisfecha con su profesional actual que antes del TR.

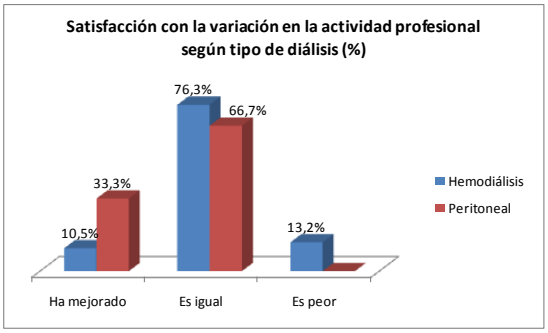
No existen diferencias reseñables entre hombres y mujeres.





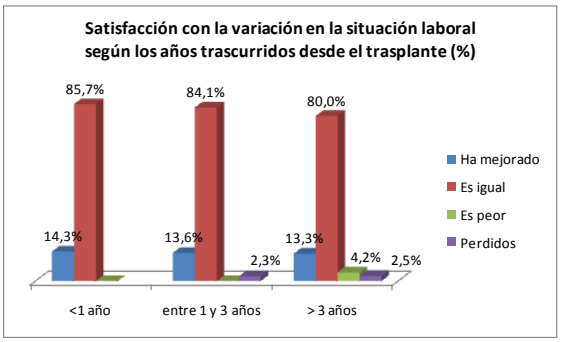
Aunque no existe asociación significativa entre la satisfacción con la variación en la situación laboral y la variable “edad”, es destacable que son los menores de 40 años los que mayoritariamente han mejorado su situación laboral (26%) y profesional (25%).

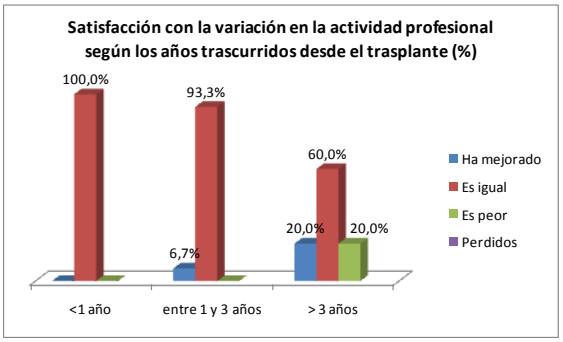




Si se analiza la asociación con la variable "tipo de diálisis" sucede lo mismo que en el caso anterior, no existe relación estadísticamente significativa pero es reseñable el hecho de que el porcentaje de personas que consideran que ha mejorado su situación laboral tras el TR es mayor entre las personas que pasaron por diálisis peritoneal (25,6% frente a un 10,7% en el caso de las personas que pasaron por hemodiálisis). Lo mismo sucede entre las personas que trabajaban antes y trabajan después del TR, es mayor el porcentaje de personas que consideran que ha mejorado su actividad profesional entre las personas que pasaron por diálisis peritoneal (33% frente a un 10,5% de las que pasaron por hemodiálisis).

Con la variable "tiempo en diálisis" no se han detectado relaciones estadísticamente significativas ni diferencias destacables.





La relación con la variable "años trascurridos desde el TR" no es estadísticamente significativa ni con la satisfacción con la variación en la situación laboral ni con la satisfacción con la variación en la actividad profesional. De hecho, como se puede observar en los gráficos anteriores, no existen grandes diferencias en la satisfacción con la variación en la situación laboral según los años trascurridos desde el TR. Sin embargo, es relevante destacar que entre las personas que estaban trabajando antes del TR y siguen después, la satisfacción aumenta con el tiempo trascurrido, ya que en el grupo para el que han pasado más de 3 años desde el TR existe un 20% de personas que responden que ha mejorado mientras que en el resto de grupos no hay ninguna persona que haya respondido que es mejor su situación actual que la anterior al TR.

Por lo tanto, no se puede asociar el TR con cambios negativos para los pacientes en su situación laboral ya que en su mayoría las personas encuestadas manifiestan estar igual o incluso mejor que antes del TR. Entre las personas que trabajaban antes y después del TR, la

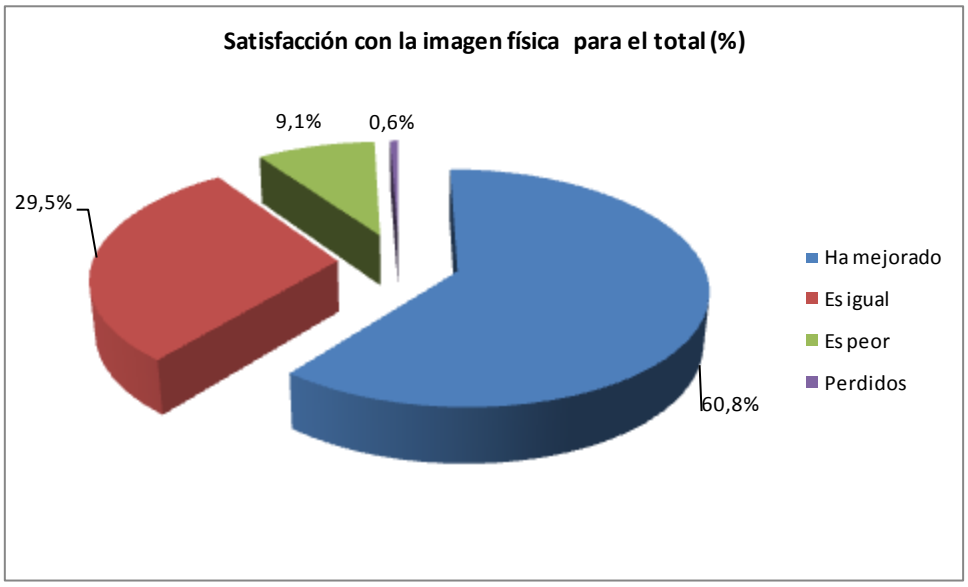
conclusión es similar. Son los menores de 40 años y las personas que pasaron por diálisis peritoneal, las personas que perciben una mayor mejora en su situación laboral y profesional.

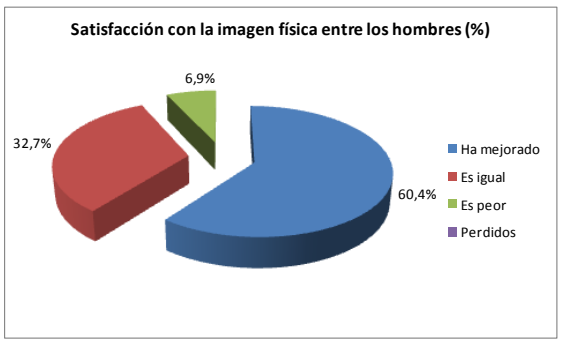
Parece que la mejoría física y emocional afecta también a la manera en la que se afronta la percepción sobre la situación laboral. Tal y como manifiesta una de las personas encuestadas:

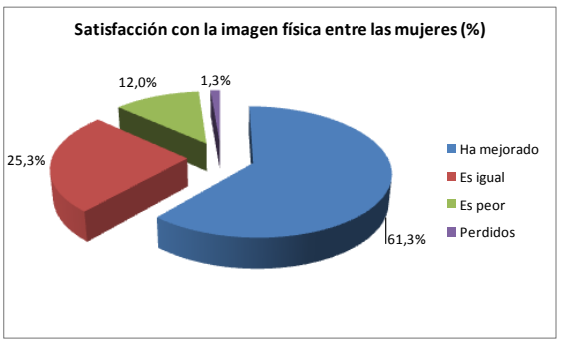
"Aunque no trabaje, me encuentro mejor y eso repercute"

3.5.4. ESTIGMA E IMAGEN SOCIAL

El estigma y la imagen social se ha analizado teniendo en cuenta dos aspectos: la satisfacción con la imagen física y la preocupación con cómo cree que ven a la persona encuestada los demás.

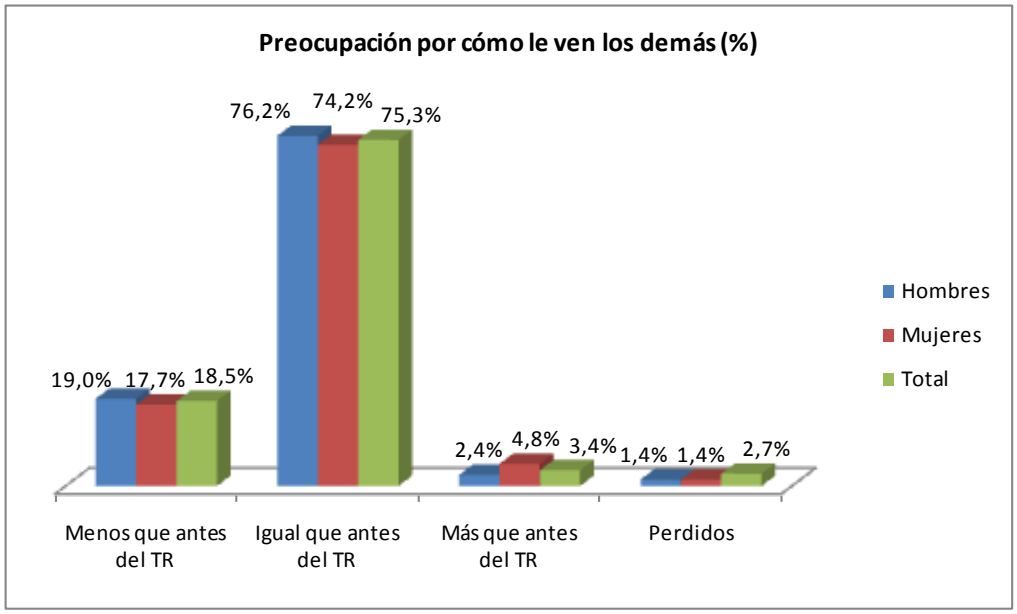




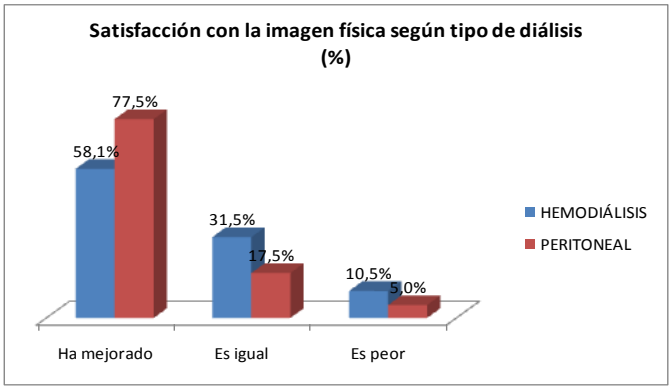


Como se puede observar, en la mayoría de los casos -casi 61%-, las personas encuestadas consideran que ha mejorado su imagen física tras el TR. El resto considera casi en un 30% que es igual y tan solo un 9% que es peor. No existen datos muy distintos entre mujeres y hombres. Cabe subrayar que el porcentaje de mujeres que consideran que su imagen física es peor que

antes es ligeramente más elevado que en el caso de los hombres -un 12% en el caso de las mujeres y un 7% en el de los hombres- a costa de un porcentaje menor de mujeres que consideran que es igual –un 25%- que en el de hombres –un 33%-. Por lo tanto, la mayoría de las personas encuestadas -alrededor del 61%- considera que su imagen física ha mejorado tras el TR, y no existen diferencias reseñables entre mujeres y hombres.



La mayoría de las personas -más de un 75%- consideran que les preocupa cómo le ven los demás igual que antes del TR. Incluso, más del 18% consideran que tras el TR les preocupa menos el cómo les ven los demás.



