

**Informe sobre la Validación Multicéntrica
de un Instrumento para la Evaluación del
Malestar Emocional para Pacientes
Renales en Diálisis (EE-D)**

Investigadoras principales: Rodríguez Rey, R. (1), García-Llana, H. (2)

1. Universidad Europea de Madrid. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias Biomédicas.
2. Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ. Servicio de Nefrología. Federación de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades Renales

Investigadores: Grupo de trabajo sobre estado emocional en pacientes renales.

Colaboradores: Alaez Penina, M^a C. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Álvarez García, G. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); Baena Ruiz, L. Hospital Universitario de Henares (Coslada, Madrid); Barriga Rabanal, S. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Bernárdez Lemus, M^a. A. Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid); Burgos Villullas, M. FRIAT Los Pinos (Medina del Campo, Valladolid); Campín Antón, E. Fundación Puigvert (Barcelona); Carrera Yusta, S. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Castillo López, S. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Crehuet Rodríguez, I. Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid); Cucala Carvajal, S. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Dapena Vielba, F. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Delgado Martín, S. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Díez Sánchez, Fco. J. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Dorado García, A. Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid); Expósito González, A. I. Asyter La Mancha (Puertollano y Cuenca); Fernández Arroyo, L. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Fernández Carrión, G. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Fernández Manjón, M.J. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Fincias Pérez, M. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); García Fernández, J. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Giera Vives, L. Asyter La Mancha (Puertollano y Cuenca); Girona Pato, N. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Gómez Gómez, A. Hospital Universitario de Henares (Coslada, Madrid); González Guasch, I. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); González Vélez, M. Hospital Universitario de Cruces (Baracaldo, Vizcaya); Hermida Cerro, S. Hospital Universitario Infanta Cristina (Parla, Madrid); Hernández Meca, E. Fundación Hospital de Alcorcón (Alcorcón, Madrid); Hernández Mercade, M. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Hernández Sánchez, M. Hospital Universitario del Tajo (Aranjuez, Madrid); Herniando García, J. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Hoyos Betancur, D.M^a. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Ivern Satorra, M. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Jara Muste, J.A. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Jornet Taberner, L. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Lamarca Casado, S. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Laos Chung, N.I. Fundación Puigvert (Barcelona); López García, J. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); López San Román, P. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); López Soler, L. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Lozano Pérez, C. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Machí Portalés, M^a M. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Magret García, G. Fundación Puigvert (Barcelona); Martín Chico, N. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Martínez Ibañez, V. Hospital

Universitario de Henares (Coslada, Madrid); Martínez Lacueva, M. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Matamala Gascón, A.M. Fundación Puigvert (Barcelona); Medina Mariscal, L. Hospital Universitario Infanta Cristina (Parla, Madrid); Miranda Camarero, M^a. V. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); Moral Caballero, M. A. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); Morgado Álvarez, M^a J. Hospital Universitario del Tajo (Aranjuez, Madrid); Muñoz García, B. FRIAT El Castañar (Béjar, Salamanca); Olmedo Moreno, N. Asyter La Mancha (Albacete); Orriols Morros, B. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Parada Aranda, Y. M. Consorci Sanitari Garraf. (Vilanova i la Geltrú, Barcelona); Peña Blázquez, S. Fundación Puigvert (Barcelona); Pérez Martínez, Z. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Pulido Arce, A. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Quintano Pintado, A. Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid); Ravelo Valiente, Y. Hospital Universitario del Tajo (Aranjuez, Madrid); Reinas André Pereira Baptista, P. M. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); Rico González, A. Asyter La Mancha (Puertollano y Cuenca); Rives Ruiz, M. Hospital Universitario La Princesa (Madrid); Rodríguez Cañamero, C, M^a. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Rollán de la Sota, M^a. J. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Ruiz Álvarez, M.P. Hospital Universitario La Paz (Madrid); Sánchez Izquierdo, F. L., Asyter La Mancha (Albacete); Sánchez Martín, A. FRIAT Los Pinos (Medina del Campo, Valladolid), FRIAT El Castañar (Béjar, Salamanca) y FRIAT Las Encinas (Ciudad Rodrigo, Salamanca); Sánchez Rodrigo, V. Hospital Universitario de Henares (Coslada, Madrid); Sánchez Tocino, M^a L. FRIAT Las Encinas (Ciudad Rodrigo, Salamanca); Santana Díez, M. Hospital Universitario de Cruces (Baracaldo, Vizcaya); Sanz Frutos, M^a. H. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Tirado García, A. B. Hospital Universitario Infanta Cristina (Parla, Madrid); Trocólí González, F. Hospital Universitario La Paz (Madrid); Turrión Cabezas, V. I. FRIAT Los Pinos (Medina del Campo, Valladolid); Ugena Sánchez, N. Asyter La Mancha (Toledo y Talavera de la Reina); Urbón Peláez, N. Asyter La Mancha (Albacete); Vallega Melgares, M^a.; Hospital Universitario Infanta Cristina (Parla, Madrid); Valor Perlada, A. Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Valladolid); Villoria González, S. FRIAT Las Encinas (Ciudad Rodrigo, Salamanca).

Agradecimientos

Nuestro más profundo agradecimiento a todo el personal de enfermería que se ha encargado de la recogida de datos de este estudio por su profesionalidad y capacidad de humanizar el encuentro con los pacientes.

Resumen

El instrumento para la Evaluación del malestar Emocional de los pacientes renales en Diálisis (EE-D) es una herramienta breve y semiestructurada diseñada para evaluar el estado emocional del paciente con enfermedad renal crónica avanzada en diálisis. Consta de cinco preguntas que evalúan tristeza y nerviosismo, áreas de preocupación, recursos del paciente para hacer frente a la enfermedad y signos externos de malestar. Está diseñada para ser aplicada por un profesional. Un estudio previo mostró indicadores preliminares de su validez de contenido y aparente. El objetivo del presente estudio multicéntrico es explorar las propiedades psicométricas del instrumento EE-D.

Un total de 605 pacientes en diálisis (524 en hemodiálisis y 81 en diálisis peritoneal) en diálisis de un total de 19 centros españoles completaron el EE-D además de cuestionarios para evaluar ansiedad y depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) y resiliencia (*Brief Resilience Scale*). Además, los 75 profesionales encargados de evaluar a los pacientes completaron una encuesta de satisfacción con la herramienta EE-D.