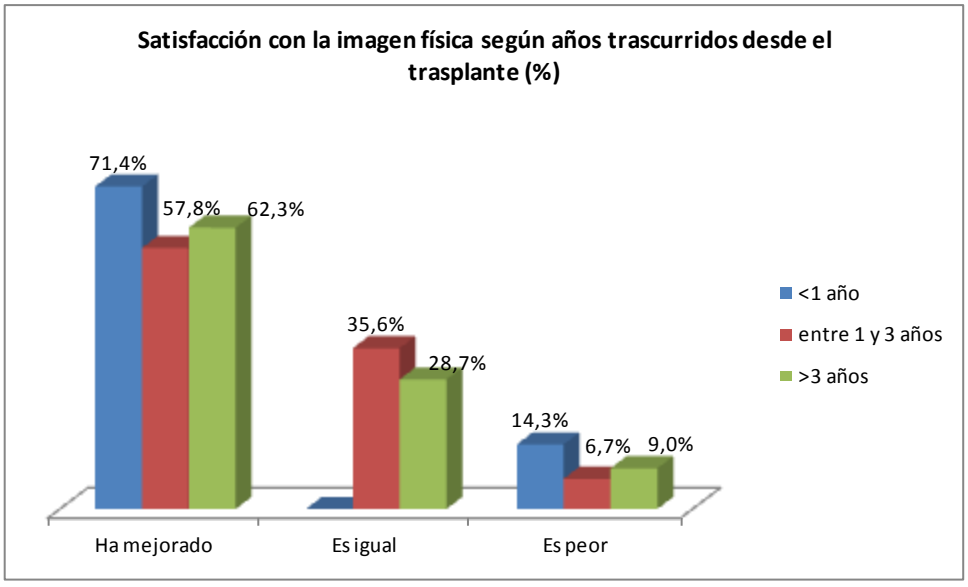
No existe asociación estadística entre la satisfacción con la imagen física ni la preocupación por cómo le ven los demás en función del tipo de diálisis. Aun así, cabe destacar que parece que el porcentaje de personas que considera que su imagen física ha mejorado tras el TR es mayor entre las que tuvieron diálisis peritoneal –un 77,5%- que entre las que estuvieron en hemodiálisis –un 58%-.

Tabla 15: cruce satisfacción imagen física antes del TR y años después del TR

			AÑOS DESDE EL TR				Total
			menos de un año	entre 1 y 3 años	más de 3 años	No sabe/ no contesta	
Satisfacción imagen física después del TR	mejor que antes TR	Recuento	5	26	76	0	107
		% de DESPUÉS	4,7%	24,3%	71,0%	,0%	100,0%
		% del total	2,9%	14,9%	43,7%	,0%	60,79%
	igual que antes TR	Recuento	0	16	35	0	51
		% de DESPUÉS	,0%	31,4%	68,6%	,0%	100,0%
		% del total	,0%	9,2%	20,1%	,0%	28,97%
	peor que antes TR	Recuento	1	3	11	0	15
		% de DESPUÉS	6,7%	20,0%	73,3%	,0%	100,0%
		% del total	,6%	1,7%	6,3%	,0%	8,52%
	Perdidos	Recuento	1	0	0	2	3
		% de DESPUÉS	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
		% del total	,6%	,0%	,0%	,0%	1,7%
Total		Recuento	7	45	122	2	176
		% de DESPUÉS	4,0%	25,9%	70,1%	,0%	100,0%
		% del total	4,0%	25,9%	70,1%	1,7%	100,0%

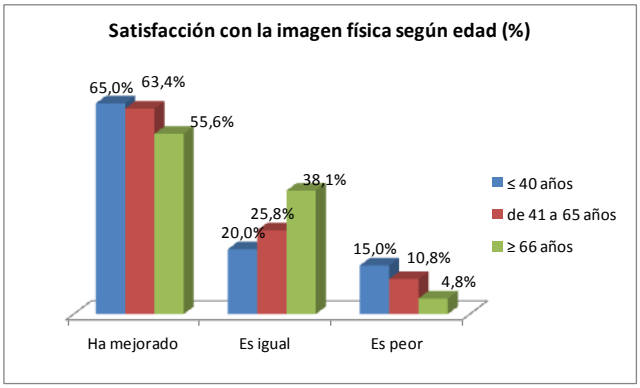
*P = 0, por tanto cumple la característica P<0,05

En la tabla anterior se muestra la relación entre la satisfacción con la imagen física y los años trascurridos desde el TR. Esa relación es estadísticamente significativa (p<0,05).



Entre las personas que tienen más reciente el TR (<1 año), el porcentaje de personas que consideran que su imagen física ha mejorado es mayor (71%) que en el resto de grupos.

Si se analizan los datos por edad, no existe relación estadísticamente significativa pero cabe resaltar que son las personas menores de 40 años las que están más satisfechas con la mejoría –un 65%- frente a un 63% de las personas entre 41 y 65 años y un 56% de las personas mayores de 66 años.



No existe relación estadísticamente significativa ni diferencias relevantes en la "preocupación por cómo le ven los demás" y el tipo de diálisis, años trascurridos desde el TR y la edad.

Por lo tanto, los datos muestran que las personas están más satisfechas con su imagen física después del TR pero los pacientes no asocian la fase de diálisis durante la enfermedad ni el TR con una estigmatización social, consideran que les preocupa igual o incluso menos que antes cómo les ven los demás. Son las personas más jóvenes, que han sido trasplantadas más recientemente y tuvieron diálisis peritoneal las que están más satisfechas con la mejora en su imagen física ya que este tipo de diálisis tiene efectos más directos sobre el aspecto físico. Tal y como muestran las personas encuestadas y entrevistadas:

*"El cambio (*se refiere al aspecto físico*) tras el TR es bastante inmediato"*

"Estaba muy hinchada"

"Ahora me veo bien, antes parecía que estaba embarazada"

"El cambio (se refiere en el aspecto físico) es bastante inmediato"

También la mejoría física y el estado de ánimo repercuten en la imagen de los pacientes. Tal y como se arroja de los discursos de las personas encuestadas:

"Cada vez me importa menos (se refiere a cómo le ven los demás) *porque me veo bien ahora, me lo dicen constantemente, pasé una racha tan mala"*

"Me preocupa menos porque la gente me ve mejor"

3.6 DIMENSIÓN: SATISFACCIÓN CON LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN

En esta dimensión se valoran los aspectos relacionados con la calidad en la atención del personal médico durante el TR y posterior al TR, durante las revisiones.

Concretamente se han obtenido los siguientes resultados relativos a la fase de TR.

	TOTAL (N válidos=168)		ALBACETE (N válidos=88)		TOLEDO (N válidos=80)	
	MEDIA	DESV. TÍP.	MEDIA	DESV. TÍP.	MEDIA	DESV. TIP.
La información aportada por los profesionales (adecuada, suficiente)	9,26	1,334	9,11	1,345	9,43	1,308
La capacidad profesional (competencia, conocimiento adecuado, etc)	9,65	0,766	9,59	0,866	9,71	0,635
El trato humano (amabilidad, sensibilidad, empatía)	9,65	0,869	9,56	1,058	9,75	0,581

En todos los casos las valoraciones son sobresalientes -por encima de un 9 sobre 10-, destacando por encima la capacidad profesional y el trato humano.

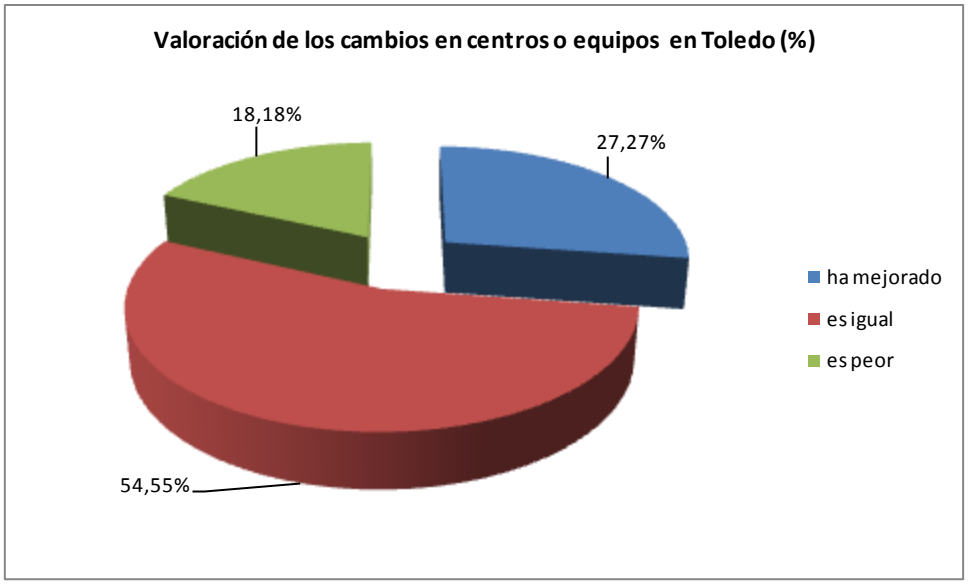
Los resultados de las valoraciones relacionadas con la atención durante la fase posterior de revisión se muestran en el cuadro siguiente.

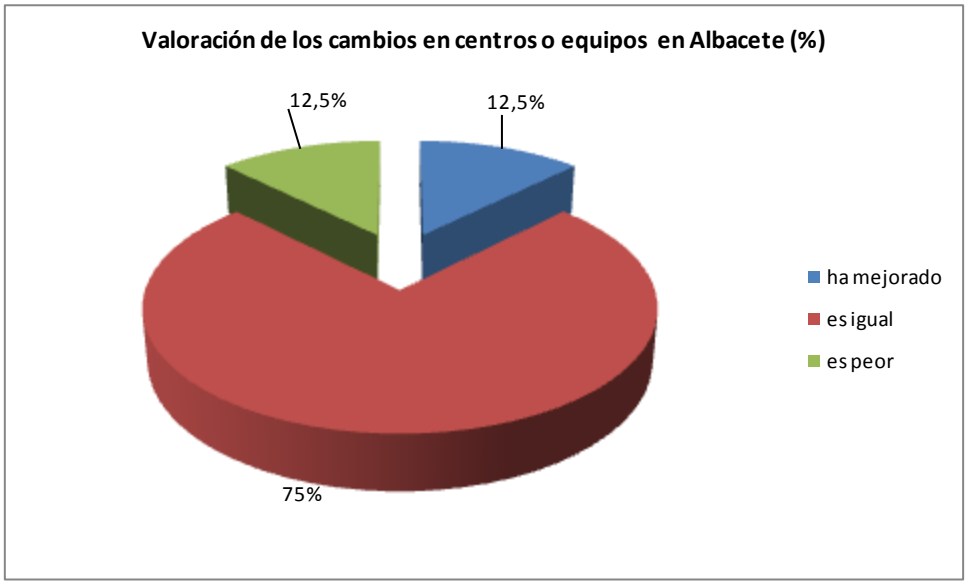
	TOTAL (N válidos=168)		ALBACETE (N válidos=88)		TOLEDO (N válidos=80)	
	MEDIA	DESV. TÍP.	MEDIA	DESV. TÍP.	MEDIA	DESV. TIP.
La información aportada por los profesionales (adecuada, suficiente)	9,66	0,942	9,63	1,019	9,70	0,852
La capacidad profesional (competencia, conocimiento adecuado, etc)	9,73	0,729	9,70	0,791	9,76	0,655
El trato humano (amabilidad, sensibilidad, empatía)	9,71	0,794	9,67	0,901	9,76	0,655
La frecuencia (número) de revisiones	9,56	0,974	9,61	0,937	9,51	1,017
El lugar donde se realizan las revisiones (la proximidad, la comunicación,…)	8,50	1,747	8,25	1,926	8,78	1,482
Si le han explicado adecuadamente el tratamiento y los cuidados a seguir (favoreciendo así su autonomía y autocuidado)	9,53	1,192	9,49	1,402	9,58	0,897

En este caso, sucede lo mismo, todas las valoraciones son excelentes. Destacan la capacidad profesional y el trato humano, como en las valoraciones del equipo médico durante el TR. El lugar donde se realizan las revisiones es el aspecto más bajo puntuado -8,5 sobre 10-.

Por tanto, se puede concluir, que las personas encuestadas coinciden en valorar de manera excelente -por encima del 9 sobre 10- todos los aspectos relacionados con la atención, la información y el trato profesional y humano. El aspecto que es puntuado más bajo es el lugar dónde se realizan las revisiones –por el tema de los desplazamientos, especialmente de los /as pacientes que residen en municipios más alejados- con un 8,5 sobre 10.

Hay que tener en cuenta que en un 84,3% en el caso de Toledo y un 93,5% en el caso de Albacete, las personas trasplantadas son atendidas por los mismos equipos y en los mismos centros durante el TR y posteriormente. A continuación se muestra la valoración de las personas que han cambiado de centro o de equipo.





En todos los casos los cambios -de centro o profesional- son bien aceptados por los pacientes. En Albacete, el 75% de la población encuestada que ha sido atendida en diferentes centros o

por diferentes equipos, considera que son iguales y un 12,5% mejores. En Toledo, el 54,55% considera que es igual y un 27,27% mejor.

Los resultados cuantitativos de la encuesta concuerdan con la información aportada por las personas entrevistadas. Un ejemplo son los siguientes discursos:

"Me informaron de todo a mi familia y a mí, estoy muy contenta"

"La atención ha sido muy buena, todos excelentes profesionales y como personas también"

“El trato estupendo y las consultas y los profesionales extraordinarios”

4 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Salud y calidad de vida general

- La salud general después del TR es considerada como "excelente, muy buena o buena" y "mucho mejor" que antes del TR –por un 85,8% y un 85,2% respectivamente- por parte del conjunto de las personas encuestadas.

- No existen grandes variaciones según avanza el tiempo (años trascurridos después del TR) y la salud general es más o menos igual en la mayoría de los casos actualmente que hace un año.

- Se percibe una gran mejora en la **calidad de vida** después del TR. La calidad de vida antes de TR es valorada como regular, no con valores muy bajos, mientras que después del TR mejora sustancialmente pasando a ser casi excelente. La media de antes del TR es 5 y la actual es 8 (sobre una escala 1-10). Concretamente, es entre las personas menores de 40 años donde esa mejoría es mayor- incremento de la media en 3,6 puntos, siendo 8,8 la media posterior al TR-. En todas las dimensiones e ítems -excepto en la preocupación por el futuro- se percibe, como se muestra en las presentes conclusiones, que son las personas mayores las que muestran menores mejoras en su CV –incremento de la media de 3,1 puntos, situándose en 7,9 después del TR-. Pueden influir factores externos al propio TR como la comorbilidad, limitaciones en la capacidad física, o aspectos emocionales asociados a la edad.

- Son los pacientes, concretamente varones, que más tiempo estuvieron en diálisis los que también perciben una mejoría más pronunciada, subiendo su media de 2,5 puntos antes del TR a 8 después del mismo –lo que supone un incremento muy elevado, de 5,5 puntos-.

- Por otro lado, son las personas que estuvieron en hemodiálisis, y concretamente las mujeres, las que peor valoran su calidad de vida antes y después del TR -4,1 y 7,8- pero entre las que existe un incremento elevado -3,6 puntos-. En casi todas las dimensiones e ítems (excepto en la mejora en el aspecto físico) se percibe este hecho, que son las personas que estuvieron en hemodiálisis para quienes el incremento en su calidad de vida es mayor.

Dimensión física

- Las diferencias entre **las limitaciones físicas** antes y después del TR no son altamente significativas. Mejora la calidad de vida enormemente pero no exclusivamente por la mejora en la capacidad física. De hecho existe mentalización de lo que se hace porque han tenido tiempo para adaptarse. Las limitaciones físicas están asociadas con la edad.

Las personas encuestadas más jóvenes -hasta 40 años- han respondido mayoritariamente – un 84,2%- que "no les limita casi o nada".

- El porcentaje de quienes responden "no me limitada nada o casi nada" después del TR es más elevado para los hombres que para las mujeres -61,22% y 43,06% respectivamente- y confirmando ésta tendencia, existe una diferencia considerable en el porcentaje de hombres y mujeres que contestan "me limita mucho o bastante" -7,14% y 23,61% respectivamente-.

- También las personas que actualmente sienten más **dolor corporal** son las mayores -alrededor del 25% de las personas mayores de 65 años manifiestan sentir "bastante" o "mucho" dolor y que esto le dificulta sus actividades cotidianas, frente a sólo un 5% de las personas que tienen hasta 40 años- y las mujeres -aproximadamente un 12% de las mujeres expresan sentir "mucho" dolor frente al 4% de los hombres- por lo que esto también puede estar afectando a la percepción de las limitaciones.

- En cuanto a la **capacidad física para realizar actividades cotidianas**, los pacientes perciben una mejoría sustancial tras el TR - actualmente el 71,1% manifiesta no tener dificultades para desarrollar sus actividades cotidianas frente al 66,5% que sí tenía dificultades antes del TR- principalmente las personas de entre 41 a 65 años.

Dimensión emocional

- Aunque la mayoría de las personas enuncian no tener problemas emocionales después del TR -el 72,57%- las mujeres encuestadas expresan tener más **problemas emocionales** que los hombres -37,33% y 20% respectivamente-. Estas diferencias por sexos se agudizan especialmente para algunos tramos de edad–del total de hombres, el 46% que están entre 41 y 65 años, responden que no tienen problemas emocionales frente al 32% de la misma edad, del total de las mujeres-.
  En lo que respecta a las personas de menor edad –hasta 40 años- no se aprecian variaciones, siendo además la franja en la que el porcentaje de personas sin problemas emocionales es mayor –siendo 84,21% del total de su edad.

- Con respecto a la **vitalidad**, la mayoría -un total de 73,15%- manifiesta sentirse bien "siempre o casi siempre" o "muchas veces" -26,29% y 46,86% respectivamente-. El porcentaje de mujeres que expresa "sentirse bien" es inferior al de los hombres en términos generales, concretamente responden "alguna vez/algunas veces" y "casi nunca o nunca" un 36% del total de mujeres frente a un 20% del total de hombres. Esta diferencia se confirma con la respuesta a "sentirse mal" cuyos datos son a la inversa.

- Con respecto al **autoconcepto**, es decir, cómo perciben los propios pacientes su estado de salud, se puede concluir que en mayor medida las mujeres que los hombres y las

personas de mayor edad que las más jóvenes, se "piensan enfermos/as" siendo los hombres de hasta 40 años quienes se consideran más sanos – sólo consideran que es cierto que están enfermos en un 1,98% del total de los hombres de este tramo de edad- y las mujeres mayores de 65 años quienes se perciben como "enfermas" en mayor medida – pues consideran "pensarse sano" como idea falsa un 20% de las mujeres frente a un 4,95% de los hombres de su misma edad-.

Dimensión social

- Por tanto, podemos decir, que en ambos sexos existe una mejora sustancial en la **satisfacción con respecto a las actividades de ocio** tras el TR -61,4% del total- siendo ésta más pronunciada en el caso de los hombres –el 69% de ellos manifiesta estar bastante o muy satisfecho frente a un 52% de las mujeres-.

- En cualquier caso la mejora es sustancial pero son las personas que tienen más reciente el TR las que aprecian una mayor mejora en su satisfacción con el ocio tras el mismo -el 85% de los pacientes que hace menos de un año han sido trasplantados, estaban nada o poco satisfechos con sus actividades de ocio, mientras que después del TR, el 57% manifiesta estar bastante o muy satisfecho-.

- Así mismo, se puede concluir que la mejora en la satisfacción con las actividades de ocio es mayor entre las personas que tuvieron hemodiálisis ya que antes del TR las valoraban peor y posterior al TR las valoran mejor –antes del TR el 87% respondía que estaba nada, poco o regular respecto a la satisfacción con el ocio, y después del TR un 63% responde estar bastante o muy satisfecho/a con sus actividades de ocio-.

- En lo que respecta a **las relaciones familiares y de pareja** se puede concluir, por tanto, que las personas encuestadas no consideran que se haya desmejorado su relación familiar y la de pareja con el TR –un 68,6% manifiestan que sus relaciones familiares son iguales después del TR que antes, y un 66,7% responde que su relación de pareja se mantiene estable-. Al contrario, incluso se considera que el proceso que supone el TR tiene efectos positivos en las relaciones de familia y de pareja- destaca que casi un 30% opina que sus relaciones familiares han mejorado-.

- En cuanto a **la situación laboral**, existe, una mayor inactividad laboral en sus distintas formas: prejubilación, jubilación - pasando de ser un 21,1% a un 36,9% las personas jubiladas- trabajo doméstico, pensión por invalidez -6,9% antes y 11,4% después- y desempleo después del TR que antes con lo que supone eso de impacto económico.

- La situación laboral después del TR varía más entre los hombres que entre las mujeres ya que estas últimas en su mayoría trabajaban en sus hogares y siguen haciéndolo después mientras que entre los hombres aumenta de manera relevante los prejubilados y jubilados. Precisamente son las personas entre 41 y 65 para quienes se

detecta una variación más notable en su situación laboral ya que crece notablemente el porcentaje de las personas prejubiladas y jubiladas -pasa de ser un 14% a un 33% del total de esas edad-.

- No se puede asociar el TR con cambios negativos para los pacientes en su situación laboral ya que en su mayoría las personas encuestadas manifiestan estar igual o incluso mejor que antes del TR. Entre las personas que trabajaban antes y después del TR, la conclusión es similar. Son los menores de 40 años y las personas que pasaron por diálisis peritoneal, las personas que manifiestan una mejor situación laboral y profesional.

- En relación con **la preocupación por el futuro económico** se observa que es una inquietud extendida -un 45% considera que les preocupa mucho o bastante- y se detecta que a mayor edad, menor preocupación y al revés, a menor edad, mayor preocupación. Esta variable y sus resultados, parece estar muy condicionada al contexto actual de crisis económica y alto índice de desempleo.

- La mayoría de las personas encuestadas -alrededor del 61%- considera que **su imagen física** ha mejorado tras el TR, y no existen diferencias reseñables entre mujeres y hombres.

- Los datos muestran que las personas están más satisfechas con su imagen física después del TR pero los pacientes no asocian la fase de diálisis durante la enfermedad ni el TR con una estigmatización social, consideran que les preocupa igual o incluso menos que antes cómo les ven los demás. Son las personas más jóvenes, quienes han sido trasplantadas más recientemente, y quienes tuvieron diálisis peritoneal, las que están más satisfechas con la mejora en su imagen física.

- Respecto a **la satisfacción con la calidad de la atención**, las personas encuestadas coinciden en valorar de manera excelente -por encima del 9 sobre 10- todos los aspectos relacionados con la atención, la información y el trato profesional y humano. El aspecto que puntúan más bajo es el lugar dónde se realizan las revisiones – con un 8,5 sobre 10- por el tema de los desplazamientos y el tiempo que les supone, especialmente de los /as pacientes que residen en municipios más alejados de Toledo y Albacete capital.

- En todos los casos los cambios -de centro o profesional- son bien aceptados por los/as pacientes. En Albacete, el 75% de la población encuestada que ha sido atendida en diferentes centros o por diferentes equipos, considera que son iguales y un 12,5% mejores. En Toledo, el 54,55% considera que es igual y un 27,27% mejor.

Recomendaciones generales

- Recogida de información antes del TR a través del cuestionario SF36 o el propio cuestionario elaborado para este estudio con el fin de que posteriormente se puedan hacer estudios longitudinales o experimentales (mediante grupos de control).

- Estudiar la percepción de los familiares que acompañan a la persona trasplantada sobre su propia CV después del TR, sería interesante conocer cómo afecta el TR a la figura de persona cuidadora, en la mayoría de los casos mujeres.

- Recoger la percepción de los/as profesionales sanitarios sobre la CV de los/as pacientes y de la atención que se les proporciona.

- Tener en cuenta la dimensión psicológica en el tratamiento de las personas que comienzan la diálisis, por la importancia detectada de prepararles emocionalmente para dicho el tratamiento.