Los resultados mostraron que la escala presenta una adecuada consistencia interna ($\alpha = .73$). Las correlaciones de las puntuaciones en el EE-D con las puntuaciones en ansiedad, depresión y resiliencia mostraron evidencias a favor de su validez convergente y concurrente. Los análisis de curvas ROC mostraron que un punto de corte de 9 permite detectar a los pacientes con malestar emocional de moderado a importante. De acuerdo con este criterio el 35.4% de los pacientes evaluados presentaron malestar emocional. Este punto de corte presenta evidencias de validez. No hubo diferencias significativas en el porcentaje de pacientes que presentaban malestar emocional en función del tipo de técnica de diálisis. Los profesionales encargados de evaluar a los pacientes en general perciben la

herramienta como útil para conocer el estado emocional del paciente, conocer sus preocupaciones y establecer un vínculo terapéutico.

En conclusión, la herramienta EE-D posibilita a los profesionales sanitarios explorar dimensión emocional del paciente renal en diálisis. Así pues, el desarrollo y validación de esta herramienta supone un paso importante en la mejora de la atención integral, y, con ello, de la calidad de vida, de los pacientes renales en diálisis.

Palabras clave: malestar emocional, evaluación, enfermedad renal crónica, diálisis, enfermería, propiedades psicométricas.

Abstract

The EE-D is a brief semi-structured questionnaire designed to assess emotional distress in renal patients undergoing dialysis. It comprises 5 items which assess sadness, anxiety, areas of concern, resources to cope with the illness and external signs of distress. It was designed to be administered by a health-care provider. A previous study showed preliminary indicators of its content and apparent validity. The aim of the current multi-centric study is to further explore the psychometric properties of the EE-D.

A total of 605 renal patients undergoing dialysis (524 in hemodialysis and 81 in peritoneal dialysis) in 19 Spanish dialysis centers completed the EE-D along with anxiety, depression (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) and resilience (*Brief Resilience Scale*) questionnaires. The 75 health-care providers which carried out the assessments completed a survey designed to explore their satisfaction with the EE-D.

Results showed that the EE-D shows adequate internal consistency ($\alpha = .73$). Correlations between the scores of the EE-D with the scores in anxiety, depression and resilience showed evidences of its convergent and concurrent validity. The ROC curves analyses showed that a cutoff of 9 detects the patients with moderate to severe emotional distress. According to this criteria 35.4% of the patients in the current study showed emotional distress. This cutoff presents evidences of validity. No significant differences were found between patients undergoing hemodialysis and patients undergoing peritoneal dialysis. The health-care providers which conducted the assessments perceive the EE-D as useful in knowing the emotional state of the patients, their concerns and in stablishing therapeutic bounds with the patients.

In conclusion the EE-D is a useful tool to be used by health-care providers to explore the emotional dimension of the renal patients undergoing dialysis treatment. Thus, the development and validation of this tool supposes a step forward in the improvement of the comprehensive assistance and the quality of life of renal patients undergoing dialysis treatment.

Keywords: emotional distress, assessment, chronic kidney disease, dialysis, nursing, psychometric properties.

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) consiste en una disminución progresiva y global de la función que desempeñan los riñones. Esta patología progresa a través de 5 estadios en función de su gravedad (Soriano, 2004). Cuando el paciente se encuentra en los estadios 4 y 5 se considera que padece una ERC Avanzada (ERCA) (Alcázar-Arroyo, Orte-Martínez y Otero-González, 2008). En esta fase la implementación de un tratamiento renal sustitutivo (TRS) de la función renal es necesaria para la supervivencia. Dicho TRS puede ser un trasplante renal o un tratamiento de diálisis (peritoneal o hemodiálisis)

La ERC es una enfermedad crónica muy prevalente, sobre todo entre las personas de edad avanzada. El Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en España, (Otero, Alfonso, Gayoso y García, 2010) refiere que la prevalencia de la ERC en estadios 3-5 es del 6.8% entre la población, siendo de un 3.3% entre los 40 y los 64 años y de un 21.4% en mayores de 64 años.

Durante el proceso de la ERCA el paciente se enfrenta a múltiples dificultades y estresores, como los efectos secundarios de la diálisis (ej. prurito, calambres), complejos regímenes terapéuticos (toma de medicación, pautas nutricionales y de restricción hídrica), problemas en su relación con su entorno social (ej. escasa autonomía) o dificultades laborales entre otros (Cukor, Cohen, Peterson y Kimmel, 2007; Leiva-Santos et al., 2012). Todo ello conduce a un alto riesgo de sufrir alteraciones emocionales, destacándose una alta prevalencia de depresión y de ansiedad (Feroze et al., 2010). La tasa de depresión en distintos estudios oscila entre el 35 y el 44% (Watnick, Kirwin, Mahnensmith y Concato, 2003; Chen et al., 2010). Con respecto a los trastornos de ansiedad, se ha encontrado una prevalencia del 45,7% en pacientes en hemodiálisis (Cukor et al., 2008).

Aliviar el sufrimiento de los pacientes, y no solo tratar sus enfermedades, es uno de los objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI (Callahan, 2000). Para lograr este objetivo la atención a los aspectos puramente biológicos, médicos y tecnológicos, aunque imprescindible para mejorar la expectativa y calidad de vida del paciente, resulta insuficiente (Larsson y Yao, 2005). Todo ello conduce a la necesidad de que el personal sanitario que asiste a los pacientes con ERCA preste atención a la dimensión emocional del paciente (García-Llana et al., 2016). Dado que el primer paso para intervenir sobre cualquier aspecto es evaluarlo, si queremos atender al estado emocional resulta necesario incorporar una evaluación del mismo a los cuidados rutinarios del paciente. Dicha evaluación podría favorecer que el malestar emocional se detectara y tratase adecuadamente, ayudando a mejorar el bienestar psicológico y la calidad de vida de los pacientes (Maté et al., 2009; Paparrigopoulos, Theleritis, Tzavara y Papadaki, 2009).