- Incorporar la perspectiva de género en el proceso de tratamiento, ya que se ha observado que son las mujeres las que muestran una peor evolución en lo que respecta a la mejora de la CV.

- Abordar el tema de la inserción laboral posterior al TR –a través de formaciones, ayudas, o colaboraciones con empresas y asociaciones- pues se ha revelado como una cuestión importante a trabajar para garantizar una vida plena de las personas trasplantadas tanto por la posibilidad de generación de ingresos propios como por la independencia económica.

- Incluir indicadores emocionales como un componente importante en la mejora de la CV y no exclusivamente la dimensión física. Por ejemplo en las revisiones posteriores al TR se podría añadir la dimensión psicológica.

- Distribuir más información a nivel general entre las personas que van a ser trasplantadas, por ejemplo estadísticas sobre el éxito del TR tanto antes del mismo como después.

- Darle mayor utilidad al presente estudio, compartiéndolo con otras Comunidades Autónomas, Administraciones Públicas, asociaciones, profesionales sanitarios, potenciales donantes, etcétera.

5 BIBLIOGRAFÍA

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1994). Quality of Life Assessment. An annotated bibliography. WHO (MNH/PSF/94.1), Geneva.
- RODRÍGUEZ MARTÍN MC, CONEJOS ALEGRE C, FUENMAYOR DÍAZ A, MIRADA ARIET C, SANZ IZQUIERDO E, TORRUELLA BARRAQUER C, VELA BALLESTERO A. (2009). Calidad de vida y trasplante renal en mayores de 65 años. Rev Soc Esp Enferm Nefrol; 12 (1): 26/30.
- TUESCA-MOLINA R. (2005). La calidad de vida, su importancia y como medirla. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.); 21: 76-86.
- REBOLLO P, BOBES J, GONZÁLEZ M. P, SAIZ P, ORTEGA F. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). Nefrología; 20 (2): 171-181.
- REBOLLO P, GONZÁLEZ M. P, BOBES J, SAIZ P, ORTEGA F. (2000). Interpretación de los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes en terapia sustitutiva de la insuficiencia renal terminal. Nefrología; 20 (5): 431-439.
- RUIZ MJ, ROMÁN M, MARTÍN G, ALFÉREZ MJ, PRIETO D. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud en las diferentes terapias sustitutivas de la insuficiencia renal crónica. Rev Soc Esp Enferm Nefrol; 6(4): 222-232.
- LÓPEZ-GARCÍA E, BANEGAS JR, GRACIANI PÉREZ A, GUTIÉRREZ-FISAC JL, ALONSO J, RODRÍGUEZ–ARTALEJO F. (2003). Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. Med Clin (Barc); 120(15):568-73.
- VALDÉS C, ORTEGA F. (2006). Avances en la calidad de vida relacionada con la salud y trasplante renal. Nefrología; 26 (2): 157-162.
- ALONSO J, PRIETO L, ANTÓ JM. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Med Clin (Barc); 104: 771-776.
- WARE JE, SHERBOURNE CD (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual Framework and Item Selection. Medical Care 30: 473-483.

- RUÉ M, BADÍA X. (1996). The spanish EuroQol tariff: results from the Catalan Health Survey based on self-rating health. Proceedingsof the EuroQol Plenary Meeting. Barcelona 3-6 October 1995. Institut de Salut Pública de Catalunya.
- EUROQOL GROUP. (1990). Euroqol, a new facility for the measurement of Health Related Quality of Life. Health Policy 16: 199-208.
- AZPIAZU M. (2001). Calidad de vida y factores asociados en mayores de 65 años [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- VILAGUT G, FERRER M, RAJMIL L, REBOLLO P, PERMANYER-MIRALDA G, QUINTANA JM ET AL. (2005).El cuestionario SF-36 español: una década de experiencias y nuevos desarrollos. Gac Sanit; 19 (2):135-50.
- R. JOFRÉ. (1999).Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y trasplante renal. Nefrología; 19 (Suplemento 1): 84-90.
- TOMASZ W, PIOTR S. (2003). A trial of objective comparison of quality of life between chronic renal failure patients treated with hemodialysis and renal transplantation. Ann Transplant; 8: 47- 53.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA, FUNDACIÓN RENAL ALCER. (2007). 53 preguntas frecuentes de los pacientes en diálisis. EUROMEDICE Ediciones médicas.
- VÁZQUEZ, F. VALDERRÁBANO, J. FORT, R. JOFRÉ, J. M. LÓPEZ-GÓMEZ, F. MORENO, D. SANZ. (2004). Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombres y mujeres en tratamiento en hemodiálisis. . Nefrología vol 24, Nº 2.
- JUAN C. JULIÁN-MAURO, JASÚS Á. MOLINUEVO-TOBALINA, JUAN C. SÁNCHEZ-GONZÁLEZ. (2012). La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal Nefrologia;32(4):xx.
- CEA DE ANCONA, MA. (1996). Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social. Editorial Síntesis.

6 ANEXOS

- Cuestionario.
- Guiones de entrevistas grupales previa y posterior.
- Otras relaciones existentes.

Unidad Autonómica de COORDINACIÓN DE TRASPLANTES Castilla-La Mancha

CUESTIONARIO SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS TRASPLANTADAS RENALES (TR) EN CASTILLA LA MANCHA

PROVINCIA	
MUNICIPIO	

D.Físic. SF36.P1 **1.En general, usted diría que su salud es:**

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

D.Físic. SF36.P2 **2.Su salud actual comparada con la de hace un año:**

1. Mucho mejor	2. Algo mejor	3. Más o menos igual	4. Algo peor ahora	5. Mucho peor ahora

D.Físic. SF36.P3 **3.Su salud actual comparada con su salud antes del TR (últimos 2-3 meses) diría que es:**

1. Mucho mejor	2. Algo mejor	3. Más o menos igual	4. Algo peor ahora	5. Mucho peor ahora

D.Físic. SF36.P4 **4.Su salud actual le limita para hacer esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores)**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P5 **5.Su salud actual ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P6 **6.Su salud actual ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P7 **7.Su salud actual ¿le limita para subir varios pisos por la escalera? (SI CONTESTA "3" PONER "3" EN 8)**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P8 **8.Su salud actual ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P9 **9.Su salud actual ¿le limita para agacharse o arrodillarse?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P10 **10.Su situación actual ¿le limita para caminar un km o más? (SI CONTESTA "3" PONER "3" EN 11 Y 12)**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P11 **11.Su salud actual ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P12 **12.Su salud actual ¿le limita para caminar una sola manzanaa (unos 100 metros)?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. SF36.P13 **13.Su salud actual ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?**

1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada		

D.Físic. V3: Capacida **14.Su salud antes del TR (los 2-3 últimos meses) le limitaba para hacer actividades cotidianas como**

Subir escaleras	1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada
Caminar una manzana (100 metros)	1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada
Vestirse o bañarse solo	1.Sí, me limita mucho	2. Sí, me limita un poco	3. No me limita nada

D.Físic. SF36.P14 **15.Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física?**

1.Sí	2.No

D.Físic. SF36.P15 **16.Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

		1.Sí	2.No			
D.Físic. SF36.P16	**17. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal) a causa de su salud física?**					
		1.Sí	2.No			
D.Físic. V3: Capacida	**18.En los últimos dos-tres meses antes del TR ¿tenía usted dificultades para hacer tareas de trabajo o actividades cotidianas, a causa de su salud física?**					
		1.Sí	2.No			
D.Físic. SF36.P17	**19.Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**					
		1.Sí	2.No			
D.Físic. SF36.P18	**20.Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**					
		1.Sí	2.No			
D.Físic. SF36.P19	**21.Durante las 4 últimas semanas ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**					
		1.Sí	2.No			
D.Físic. SF36.P20	**22.Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?**					
		1.Nada	2.Un poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho
D.Físic. SF36.P21	**23.¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?**					
		1.Nada	2.Un poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho
D.Físic. SF36.P22	**24.Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**					
		1.Nada	2.Un poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho
D.Físic. SF36.P23	**25.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P24	**26.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P25	**27.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P26	**28.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P27	**29.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P28	**30.Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P29	**31.Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió agotado?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P30	**32.Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P31	**33.Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. SF36.P32	**34.Durante las 4 últimas semanas, ¿ con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares) ?**					
		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces	4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca
D.Físic. V6: Emocionc	**35.Durante los últimos 2-3 meses antes del TR ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?**					

		1.Siempre	2.Casi siempre	3.Muchas veces		4.Algunas veces	5.Sólo alguna vez	6.Nunca

LE VOY A DECIR UNAS AFIRMACIONES Y ME DICE SI ES TOTALMENTE CIERTA,...

D.Físic. SF36.P33 **36.Creo que me pongo enfermo/a más fácilmente que otras personas:**

1.Totalmente cierta	2.Bastante cierta	3.No lo sé	4.Bastante falsa	5.Totalmente falsa

D.Físic. SF36.P34 **37.Estoy tan sano/a como cualquiera.**

1.Totalmente cierta	2.Bastante cierta	3.No lo sé	4.Bastante falsa	5.Totalmente falsa

D.Físic. SF36.P35 **38.Creo que mi salud va a empeorar.**

1.Totalmente cierta	2.Bastante cierta	3.No lo sé	4.Bastante falsa	5.Totalmente falsa

D.Físic. SF36.P35 **39.Mi salud es excelente.**

1.Totalmente cierta	2.Bastante cierta	3.No lo sé	4.Bastante falsa	5.Totalmente falsa

D.Físic. V3: Capacida **40.Después del TR, creo que mi salud es como la de otras personas de mi edad**

1.Totalmente cierta	2.Bastante cierta	3.No lo sé	4.Bastante falsa	5.Totalmente falsa

V4.CV. (CuestiFundac **41. Puntúe su calidad de vida antes del TR de 1 a 10:**

De 1 a 10:

V4.CV. (CuestiFundac **42. Puntúe su calidad de vida después del TR de 1 a 10:**

De 1 a 10:

D.Social V1: Relacion **43. ¿En las últimas 4 semanas, valore su satisfacción con sus relaciones de amistad (confianza, cercanía, apoyo, etcétera)?**

1.Nada	2.Poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho

D.Social V1: Relacion **44.¿En las últimas 4 semanas, ¿cómo valora su satisfacción con las actividades de ocio que realiza actualmente?**

1.Nada	2.Poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho

D.Social V1: Relacion **45. Antes del TR (2-3 meses antes) ¿cómo valora su satisfacción con las actividades de ocio que realizaba?**

1.Nada	2.Poco	3.Regular	4.Bastante	5.Mucho

D.Social V1: Relacion **46. Después del TR, las relaciones con su familia…:**

1.Es mejor	2.Es igual	3.Es peor

D.Social V1: Relacion **47. ¿Tiene personas dependientes (niños/as, ancianos/as, discapacitados/as) a su cargo?**

1.Sí	2.No

D.Social V1: Relacion **48. ¿ Tiene Ud. Pareja? 48a.SI ¿Después del TR, la relación con ella…?:**

1.Es mejor	2.Es igual	3.Es peor

D.Social V1: Relacion **48b. NO ¿Después del TR, Si no tiene pareja, sus expectativas de tener pareja…que antes del TR?:**

1.Son mejores	2.Son iguales	3.Son peores

D.Social V2: Relacion **49.Su situación laboral, antes del TR (2-3 meses, durante la diálisis) era:**

1.Prejubilado/a/Jubilado/a	2.Baja médica	3.Trabaja	4.Búsqueda de empleo por desempleo	5. Invalidez	6. Ama de casa	7. Otros

50. Su situación laboral actual es:

1.Prejubilado/a/Jubilado/a	2.Baja médica	3.Trabaja	4.Búsqueda de emplo por desempleo	5. Invalidez	6. Ama de casa	7. Otros

D.Social V2: Relacion **51. Después del TR considera que su situación laboral… (SI ES IGUAL PONER 2 DIRECTAMENTE):**

1.Es mejor	2.Es igual	3.Es peor

D.Social V2: Relacion **52. Su profesión antes de la enfermedad era (pregunta abierta):**

D.Social V2: Relacion **53. Solo, si actualmente trabaja: Después del TR, su profesión es (pregunta abierta):**

D.Social V2: Relacion **54. Si su profesión ha cambiado (P-53), ¿su situación profesional…?:**

1.Es mejor	2.Es igual	3.Es peor

D. Social. V7: Estigm **55. Su satisfacción con su imagen física actual es:**

1.Mejor que antes del TR	2.Igual que antes del TR	3.Peor que antes del TR

D. Social. V7: Estigm **55b. ¿Y le preocupa cómo le ven los demás?**

1.Menos que antes del TR	2.Igual que antes del TR	3.Más que antes del TR

D. Social. V8: Preocu **56. Actualmente, al pensar en el futuro ¿le preocupa su situación económica puede empeorar?**

1.Mucho	2.Bastante	3.Regular	4. Poco	5. nada

D. Social. V8: Preocu **57. Al pensar en el futuro ¿le preocupa que su situación afectiva pueda empeorar?**

1.Mucho	2.Bastante	3.Regular	4. Poco	5. nada

D. Satisfacción. V9: F **58. ¿Cómo fue el proceso de TR? valore en una escala de 1-10:** **De 1 a 10**

a.La información aportada por los profesionales (adecuada, suficiente)	
b.La capacidad profesional (competencia, conocimiento adecuado, etc)	
c.El trato humano (amabilidad, sensibilidad, empatía)	

D. Satisfacción. V10: **59. Respecto a las revisiones posteriores al TR. Valore en una escala de 1-10:** **De 1 a 10**

a.La información aportada por los profesionales (adecuada, suficiente)	
b.La capacidad profesional (competencia, conocimiento adecuado, etc)	
D. Satisfacción. V10: c.El trato humano (amabilidad, sensibilidad, empatía)	
d.La frecuencia (número) de revisiones	
e.El lugar dónde se realizan las revisiones (la proximidad, la comunicación,…)	
f.Si le han explicado adecuadamente el tratamiento y los cuidados a seguir (favoreciendo así su autonomía y autocuidado)	
Otros aspectos (las instalaciones):	

60. ¿Le sigue llevando el mismo médico/a y en el mismo centro u hospital?:

1.No, son en distinto centro sanitario	2.No, realizado por distintos profesionales	3.No, son en distinto centro y por distintos profesionales	4.Sí, son en el mismo centro y profesionales

61. *Si ha habido cambios en los centros o profesionales,* ¿su valoración de estos cambios?

1.Es mejor	2.Es igual	3.Es peor

62. ¿Quiere aportar algún otro comentario que no se haya recogido anteriormente?

ANEXO: GUIONES ENTREVISTAS GRUPALES

GUIÓN DE ENTREVISTA GRUPAL PREVIA A LA ELABORACIÓN DEL CUESTIONARIO

Introducción: Buenas tardes, bienvenidos y bienvenidas a todos y todas. Os hemos reunido hoy aquí, porque estamos realizando un estudio sobre la percepción de la mejora en la calidad de vida de los pacientes trasplantados renales en Castilla la Mancha. Nos interesa especialmente recoger vuestras opiniones, percepciones y valoraciones de diferentes cuestiones que yo os iré comentando a lo largo de la reunión.

Recordaros que todo lo que comentéis hoy aquí es confidencial y aunque será grabado, es exclusivamente para poder obtener información más profunda de la situación de las personas trasplantadas renales en Castilla la Mancha y con el objetivo de realizar un cuestionario que se ajuste a la realidad de las personas trasplantadas en CLM.

1. Aclarar la dimensión temporal.

	Antes de la enfermedad (solo lo veremos algunos casos)	Antes del trasplante (durante la enfermedad y la diálisis)	Después del trasplante
FISICO			
EMOCIONAL			
SOCIAL			

   a. Antes del trasplante:
      i. ¿Qué problemas físicos teníais frecuentemente y que fuese el más importante (porque afecta a la vida diaria)? (apuntar en el listado y ver si coinciden. Si no se sueltan, sacar ideas).
      ii. Emocional (estigma/imagen social; preocupación por el futuro)
      iii. Social: ¿Estabais satisfechos con vuestras relaciones familiar, amigos, de pareja, laboral tras la operación?
   b. ¿Qué aspectos consideráis que han mejorado tras la operación? ¿Y cuáles no? ¿Por qué no?

2. Satisfacción con los servicios profesionales (prestar más atención no tanto a la valoración sino a lo que están valorando).
   a. ¿Cómo valoráis el trato y la atención recibida por parte de los/as profesionales sanitarios que os atendieron y atienden?
   b. ¿Qué cuestiones del proceso (trasplante) que habéis vivido mejoraríais? ¿por qué?

3. Otras cuestiones relevantes que queráis plantear….

AGRADECIMIENTOS Y COMENTARIOS FINALES

GUIÓN DE ENTREVISTA GRUPAL POSTERIOR A LA REALIZACIÓN DE LA ENCUESTA TELEFÓNICA

1) Introducción metodológica de cómo ha ido la encuesta telefónica (total poblacional y la muestra concreta, por sexos, por edades, Albacete y Toledo, tipo de diálisis y años en diálisis y desde el TR). Repartirles la tabla con los datos socio-demográficos. Poner los logos.
2) Explicarles las variables cómo se han elaborado (qué preguntas y qué contenidos). Repartirles una hoja dónde aparezca un cuadro.
3) Introducir las conclusiones obtenidas del estudio que aparecen en el cuadro.
4) Preguntarles sí saben qué diferencias económicas existen entre estar de baja médica, invalidez o jubilado.
5) Preguntarles por qué creen que las personas en diálisis peritoneal están más satisfechas ahora con su imagen física actual. Y sí el cambio de imagen física tras el TR es muy inmediato.
6) Conclusiones finales.
7) Despedida, agradecimientos y cierre.

ANEXO: OTRAS RELACIONES EXISTENTES

RELACIÓN ENTRE CV GENERAL Y ESTADO FÍSICO

Se ha detectado que existe una relación estadística clara entre la puntuación de la CV antes del TR y la existencia de limitaciones físicas antes del TR (P<0,05). Así mismo se observa –tal y como reflejan los datos del gráfico inferior- que el 87,5% de quiénes expresan que "me limita mucho o bastante" han puntuado como máximo con un 5 a su CV antes del TR. En esta línea, el porcentaje de quienes dicen "me limita un poco" y puntúan con 5 o por debajo es también elevado –un 82,9%- mientras que entre aquellas personas que responden "no me limita casi o nada" baja el porcentaje a un 48,6% y existe un 51,4% que puntúan de 6 en adelante.

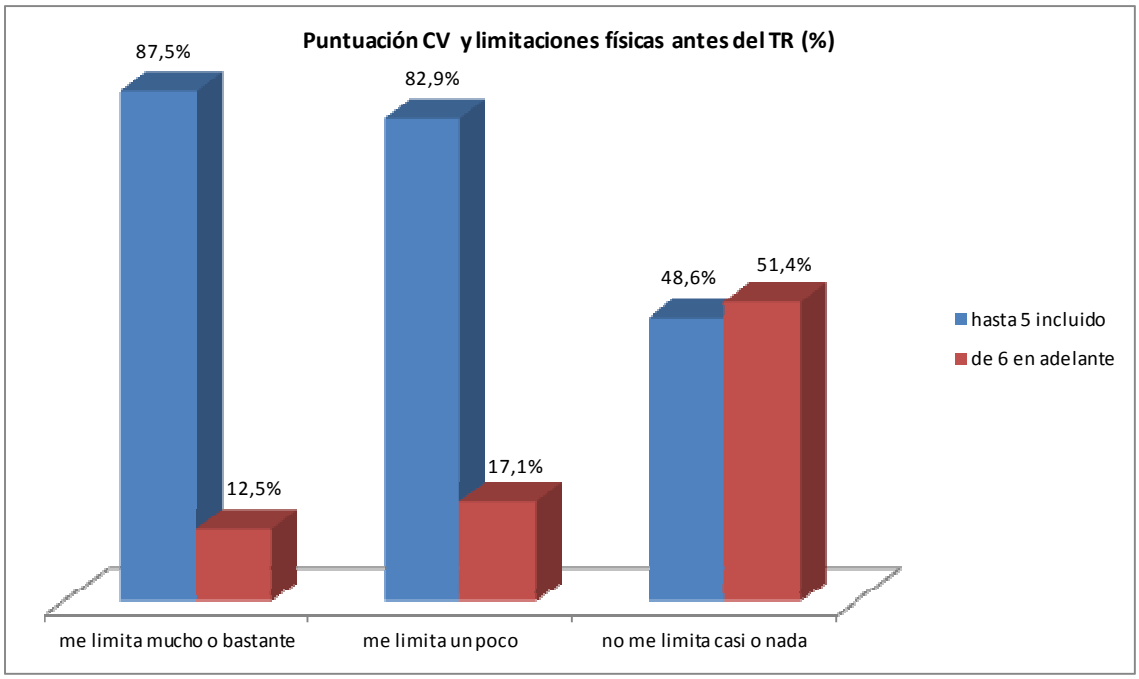
Tiene sentido, que aquellas personas que se encuentran con mayores limitaciones físicas puntúen más baja su CV y a la inversa, pues la posibilidad de moverse y realizar tareas cotidianas con normalidad incide notablemente en una mejor percepción subjetiva de la CV.

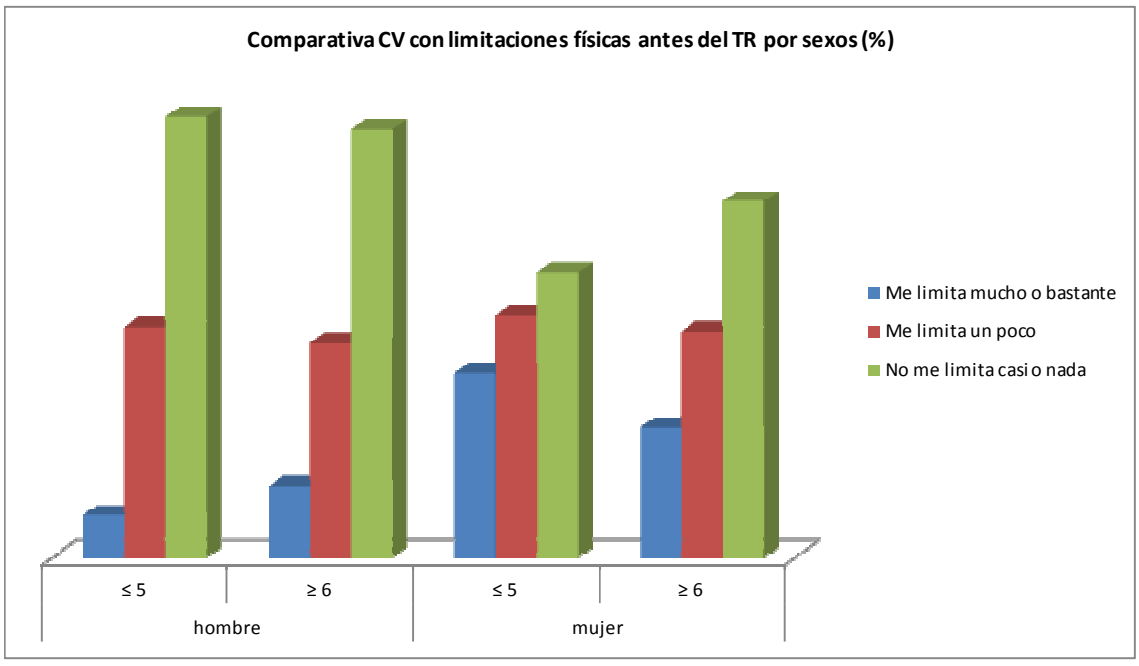
Tabla 16: cruce calidad de vida y limitaciones físicas antes del TR

			Limitaciones físicas			Total
			me limita mucho o bastante	me limita un poco	no me limita casi o nada	me limita mucho o bastante
CV	hasta 5 incluido	Recuento	28	58	36	122
		% de CV	23,0%	47,5%	29,5%	100,0%
		% del total	15,9%	33,0%	20,5%	69,3%
	de 6 en adelante	Recuento	4	12	38	54
		% de CV	7,4%	22,2%	70,4%	100,0%
		% del total	2,3%	6,8%	21,6%	30,7%
Total		Recuento	32	70	74	176
		% de CV	18,2%	39,8%	42,0%	100,0%
		% del total	18,2%	39,8%	42,0%	100,0%

*La P es de 0,000 por tanto cumple la característica P<0,05

Por sexos también se aprecia que existe una relación significativa (P<0,05) entre limitaciones físicas y CV antes del TR. En el caso de los hombres el porcentaje de quiénes responden "no me limita casi o nada" y puntúan por encima del 6 su CV es más elevado que en el caso de las mujeres -60% y 50% respectivamente- y el porcentaje de mujeres que responden "me limita mucho o bastante" y puntúan hasta 5 incluido es notablemente más alto que el de los hombres -26% frente al 5,9%-.