A pesar de la pertinencia que tendría evaluar sistemáticamente el estado emocional del paciente con ERCA, esta actuación no suele llevarse a cabo (García-Llana et al., 2016). Esto puede deberse, entre otros factores, al hecho de que el personal sanitario se siente a menudo escasamente preparado para hacerlo (García-Llana y Rodríguez-Rey, 2017; Coca, Rodríguez-Rey y Arranz, en prensa), y no dispone de las herramientas adecuadas para ello (Maté et al., 2009). Para facilitar la evaluación del estado emocional del paciente con ERCA, García-Llana et al. (2016) desarrollaron el Instrumento para la Evaluación del Malestar Emocional para Pacientes Renales en Diálisis (EE-D). El EE-D consta de cinco preguntas que evalúan tristeza y nerviosismo, áreas de preocupación, recursos del paciente para hacer frente a la enfermedad y signos externos de malestar. Está diseñado para ser aplicado por un profesional (no para ser autoadministrado) e incluye formatos de respuesta

cuantitativos y cualitativos. La herramienta se encuentra recogida en el Anexo 2 del presente artículo.

Para elaborar el EE-D los autores se basaron en la herramienta de Detección de Malestar Emocional (Maté et al., 2009; Limonero et al., 2012), el Modelo de Potenciación (Albee, 1980; Arranz et al., 1996 y Costa y López, 1996) y el modelo de sufrimiento de Bayés, Arranz, Barbero y Barreto (1996). Según estos modelos, la adaptación y la experiencia de sufrimiento no dependen únicamente de las amenazas a las que se enfrente el paciente, sino también de los recursos o factores de protección que las personas perciben que tienen para hacer frente a dicha amenaza (Albee, 1980; Arranz et al., 1996; Costa y López, 1996; Bayés et al., 1996; Lazarus y Folkman, 1984). De este modo, por amenazadora que sea una situación, si la persona dispone de recursos para hacerle frente y confía en su capacidad para ponerlos en marcha no existirá malestar emocional. Teniendo en cuenta estos modelos, la herramienta EE-D incluyó tanto ítems para evaluar el malestar y las preocupaciones del paciente como ítems para evaluar los recursos percibidos por el paciente para hacer frente a estas amenazas.

El mencionado estudio que describe el desarrollo de la herramienta EE-D incluyó un procedimiento interjueces y un estudio piloto en una muestra de 25 pacientes que fueron evaluados por medio de esta herramienta. Estos estudios indicaron de manera preliminar que el EE-D funciona adecuadamente cuando es aplicado por parte de los profesionales a pacientes renales en diálisis, mostrando además indicadores de validez de contenido y aparente (García-Llana et al., 2016). No obstante, tal y como se indicó en ese estudio, antes de poder utilizar el EE-D para evaluar el estado emocional de pacientes renales con las garantías necesarias es necesaria la realización de un estudio de validación multicéntrico

que permita conocer sus propiedades psicométricas. La realización de este estudio es precisamente el objetivo del presente artículo.

Método

Procedimiento

Se realizó un estudio transversal multicéntrico. Entre Junio de 2016 y Marzo de 2017 se administró el EE-D a pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis. Un total de 16 centros españoles en cinco comunidades Autónomas (Madrid, Cataluña, País Vasco, Castilla La Mancha, Castilla y León) participaron en el estudio. El listado de hospitales que participaron junto con el número de pacientes que finalmente participó en el estudio en cada uno de ellos se presenta en la Tabla 1. La evaluación fue aplicada principalmente por profesionales de enfermería y psicología de los centros mencionados, con la excepción de un centro en el cual la evaluación corrió a cargo de profesionales de psicología.

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital la Paz de Madrid, centro coordinador del estudio. Todos los profesionales y los pacientes involucrados participaron en el estudio de forma voluntaria. Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado antes de ser evaluados.

Participantes

Los criterios de inclusión para los pacientes que participaron en el estudio fueron: a) Ser mayor de 18 años; b) Estar diagnosticado de ERCA; c) Estar recibiendo tratamiento de diálisis; d) tener una adecuada comprensión del idioma que no dificulte la aplicación del instrumento y e) dar su consentimiento por escrito para ser evaluado. Los criterios de

exclusión fueron: a) llevar menos de tres meses en el programa actual de diálisis; b) presentar deterioro cognitivo y c) padecer alguna enfermedad psiquiátrica activa que impida la correcta comprensión y respuesta de la entrevista o altere el estado de conciencia.

Materiales

- *Datos sociodemográficos y clínicos (pacientes)*. Se incluyeron los siguientes datos sociodemográficos: sexo, fecha de nacimiento, edad, nacionalidad, tiempo en España (si era extranjero), estado civil, si trabaja o no en la actualidad y percepción de nivel socioeconómico por parte del profesional que realiza la evaluación (alto, medio o bajo). Con respecto a los datos médicos incluyó causa de enfermedad renal, índice de Comorbilidad de Charlson corregido por edad (Charlson, Pompei, Ales, MacKenzie, 1987; Charlson, Charlson, Paterson, et al., 2008) presencia de historia psiquiátrica previa, consumo de psicofármacos, técnica de diálisis actual, meses en programa de diálisis actual, si el paciente ha tenido algún trasplante renal antes de la técnica de diálisis actual, si el paciente es candidato a trasplante actualmente, niveles de potasio, calcio, fósforo, PTH y Kt/V y si dichos parámetros estaban o no controlados en el paciente, percepción de adhesión del paciente por parte de enfermería (nada adherente, adhesión media, completamente adherente), y número de pastillas que el paciente toma al día.
- *Encuesta de satisfacción ad-hoc a los profesionales encargados de evaluar a los pacientes*. A los profesionales encargados de la evaluación de los pacientes se les pidió que respondieran un cuestionario anónimo con datos sociodemográficos, laborales y de satisfacción con la herramienta EE-D. Con respecto a sus datos personales y laborales se les preguntó edad, sexo, años de experiencia con pacientes

en diálisis y número de pacientes a los que había aplicado La evaluación de satisfacción con el empleo de la herramienta EE-D se llevó a cabo preguntándoles en qué grado el cuestionario EE-D les había ayudado a establecer un vínculo con el paciente, a conocer mejor el estado emocional del paciente, a conocer mejor qué aspectos preocupan al paciente, a conocer mejor los recursos que tiene el paciente para enfrentarse a la enfermedad y tratamientos, a saber cómo ayudar mejor a este paciente, y a incrementar su confianza como profesional para explorar aspectos emocionales del paciente. El formato de respuesta de estas preguntas fue una escala Likert de 5 puntos, desde 0 (no me ha ayudado nada) hasta 4 (me ha ayudado muchísimo). Además se incluyeron dos preguntas abiertas. La primera fue “[El EE-D] *¿Le ha resultado útil para algún otro aspecto?*” y la segunda “*¿Tiene algún comentario u observación adicional que le gustaría hacer con respecto a esta herramienta?*”.