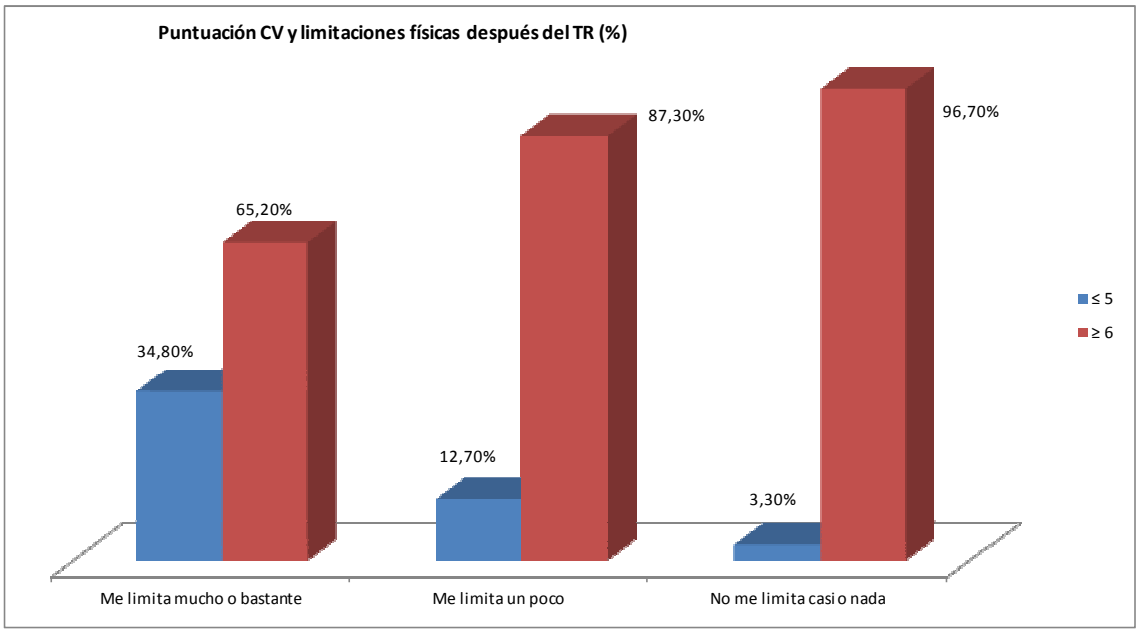
Algunas personas explican cómo viven la cuestión de las posibles limitaciones después del TR de la siguiente manera:

"Al finalizar las estaciones noto el agotamiento pero supongo que le pasa a todo el mundo pero no le doy importancia si usted lo achaca más o no. Yo tengo interiorizado que voy a sentir todo más que el resto por eso no le doy importancia".

Tabla 17: cruce calidad de vida y limitaciones físicas antes del TR por sexos

Sexo				Limitaciones físicas			Total
				me limita mucho o bastante	me limita un poco	no me limita casi o nada	me limita mucho o bastante
hombre	CV	hasta 5 incluido	Recuento	15	29	26	70
			% de CV	21,4%	41,4%	37,1%	100,0%
			% del total	14,9%	28,7%	25,7%	69,3%
		de 6 en adelante	Recuento	1	7	23	31
			% de CV	3,2%	22,6%	74,2%	100,0%
			% del total	1,0%	6,9%	22,8%	30,7%
	Total		Recuento	16	36	49	101
			% de CV	15,8%	35,6%	48,5%	100,0%
			% del total	15,8%	35,6%	48,5%	100,0%
mujer	CV	hasta 5 incluido	Recuento	13	29	10	52
			% de CV	25,0%	55,8%	19,2%	100,0%
			% del total	17,3%	38,7%	13,3%	69,3%
		de 6 en adelante	Recuento	3	5	15	23
			% de CV	13,0%	21,7%	65,2%	100,0%
			% del total	4,0%	6,7%	20,0%	30,7%
	Total		Recuento	16	34	25	75
			% de CV	21,3%	45,3%	33,3%	100,0%
			% del total	21,3%	45,3%	33,3%	100,0%

*La P es de 0,002 por tanto cumple la característica P<0,05

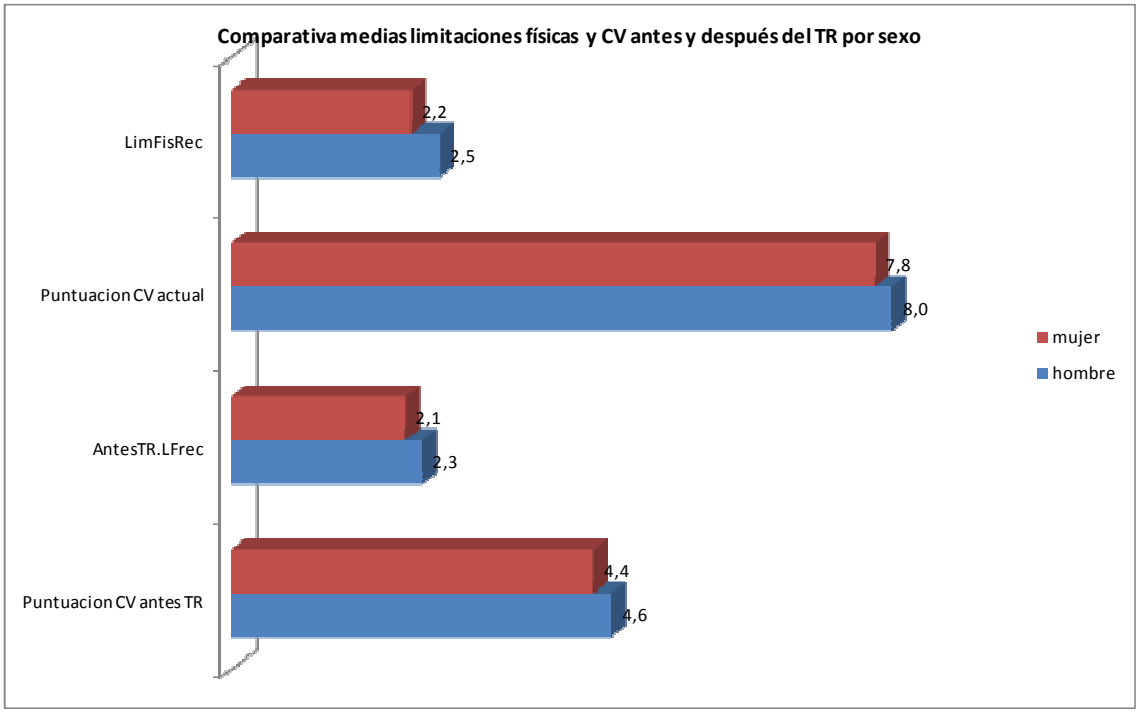


En relación con lo anterior, también se ha detectado que existe una relación estadística clara entre la puntuación de la CV actual y la existencia de limitaciones físicas actuales (P<0,05). Así, las personas que expresan "me limita mucho o bastante" y puntúan con un 5 máximo son un 34,80% frente al 12,70% de quiénes puntúan así y responden "me limita un poco" y el 3,30% en el caso de quienes contestan "no me limita casi o nada". En cualquier caso, los porcentajes de personas que han puntuado de 6 en adelante son más elevados, por lo que en términos generales, la apreciación subjetiva de la mejora de la CV posteriormente al TR es clara.

Tabla 18: cruce calidad de vida y limitaciones físicas después del TR

			Limitaciones físicas			Total
			Me limita mucho o bastante	Me limita un poco	No me limita casi o nada	Me limita mucho o bastante
CV	hasta 5 incluido	Recuento	8	7	3	18
		% de CV	44,4%	38,9%	16,7%	100,0%
		% del total	4,7%	4,1%	1,8%	10,7%
	de 6 en adelante	Recuento	15	48	88	151
		% de CV	9,9%	31,8%	58,3%	100,0%
		% del total	8,9%	28,4%	52,1%	89,3%
Total		Recuento	23	55	91	169
		% de CV	13,6%	32,5%	53,8%	100,0%
		% del total	13,6%	32,5%	53,8%	100,0%

*La P es de 0,000 por tanto cumple la característica P<0,05



Así mismo, existe una asociación estadística significativa entre las variables limitaciones físicas y CV por sexos (P<0,05).

Tal y como se aprecia en el gráfico superior, tanto antes como después del TR, las mujeres tienen puntuaciones más bajas tanto en las medias de CV -4,4 antes y 7,8 después del TR- como en las correspondientes a las limitaciones físicas, que no varían demasiado -2,1 y 2,2, antes y después del TR respectivamente- lo cual significa que para el caso de ellas están más cerca del 2 que significa "me limita un poco" que del 3 que expresa "no me limita casi o nada".

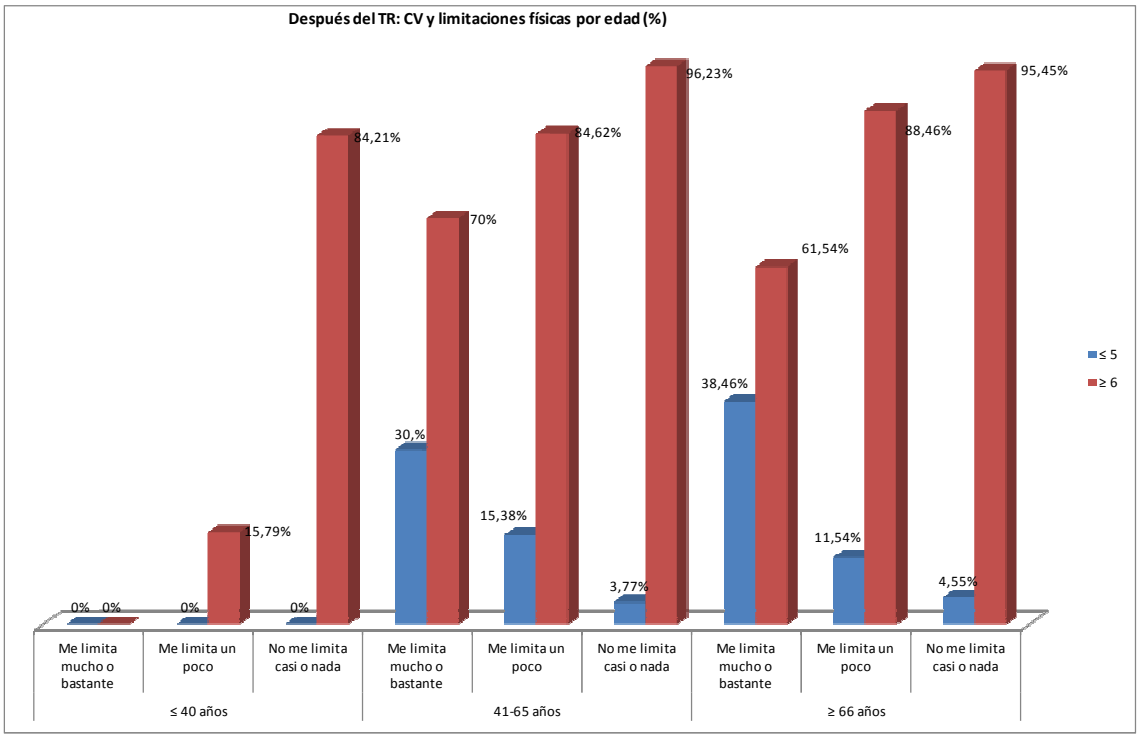
Esta información parece indicar que las mujeres expresan tener más limitaciones físicas que los hombres –tanto antes como después del TR- y así mismo puntúan más bajo que los hombres en la CV anterior y posterior al TR.

Tabla 19: cruce calidad de vida y limitaciones físicas después del TR por sexos

Sexo				Limitaciones físicas			Total
				Me limita mucho o bastante	Me limita un poco	No me limita casi o nada	
hombre	CV	hasta 5 incluido	Recuento	3	3	2	8
			% de CV	37,5%	37,5%	25,0%	100,0%
			% del total	3,1%	3,1%	2,0%	8,2%
		de 6 en adelante	Recuento	4	28	58	90
			% de CV	4,4%	31,1%	64,4%	100,0%
			% del total	4,1%	28,6%	59,2%	91,8%
	Total		Recuento	7	31	60	98
			% de CV	7,1%	31,6%	61,2%	100,0%
			% del total	7,1%	31,6%	61,2%	100,0%
mujer	CV	hasta 5 incluido	Recuento	5	4	1	10
			% de CV	50,0%	40,0%	10,0%	100,0%
			% del total	7,0%	5,6%	1,4%	14,1%
		de 6 en adelante	Recuento	11	20	30	61
			% de CV	18,0%	32,8%	49,2%	100,0%
			% del total	15,5%	28,2%	42,3%	85,9%
	Total		Recuento	16	24	31	71
			% de CV	22,5%	33,8%	43,7%	100,0%
			% del total	22,5%	33,8%	43,7%	100,0%

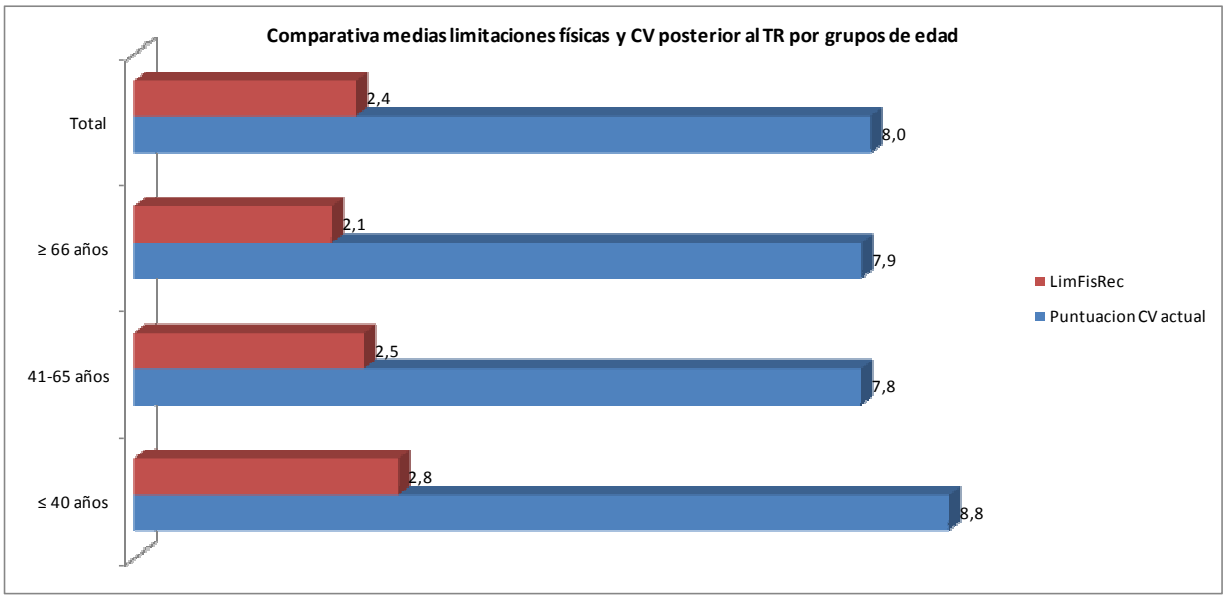
*La P es de 0,001 por tanto cumple la característica P<0,05

Cómo se puede observar en el gráfico inferior, existen variaciones interesantes en función de la edad, es decir, las personas de 66 años en adelante que han puntuado máximo con un 5 expresan "me limitan mucho o bastante" en un 38,46%, frente al 30% de quiénes responden lo mismo y puntúan igual de entre 41 y 65 años, y al 0% de las personas encuestadas más jóvenes –de hasta 40 años-.



En el gráfico inferior se puede apreciar que el grupo de menor edad –hasta 40 años- tiene la puntuación más alta en CV posterior al TR – con un 8,8 de media- y así mismo, la media más elevada en Limitaciones Físicas actuales –un 2,8- muy cercana al 3 que significa "no me limita casi o nada". Las personas de 66 años en adelante puntúan con un 2,1 a las limitaciones físicas actuales –la media más baja, cercana al 2 que expresa "me limita un poco"- aunque sin embargo es el grupo de edad intermedio –de 41 a 65 años- el que puntúa más baja su CV posterior al TR con un 7,8 de media, muy cercano al 7,9 del grupo de mayor edad –de 66 años en adelante-.

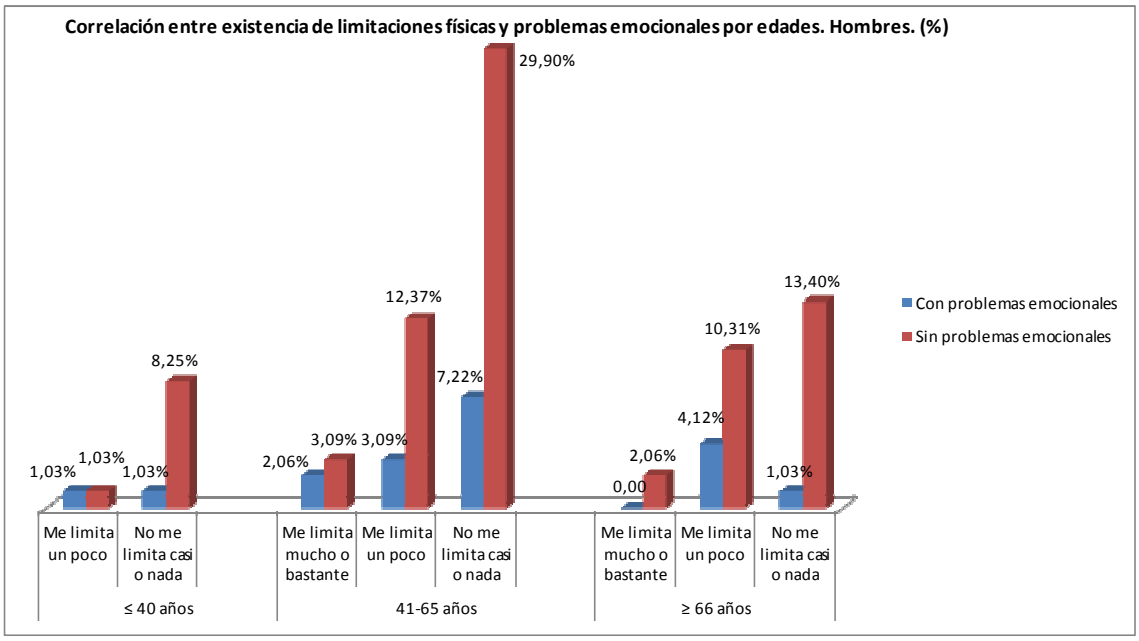
Completando con lo cualitativo –habiendo analizado los discursos de las encuestas telefónicas y el GD- se observa que la CV está muy influenciada por la edad y otras enfermedades asociadas como problemas de movilidad, ceguera o diabetes. Hay que tener presente que quienes tienen otros problemas de salud (de corazón, de espalda, de huesos, anemia, diabetes, etcétera) tienen más limitaciones y eso influyen también en su percepción subjetiva de mejora en la CV tras el TR, pero no es por el riñón, sí no por otras cuestiones de salud. La percepción de CV actual varía mucho en función de la edad, en personas mayores puede ser incluso peor (o la imagen física) si han pasado muchos años desde el TR.



RELACIÓN ENTRE ESTADO FÍSICO Y ESTADO EMOCIONAL

Se puede apreciar relación entre las variables limitaciones físicas después del TR y el estado emocional, de forma que a mayores limitaciones físicas mayores problemas emocionales y a la inversa. A nivel estadístico se ha revelado como significativa la asociación entre estas dos variables ($P<0,05$).

Todos estos análisis, van en la misma línea, porque así mismo se encuentra que la variable sexo tiene relación con la salud emocional –las mujeres expresan tener más problemas emocionales que los hombres- y también correlaciona el sexo con las limitaciones físicas, las mujeres responden que se encuentran más limitadas físicamente que los hombres. Y también incorporando la edad, se aprecia que las mujeres mayores de 65 años se encuentran más limitadas que los hombres. Al obtener las modas de edad de mujeres y hombres resulta más elevada la de las mujeres con 64 años frente a los 45 años de los hombres.


Correlación entre existencia de limitaciones físicas y problemas emocionales por edades. Hombres. (%)
1,03%
1,03%
1,03%
8,25%
2,06%
3,09%
3,09%
12,37%
7,22%
29,90%
0,00
2,06%
4,12%
10,31%
1,03%
13,40%
Con problemas emocionales
Sin problemas emocionales
Me limita un poco
No me limita casi o nada
Me limita mucho o bastante
Me limita un poco
No me limita casi o nada
Me limita mucho o bastante
Me limita un poco
No me limita casi o nada
≤ 40 años
41-65 años
≥ 66 años