- Herramienta de *evaluación del Estado Emocional en pacientes en Diálisis (EE-D)*. (García-Llana et al., 2016). Es la primera herramienta específicamente diseñada para evaluar la presencia de malestar emocional en el paciente renal en diálisis. Es una herramienta de *screening*, diseñada para ser aplicada por parte de los profesionales que trabajan con pacientes en diálisis. El instrumento preliminar consta de cinco preguntas. En la primera de ellas, utilizando una escala de 0 a 10 se pregunta al paciente acerca de la tristeza y el nerviosismo experimentados durante la última semana. En esta primera pregunta nuestro objetivo es detectar indicios de posible ansiedad y/o depresión. La suma de dichas puntuaciones, además, permite calcular un indicador global de malestar emocional. En la segunda pregunta se exploran posibles áreas de preocupación (familiar, laboral, emocional y/o

psicológico, espiritual y/o religioso, la enfermedad y/o tratamientos, la relación con los profesionales y otros), con el fin de conocer las preocupaciones del paciente y detectar si es posible ofrecerle alguna ayuda específica. El formato de respuesta de esta segunda pregunta es doble. En primer lugar se pregunta si existe preocupación en cada una de las áreas mencionadas (si/ no) y en caso de existir se utiliza un formato de respuesta abierto para que el paciente describa su preocupación y el profesional lo anote. La tercera y cuarta preguntas exploran recursos del paciente para hacer frente a la enfermedad mediante dos preguntas abiertas (“*Desde que está en diálisis ¿qué cree que es lo que le ayuda o le ayudaría a sentirse mejor?*” y “*Desde que está en diálisis ¿Qué cosas le hacen ilusión o le ponen contento?*”, y la quinta explora signos externos de malestar percibidos por el profesional que realiza la evaluación. En concreto el profesional registra la presencia o ausencia de los siguientes signos externos de malestar: expresión facial que transmite malestar, aislamiento desadaptativo, demanda constante de compañía y atención del personal de enfermería, alteraciones del comportamiento en la sala de diálisis/ unidad de diálisis peritoneal y otros. Por último se incluye un apartado llamado “observaciones” donde el profesional puede incluir comentarios breves. El procedimiento interjueces y el estudio piloto realizados para conocer la validez de contenido de la herramienta EE-D apuntan a que esta herramienta funciona adecuadamente cuando es aplicada por parte de los profesionales de enfermería a pacientes renales en diálisis, mostrando indicios de una adecuada validez de contenido y aparente (García-Llana et al., 2016). La herramienta se encuentra recogida en el Anexo 1 del presente artículo.

- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). Este instrumento fue diseñado para la detección de trastornos afectivos en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. En su construcción se sustituyeron los síntomas que podían ser provocados por la dolencia física por otros más específicos de la vivencia psíquica del trastorno, para detectar estados de depresión y ansiedad. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos (rango de 0 a 3) siete corresponden a la subescala de ansiedad (HADS-A) y los otros siete a la de depresión (HADS-D). La puntuación para cada subescala oscila entre 0 y 21 puntos (Zigmond & Snaith, 1983). Para ambas subescalas una puntuación de entre 8 y 10 indica un caso de severidad moderada, y una puntuación superior a 11 un caso severo o grave. Así mismo, la suma de ambas escalas proporciona una medida de malestar global, con un punto de corte recomendado ≥ 16 . Esta escala ha mostrado tener adecuadas propiedades psicométricas en distintos grupos de pacientes, incluyendo enfermos renales en hemodiálisis (Untas et al., 2009). Una revisión de la literatura (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002) mostró que los alphas de Cronbach para la subescala HADS-A oscilaron entre .68 y .93, siendo la media .83, mientras que para la subescala HADS-D la fiabilidad osciló entre .67 y .90, siendo la media .82. Esta revisión apoyó la idea de que un balance óptimo entre sensibilidad y especificidad se encontraba definido por puntuaciones de 8 o superiores en ambas subescalas. En este estudio se ha empleado la versión Española (Quintana et al, 2003) que ha mostrado tener adecuada consistencia interna ($\alpha = .86$ tanto para ambas subescalas) y validez concurrente. Una revisión reciente cuyo objetivo ha sido explorar las propiedades psicométricas de la versión Española del HADS (Terol-Cantero & Cabrera-Perona, 2015) ha mostrado que ambas subescalas

tienen adecuada consistencia interna (α entre .80 y .87) y ha confirmado la estructura de dos factores de esta escala. En el presente estudio la fiabilidad global (alpha de Cronbach) de la escala HADS incluyendo sus 14 ítems fue de .87, mientras que los índices de fiabilidad para las subescalas de ansiedad y depresión fueron $\alpha = .84$ y $.78$ respectivamente. La herramienta se encuentra recogida en el Anexo 2 del presente artículo.

- *Brief Resilience Scale* (BRS; Smith et al., 2008). Es una escala de 6 ítems diseñada para evaluar la percepción subjetiva de una persona con respecto a su propia resiliencia, definida por los autores de la misma como la habilidad de recuperarse tras situaciones difíciles o estresantes (Smith et al., 2008). Tiene un formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Tres ítems están redactados en orden directo, y tres en orden inverso. En la versión española, se calculó la puntuación total en resiliencia sumando la puntuación en los 6 ítems (tras invertir los ítems formulados en sentido inverso) y dividiendo la puntuación entre el número de ítems (Rodríguez-Rey, Alonso-Tapia y Hernansaiz- Garrido, 2016). El rango de posibles puntuaciones en esta escala es de entre 1 y 5, indicando puntuaciones más altas en la escala niveles mayores de resiliencia. La media en el estudio de validación con población española fue de 3.01. La escala BRS ha mostrado adecuados niveles de consistencia interna (α de entre .80 y .90) y fiabilidad test-retest ($r = .62 - .69$) y ha sido recomendada en base a sus propiedades psicométricas en una revisión sistemática que incluyó 15 medidas de resiliencia distintas (Windle, Bennett y Noyes, 2011). En el presente estudio se ha utilizado la versión Española desarrollada por Rodríguez-Rey et al. (2016). Las puntuaciones de la versión Española de la BRS mostraron adecuada consistencia

interna ($\alpha = .83$) y fiabilidad test-retest ($ICC = .69$). La fiabilidad de la escala BRS en la muestra de este estudio fue $\alpha = .80$. La herramienta se encuentra recogida en el Anexo 3 del presente artículo.