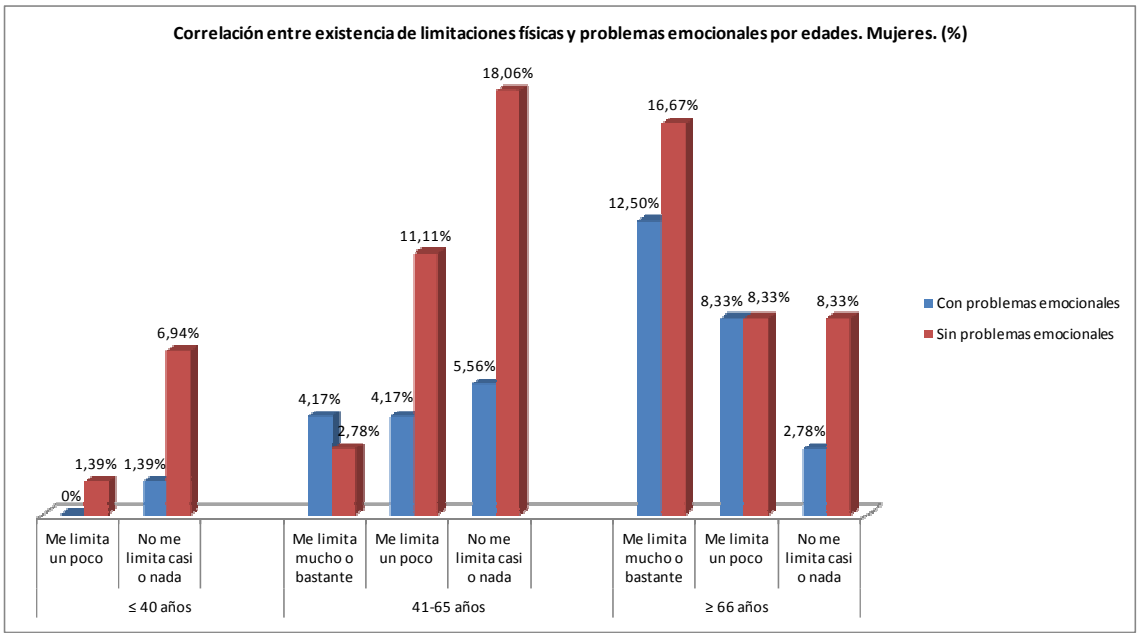
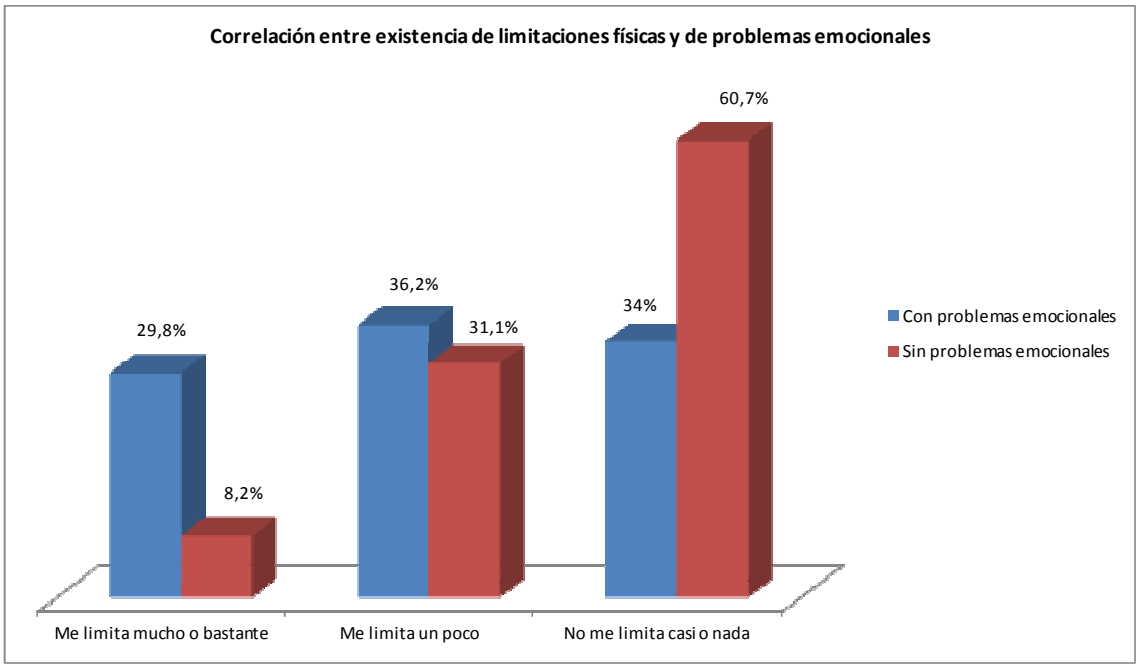

Correlación entre existencia de limitaciones físicas y problemas emocionales por edades. Mujeres. (%)
0%
1,39%
1,39%
6,94%
4,17%
2,78%
4,17%
11,11%
5,56%
18,06%
12,50%
16,67%
8,33%
8,33%
2,78%
8,33%
Con problemas emocionales
Sin problemas emocionales
Me limita un poco
No me limita casi o nada
Me limita mucho o bastante
Me limita un poco
No me limita casi o nada
Me limita mucho o bastante
Me limita un poco
No me limita casi o nada
≤ 40 años
41-65 años
≥ 66 años

Tabla 20: cruce limitaciones físicas después del TR y problemas emocionales

			Problemas emocionales		Total
			Con problemas emocionales	Sin problemas emocionales	
Limitaciones físicas	Me limita mucho o bastante	Recuento	14	10	24
		% de limitaciones físicas	58,3%	41,7%	100,0%
		% del total	8,3%	5,9%	14,2%
	Me limita un poco	Recuento	17	38	55
		% de limitaciones físicas	30,9%	69,1%	100,0%
		% del total	10,1%	22,5%	32,5%
	No me limita casi o nada	Recuento	16	74	90
		% de limitaciones físicas	17,8%	82,2%	100,0%
		% del total	9,5%	43,8%	53,3%
Total		Recuento	47	122	169
		% de limitaciones físicas	27,8%	72,2%	100,0%
		% del total	27,8%	72,2%	100,0%

*La P es de 0,000 por tanto cumple la característica P<0,05

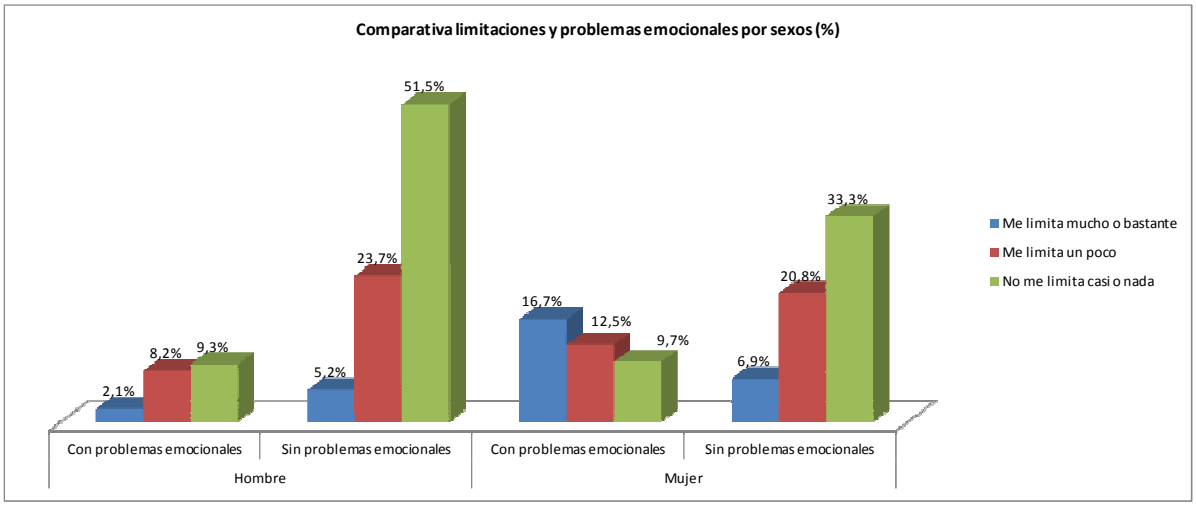
En el gráfico que se muestra a continuación, se aprecia que del total de personas encuestadas que manifiestan "no me limita casi o nada" un 60,70% se siente sin problemas emocionales. Esto puede indicar, que una posible causa de los problemas emocionales podrían ser las limitaciones físicas, ya que varias personas encuestadas han manifestado durante la realización del cuestionario *"no sentirse bien anímicamente"* al *"no poder hacer nada"*.



Las personas entrevistadas, comentan como estas limitaciones marcan y condicionan tu vida, modificando tus hábitos y rutinas:

- *"Acostumbrada a mi vida, te vas acostumbrando a la vida que tienes".*
- *"Las actividades cotidianas las hace pero porque son las actividades las que han cambiado, ha tenido tiempo para mentalizarse".*

Al introducir en ésta relación las variables edad y sexo, se observa que del total de hombres, un 51,5% -independientemente del tramo de edad- no "le limita nada o casi nada" y se siente "sin problemas emocionales" frente al 33,3% de las mujeres que se encuentran en similar situación -sin limitaciones y sin problemas emocionales-.



En el discurso cualitativo se recoge que existe "*El miedo a volver a la diálisis, miedo a que falle el riñón, es un palo, porque es un retroceso, pasas de una situación buena a una situación peor* otra vez*. Por eso hay que valorar lo que se tiene y disfrutar del momento, y sobre todo cuidarse, cuidarse mucho".*

Entre las personas encuestadas, también se recogen comentarios que hacen referencia a ese temor:

- "*Miedo a volver a entrar en diálisis".*
- *"A veces piensas en un posible rechazo al riñón".*

Por otra parte, completando con otros comentarios cualitativos recogidos del discurso de las personas entrevistadas, se detecta que el estado de ánimo puede estar influenciado por el hecho de *"no trabajar"* especialmente en hombres jubilados o con invalidez, que trabajaban

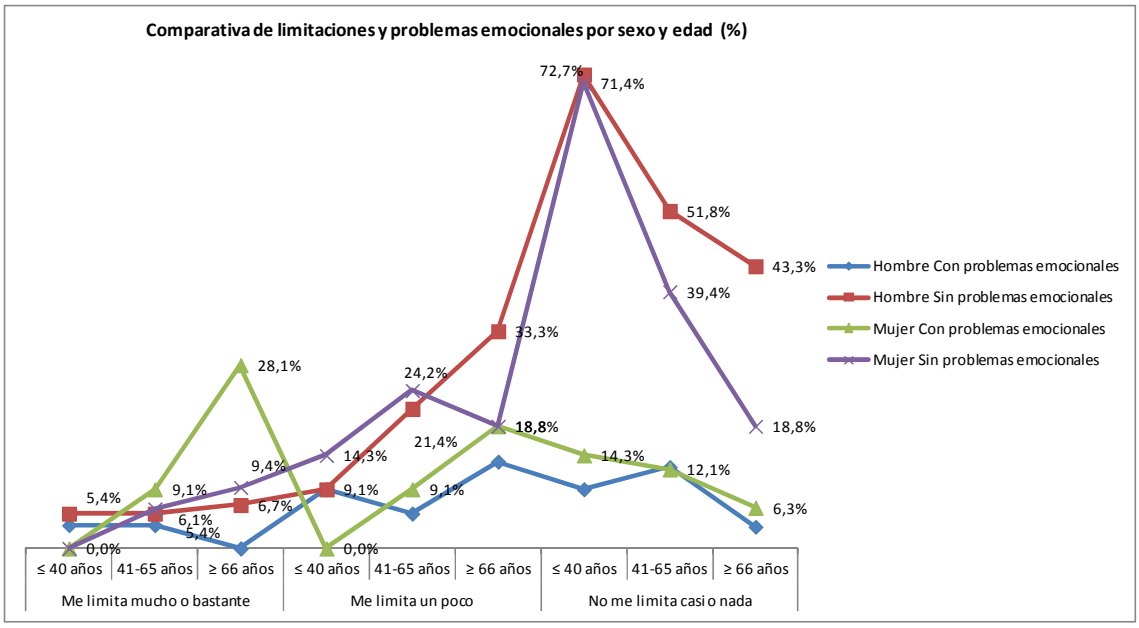
en el sector de la agricultura, y ahora *"no saben qué hacer con su tiempo",* aunque físicamente se encuentren bastante bien.

Así mismo, en mujeres mayores que han sido amas de casa y ahora se sienten "inútiles" porque no pueden hacer casi nada en la casa, eso les genera frustración, tristeza y nerviosismo. Una mujer trasplantada lo expresa así "*Nerviosa sí estoy, mucho, fui al psiquiatra porque tengo muchos miedos".*

Aunque en este sentido, tenemos también el testimonio de otra persona entrevistada –perfil de ama de casa, que tiene una vida tranquila, y no realiza mucho esfuerzo físico ni antes ni después del TR- que explica *"Sobre todo siento mejora en lo emocional, en mi estado anímico".*

En el gráfico inferior, se observa que el punto más alto es el de los hombres de hasta 40 años "sin problemas emocionales" y a quién "no me limita casi o nada" -72,7% del total de su edad- seguido por las mujeres con la misma respuesta y pertenecientes al mismo tramo de edad –con 71,4% del total de su edad-. Por tanto, para éste grupo de edad no se aprecian diferencias por sexos.

Sin embargo, un 28,1% del total de las mujeres mayores de 65 años expresan "me limita mucho o bastante" y "con problemas emocionales" frente al 0% de los hombres de su misma edad, existiendo una diferencia notable.



Unidad Autonómica de
COORDINACIÓN DE TRASPLANTES
Castilla-La Mancha

sescam

Castilla-La Mancha

Unidad Autonómica de Coordinación de Trasplantes de Castilla-La Mancha
http://sescam.jccm.es