Análisis de datos

En primer lugar se obtuvieron los estadísticos descriptivos de los de los pacientes evaluados (datos sociodemográficos, médicos y de adhesión al tratamiento) y de los profesionales de enfermería que llevaron a cabo las evaluaciones. Posteriormente se obtuvieron las medias de satisfacción con el uso de la herramienta de los profesionales de enfermería.

A continuación se obtuvieron los estadísticos descriptivos y frecuencias de respuesta de los pacientes a los distintos ítems de la herramienta EE-D con el objetivo de conocer en qué grado los pacientes evaluados experimentaban tristeza, ansiedad, malestar emocional global, preocupaciones en distintos áreas y signos externos de malestar. Además, para analizar si había alguna diferencia en la prevalencia de malestar en función del hospital que atendía al enfermo se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal Wallis. También se calcularon las puntuaciones medias de los pacientes en ansiedad, depresión y resiliencia. Además se calculó el porcentaje de pacientes con depresión/ ansiedad moderada y severa y sin depresión/ ansiedad, así como el porcentaje de pacientes con resiliencia moderada o alta (puntuaciones >24 en la escala BRS).

Posteriormente, se calcularon las correlaciones de Pearson entre los ítems que evalúan tristeza y ansiedad en el EE-D y las puntuaciones de los pacientes en ansiedad, depresión y resiliencia para estudiar la validez convergente y concurrente de estos dos ítems del EE-D.

Asimismo, se realizaron pruebas *t*- de Student para conocer si los pacientes que experimentaban mayor grado de preocupación en distintos áreas eran aquellos que tenían mayores o menores niveles de ansiedad, depresión y resiliencia evaluados con el HADS y la BRS, con el objetivo de aportar evidencias de la validez concurrente de la pregunta 2. Posteriormente se exploró si existían diferencias en los niveles de malestar emocional en función del nivel de adhesión del paciente mediante pruebas *t* de Student y ANOVAs.

Para analizar los comentarios cualitativos de las preguntas 3 y 4 se formularon categorías *a posteriori* y se agruparon las respuestas dadas por los pacientes a estos ítems. Posteriormente se estudió su frecuencia para conocer cuáles son los principales recursos que ayudan a los pacientes renales en diálisis.

Finalmente se realizaron análisis de curvas ROC (*Receiver Operating Characteristic*) para calcular la especificidad y la sensibilidad del EE-D y se obtuvieron indicadores de validez del punto de corte resultante mediante el estadístico Chi cuadrado de Pearson.

Resultados

Descriptivos de la muestra de pacientes

Un total de 605 pacientes en diálisis completaron los cuestionarios de este estudio. La muestra fue recogida en 19 centros en España. La Tabla 1 incluye los centros en los que se recogió la muestra junto con el número de pacientes evaluados en cada centro, el porcentaje de la muestra total recogida en cada uno de dichos centros y el número de pacientes en cada centro que se encontraban en tratamiento, tanto con hemodiálisis hospitalaria como con técnicas domiciliarias (diálisis peritoneal y hemodiálisis domiciliaria).

Tabla 1. Centros en los que se recogió la muestra, número de pacientes evaluados en cada centro, porcentaje que representa este número respecto a la muestra total y número de pacientes en diálisis hospitalaria y domiciliaria evaluados en cada centro.

Centro	<i>n</i>	%	Técnica diálisis (<i>n</i>)	
			HD	Domic.
Consorci Sanitari del Garraf (Barcelona)	96	15.9	96	0
Asyter La Mancha - Albacete	76	12.6	76	0
Hospital Universitario La Paz (Madrid)	66	10.9	25	41
Hospital Universitario Infanta Cristina (Madrid)	46	7.6	45	1
Fundación Puigvert (Barcelona)	45	7.4	28	17
Asyter La Mancha - Toledo	41	6.8	41	0
Hospital Universitario del Henares (Madrid)	37	6.1	32	5
Asyter La Mancha – Talavera (Toledo)	34	5.6	34	0
Hospital Universitario Río Ortega (Valladolid)	27	4.5	14	13
Hospital Clínico Universitario de Valladolid	26	4.3	19	7
Asyter La Mancha – Puertollano (Ciudad Real)	21	3.5	21	0
Hospital Universitario La Princesa (Madrid)	18	3.0	18	0
Asyter La Mancha - Cuenca	14	2.3	14	0
FRIAT* - Las Encinas Ciudad Rodrigo (Salamanca)	12	2.0	12	0
Hospital Universitario de Cruces (Bilbao)	10	1.7	10	0
Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Madrid)	10	1.7	10	0
Hospital Universitario del Tajo (Madrid)	10	1.7	10	0
FRIAT* El Castañar	10	1.7	10	0

FRIAT* Los Pinos-Medina (Valladolid)	6	1.0	6	0
Total	605	100	519	86

*Nota: FRIAT=Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo. HD= Hemodiálisis hospitalaria; Domic.=técnicas domiciliarias

En los siguientes dos apartados se incluyen los estadísticos descriptivos de las características sociodemográficas y médicas de los pacientes evaluados.

Datos sociodemográficos

Los datos sociodemográficos más relevantes de los pacientes evaluados se encuentran recogidos en la Tabla 2.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los pacientes evaluados ($N = 605$).

		<i>n</i>	Porcentaje
Sexo	Varón	383	63.3
	Mujer	222	36.7
Nacionalidad	Española	568	93.9
	Otro	37	6.1
Estado civil	Casado/a	373	61.7
	En pareja	26	4.3
	Soltero/a	90	14.9
	Separado/a o Divorciado/a	32	5.3
	Viudo/a	84	13.9
Trabaja actualmente	No	548	90.6

	Si	55	9.1
Nivel de estudios	Sin estudios	95	15.7
	Estudios primarios	309	51.1
	Estudios secundarios	134	22.1
	Estudios universitarios	67	11.1
Nivel socioeconómico percibido por enfermería	Bajo	78	12.9
	Medio	470	77.7
	Alto	57	9.4
	<i>M (DT)</i>	Mínimo	Máximo
Edad	64.93 (14.83)	19	91

Como puede verse en la Tabla 2, 63.3% de la muestra son varones. La media de edad fue de 64.93 años (*DT*: 14,83). El 93.9% son de origen español.

En la Tabla 3 se recogen los países de origen de los pacientes procedentes de países diferentes a España. Trece de estos pacientes (76.5%) llevan más de 10 años en España, uno lleva de 6 a 10 años (5.9%) y 3 (17.6%) llevan de 1 a 5 años en España.

Tabla 3. Países de origen de los pacientes ($n = 37$) cuyo país de origen es diferente a España.

País de origen	Frecuencia	%	País de origen	Frecuencia	%
Ecuador	7	1.2	Argentina	1	.2
Cuba	4	.7	Honduras	1	.2
República Dominicana	5	.8	Nicaragua	1	.2

Guinea Ecuatorial	2	.3	Colombia	1	.2
Marruecos	2	.3	Paraguay	1	.2
Perú	2	.3	Santo Domingo	1	.2
Bélgica	1	.2	Inglaterra	1	.2
Bulgaria	1	.2	Irak	1	.2
Mozambique	1	.2	Uruguay	1	.2
Senegal	1	.2	No indicado	2	.3

Con respecto al estado civil, el 61.7% de la muestra están casados, el 14.9% solteros, el 13.9% viudos, el 5.3% separados o divorciados y el 4.3% vivían en pareja.

Con respecto a su situación laboral, el 90.9% de los pacientes no trabajan y el 9.1% se encuentran en activo. El 51.1% tiene estudios primarios, el 22.1% secundarios, el 15.7% no tiene estudios y el 11.1% tiene estudios universitarios. Finalmente, a juicio del personal de enfermería el 77.7% tiene un nivel socioeconómico medio, el 12.9% un nivel socioeconómico bajo y el 9.4% un nivel socioeconómico alto.

Datos médicos

Los datos médicos más relevantes de los pacientes evaluados se encuentran recogidos en la Tabla 4.

Tabla 4. Datos médicos de los pacientes evaluados ($N = 605$)

		<i>n</i>	Porcentaje (%)
Técnica diálisis actual	HD	521	86.1

Informe resultados estudio multicéntrico de validación EE-D

	DP manual	36	6
	DP automática	45	7.4
	HD domiciliaria	3	0.5
Causa ERCA	Hipertensión arterial	88	14.5
	Diabetes Mellitus	126	20.8
	Glomerulonefritis	68	11.2
	Nefropatía obstructiva	41	6.8
	Hereditaria	26	4.3
	Desconocida	99	16.4
	Otros	157	26
Trasplante renal previo	No	479	79.2
	Si	123	20.3
En lista espera trasplante renal	No	398	65.8
	Si	207	34.2
Historia psiquiátrica previa	No	528	87.3
	Si	77	12.7
Consume algún psicofármaco	No	411	67.9
	Si	194	32.1
Consume ansiolíticos/hipnóticos actualmente	No	429	70.9
	Si	176	29.1
Consume antidepresivos	No	528	87.3

actualmente			
	Si	77	12.7
Nº pastillas diarias	<5	58	9.6
	5-10	225	37.2
	11-15	199	32.9
	16-20	97	16
	>20	26	4.3
		<i>M (SD)</i>	
Años en diálisis	40.68 (45.20)		
Índice de Charlson (N = 558) *	5.79 (2.71)		

Nota: HD=Hemodiálisis hospitalaria; * Por cuestiones organizativas referentes a la recogida de datos el índice de Charlson corresponde a una *n* de 558 pacientes.

Con respecto a la técnica de diálisis, como muestra la Tabla 4 el 86.1% de los pacientes están en hemodiálisis hospitalaria, el 7.4% en diálisis peritoneal automática, el 6% en diálisis peritoneal manual y el 0.5% en hemodiálisis domiciliaria. Los pacientes llevaban una media de 40.68 (*DT*: 45.20) meses en la técnica de diálisis actual en el momento en que fueron evaluados. Con respecto a la causa de la ERCA, las causas conocidas más frecuentes fueron la Diabetes Mellitus (20.8%) y la hipertensión arterial (14.5%).

El 20.3% de los pacientes ha tenido un trasplante de riñón previamente, y en el momento en que fueron evaluados el 34.2% del total de pacientes se encontraba incluido en lista de espera para trasplante renal.

El 12.7% de los pacientes tiene historia psiquiátrica previa, y el 32.1% consume algún psicofármaco en la actualidad, siendo el porcentaje de pacientes que consume algún fármaco ansiolítico o hipnótico del 29.1% y el porcentaje de pacientes que toma algún fármaco antidepresivo del 12.7%.

El índice de comorbilidad de Charlson medio de los 558 pacientes de los cuales el personal de enfermería proporcionó este indicador fue de 5.79 (*DT*: 6.14). El 90.4% de los pacientes tiene prescritas más de 5 pastillas diarias.

Perfil de adhesión

La Tabla 5 muestra los niveles medios de potasio, calcio, fósforo, PTH y KTV en los pacientes evaluados y en qué porcentaje de pacientes estaban o no controlados dichos parámetros. Además, muestra la percepción de adhesión del paciente por parte de enfermería (porcentaje de pacientes que es considerado nada adherente, con adhesión media o completamente adherente).

Tabla 5. Perfil de adhesión. Niveles de potasio, calcio fósforo y PTH y percepción de adhesión por parte de la enfermería.

Niveles en analítica	M (<i>SD</i>)	Controlado (%)**	
		Si	No
Potasio (N= 522)*	4.9 (.83)	72.4	27.6
Calcio (N= 522)*	9.1 (3.49)	83.1	16.9
Fósforo (N= 522)*	4.6 (1.42)	74.1	27.9
iPTH (N= 515)*	472 (924.33)	56.3	43.7

KT/V (N= 575)*	2.03 (6.80)	
<hr/>		
Percepción adhesión por parte de enfermería		
<hr/>		
Nada adherente	12	2
Adhesión media	207	34.2
Totalmente adherente	386	63.8
<hr/>		

Nota. iPTH = Hormona Paratiroidea. * Por cuestiones organizativas referentes a la recogida de datos los niveles de potasio, calcio, fósforo y PTH presentan una *n* inferiores a la *n* total; ** Guías NFK/KDOQI

Tal y como muestra la Tabla 5, entre el 16.9 y el 43.7% de los pacientes tiene alguno de los parámetros evaluados sin controlar. A juicio de enfermería el 63,8% de los pacientes son totalmente adherentes al tratamiento, el 34,2% presentan adherencia al tratamiento media y el 2% son percibidos por el personal de enfermería como nada adherentes al tratamiento.

Descriptivos del personal de enfermería que realizó las evaluaciones y nivel de satisfacción con la herramienta EE-D

Un total de 75 profesionales (73 de los cuales fueron personal de enfermería y 2 de psicología) evaluaron a los 605 pacientes que formaron parte del estudio. El 93.3% de estos profesionales son mujeres y su media de edad es de 41.09 años (*DT*: 10.37). Su media de años de experiencia trabajando con pacientes en diálisis es de 14.31 años (*DT*: 10.52). Cada profesional evaluó a una media de 7.73 pacientes (*DT*: 6.65).

Con respecto al grado de satisfacción de los profesionales con la herramienta, las medias de su valoración para cada uno de los seis aspectos evaluados se encuentran recogidas en la Tabla 6. Los profesionales en general perciben la herramienta como útil para todos los

aspectos por los que se les pregunta, destacando su utilidad para conocer el estado emocional del paciente ($M= 3.07$) y para conocer sus preocupaciones ($M= 3.03$).

Tabla 6. Satisfacción de los profesionales con la herramienta ($N= 75$)

<i>Utilidad de la herramienta para...</i>	<i>M (DT)</i>	Mín	Máy
Establecer un vínculo con el paciente	2.79 (1.02)	0	4
Conocer estado emocional del paciente	3.07 (.89)	0	4
Conocer preocupaciones del paciente	3.03 (.82)	0	4
Conocer recursos del paciente	2.67 (.76)	1	4
Saber cómo ayudar mejor a este paciente	2.69 (.94)	0	4
Incremento confianza para explorar aspectos emocionales	2.61 (1.01)	0	5

Nota: M = Media, DT = Desviación típica

Descriptivos malestar emocional, ansiedad, depresión y resiliencia.

En la Tabla 7 se detallan los datos descriptivos de las diferentes variables evaluadas: las puntuaciones EE-D, las subescalas del HADS y su puntuación total y la escala BRS.

Tabla 7. Descriptivos de las variables evaluadas en el EE-D, el HADS y la BRS.

Puntuaciones herramienta EE-D	
	<i>M (DT)</i>
Tristeza	3.23 (2.96)
Ansiedad	3.29 (3.02)
Malestar emocional global (tristeza + ansiedad)	6.51 (5.31)

		<i>n</i>	Porcentaje (%)
Preocupación familiar	Si	266	44
	No	339	56
Preocupación laboral	Si	71	11.7
	No	534	88.3
Preocupación emocional	Si	184	30.4
	No	421	69.6
Preocupación espiritual	Si	31	5.1
	No	574	94.9
Preocupación enfermedad/ tratamientos	Si	346	57.2
	No	259	42.8
Preocupación relación con profesionales	Si	44	7.3
	No	261	92.7
Otro área de preocupación	Si	60	9.9
	No	545	90.1
Preocupación en al menos un área	Si	479	79.2
	No	126	20.8
Expresión facial de malestar	Si	117	19.3
	No	488	80.7
Aislamiento desadaptativo	Si	32	5.3
	No	573	94.7
Demanda atención constante	Si	29	4.8
	No	576	95.2

Alteraciones del	Si	17	2.8
comportamiento	No	588	97.2
Otros signos malestar	Si	29	4.8
	No	576	95.2
Al menos un signo de	Si	151	25
malestar	No	454	75
Puntuaciones otros cuestionarios (HADS y BRS)			
		<i>M (DT)</i>	
Ansiedad (HADS-A)		5.35 (4.10)	
Depresión (HADS-D)		5.29 (3.87)	
Total HADS		10.64 (7.08)	
Resiliencia (BRS)		3.36 (0.91)	
		<i>n</i>	Porcentaje (%)
Ansiedad (HADS-A)	No ansiedad (< 8)	434	71.7
	Caso moderado (8-11)	103	17
	Caso grave (> 11)	68	11.2
Depresión (HADS-D)	No depresión (< 8)	445	73.6
	Caso moderado (8-10)	96	15.9
	Caso grave (≥ 11)	64	10.6
Total HADS (malestar global)	No (< 16)	469	77.5
	Si (≥ 16)	136	22.5
Resiliencia (BRS)	Moderada-alta (≥ 24)	162	26.8

Media-baja (< 24)	443	73.2
-------------------	-----	------

Nota: M= Media, DT= Desviación típica.

Tal y como muestra la Tabla 7, la media de tristeza evaluada mediante el EE-D fue 3.23 ($DT= 2.96$), la de depresión 3.29 ($DT= 3.02$), y la de malestar emocional (tristeza y nerviosismo) 6.51 (5.31). Para analizar si había alguna diferencia en la prevalencia de malestar en función del hospital que atendía al paciente se realizó la prueba no paramétrica de Kruskal- Wallis ($p= .189$), observándose que no variaba en función del centro en que estaba recibiendo el tratamiento de diálisis.

El 79.2% de los pacientes mostró preocupaciones en al menos una de las áreas evaluadas, siendo la enfermedad y tratamientos el área que preocupaba a un mayor número de pacientes (57.2%), seguida del área familiar (44%). El área que preocupaba a un menor número de pacientes fue el espiritual (5.1% de los pacientes refirió preocupaciones en esta área). A juicio del personal de enfermería un 25% de los pacientes mostraron signos externos de malestar, siendo la expresión facial de malestar el más prevalente por encontrarse presente en el 19.3% de los pacientes evaluados.

Basándonos en los puntos de corte establecidos para el HADS, el 28.3% de los pacientes se situó por encima del punto de corte en ansiedad, mostrando al menos ansiedad moderada, mientras que el 26.4% de los pacientes se situó por encima del mismo punto de corte en depresión.

La puntuación media en resiliencia cuyo rango posible se encontraba entre 1 y 5 puntos fue de 3.36 ($DT= 0.91$).

Se realizaron ANOVAs para explorar si existían diferencias en los niveles de ansiedad, depresión, resiliencia y malestar emocional evaluado con el EE-D (tristeza + nerviosismo)

en función de la técnica de diálisis en la que se encontraba el paciente. Los resultados no arrojaron diferencias significativas en ninguna de estas variables en función de la técnica de diálisis ($p > .05$ para todas las comparaciones).

Análisis de fiabilidad

La fiabilidad de la escala EE-D (incluyendo los ítems que evalúan tristeza y nerviosismo, en la pregunta 1) se ha calculado por la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach, obteniendo una puntuación de .73, valor que indicaría una consistencia adecuada, teniendo presente que la escala está compuesta básicamente por dos ítems.

Relaciones entre variables: EE-D (tristeza, nerviosismo), Ansiedad, Depresión y Resiliencia

Para estudiar las relaciones entre las principales variables del estudio se realizaron correlaciones entre los ítems del EE-D que evalúan tristeza y ansiedad, ansiedad y depresión evaluados con el HADS, la puntuación total del HADS y la puntuación de resiliencia evaluada mediante la escala BRS se encuentran recogidas en la Tabla 8.

Tabla 8. Correlaciones EE-D (tristeza, nerviosismo), Ansiedad, Depresión, Resiliencia.

	Nerviosismo	ME global	Depresión	HADS total	Resiliencia
Tristeza	.576***	.885***	.557***	.630***	-.438***
Nerviosismo		.890***	.406***	.562***	-.392***
ME global			.542***	.671***	-.467***
Depresión				.881***	-.442***

HADS total	,	-528 ^{***}
------------	---	---------------------

Nota: ^{***} $p \leq .001$; ME = Malestar emocional (tristeza+ nerviosismo).

La correlación entre tristeza evaluada mediante el EE-D y depresión evaluada con el HADS fue de .56 ($p \leq .001$), mientras que la correlación entre nerviosismo evaluado mediante el EE-D y ansiedad evaluada con el HADS fue de .59 ($p \leq .001$). La correlación entre malestar emocional global y la puntuación total del HADS fue .67 ($p \leq .001$). Estos datos proporcionan evidencias a favor de la validez concurrente de esta herramienta. Por otra parte, las correlaciones negativas y significativas entre tristeza, nerviosismo y malestar emocional global con resiliencia ($r = -.44$, $r = -.39$ y $r = -.467$) respectivamente, siendo para todas ellas $p \leq .001$) proporcionan evidencias de la validez convergente de esta herramienta, pues estas variables se encuentran relacionadas con resiliencia en la dirección esperada.

Diferencias en ansiedad, depresión y resiliencia entre pacientes que experimentan o no preocupaciones en las distintas áreas evaluadas

Los resultados de las pruebas t de Student realizadas se presentan en la Tabla 9.

Tabla 9. Diferencias de medias (prueba t de Student) en ansiedad, depresión y resiliencia entre los pacientes que refieren o no preocupaciones en las áreas evaluadas.

		<i>N</i>	Ansiedad <i>M (DT)</i>	Depresión <i>M (DT)</i>	Resiliencia <i>M (DT)</i>
Preocupa	No	126	2.41 (2.38) ^{***}	3.25 (3.06) ^{***}	23.17 (4.64) ^{***}
algún área	Si	479	6.12 (4.11)	5.83 (3.89)	19.39 (5.56)
Preocupación	No	339	4.07 (3.42) ^{***}	4.55 (3.47) ^{***}	21.52 (5.22) ^{***}

familiar	Si	266	6.97 (4.32)	6.23 (4.15)	18.48 (5.60)
Preocupación	No	534	5.13 (4.08) ^{***}	5.27 (3.88)	20.23 (5.64)
laboral	Si	71	6.96 (3.95)	5.45 (3.84)	19.82 (5.20)
Preocupación	No	421	3.98 (3.35) ^{***}	4.30 (3.34) ^{***}	21.37 (5.27) ^{***}
emocional	Si	184	8.48 (3.93)	7.57 (4.05)	17.46 (5.36)
Preocupación	No	574	5.29 (4.06)	5.20 (3.86) [*]	20.28 (5.58)
espiritual	Si	31	6.35 (4.78)	6.90 (3.87)	18.24 (5.54)
Preocupación	No	259	3.89 (3.52) ^{***}	4.23 (3.57) ^{***}	21.60 (5.10) ^{***}
enfermedad	Si	346	6.44 (4.17)	6.09 (3.90)	19.12 (5.71)

Nota: M= Media, DT= Desviación típica, ^{***} $p \leq .001$; ^{**} $p \leq .01$; ^{*} $p \leq .05$

Como muestra la Tabla 9 los pacientes con preocupaciones en al menos una de las áreas muestran mayores niveles de ansiedad y depresión y menores niveles de resiliencia, lo que aporta indicadores sobre la validez concurrente de la pregunta 2 de esta herramienta al producirse la diferencia en la relación esperada. Con respecto a las áreas particulares de preocupación evaluadas, encontramos que en todas las áreas esta relación es la misma salvo para preocupación laboral, pues los pacientes que refieren preocupaciones en esta área mostraron mayores niveles de ansiedad, pero no diferencias significativas en depresión y resiliencia, y para preocupación espiritual pues los pacientes que la refieren muestran niveles mayores de depresión pero no diferencias significativas en ansiedad ni resiliencia.

Relación entre adhesión y puntuaciones en el EE-D (tristeza y nerviosismo)

Se realizaron pruebas *t* de Student para explorar si los pacientes que tenían niveles no controlados de potasio, calcio, fósforo y PTH diferían en tristeza y ansiedad evaluadas con

el EE-D de los niveles de los pacientes que sí tenían estos parámetros controlados. Los resultados indicaron que no existen diferencias significativas en tristeza y ansiedad entre los pacientes que tenían estos parámetros controlados y los que no (todas las $p > .05$).

Por otra parte, se realizaron ANOVAs para estudiar si existían diferencias en tristeza y nerviosismo evaluados mediante el EE-D en función del grado en que el personal percibía que el paciente era adherente al tratamiento (nada adherente, adhesión media, totalmente adherente). Con respecto a tristeza, los resultados mostraron diferencias significativas entre los grupos ($p = .002$). La prueba *post hoc* de Bonferroni mostró que la diferencia estadísticamente significativa se encontraba entre los pacientes con adhesión media y los totalmente adherentes ($p = .005$), teniendo niveles más elevados de tristeza los pacientes con adhesión media. Con respecto al nerviosismo, el ANOVA también mostró diferencias significativas entre los grupos ($p \leq .001$). La prueba *post hoc* de Bonferroni mostró que la diferencia estadísticamente significativa se encontraba, al igual que en el caso de la tristeza, entre los pacientes con adhesión media y los totalmente adherentes ($p \leq .001$) mostrando niveles más elevados de tristeza los pacientes con adhesión media.

Recursos de los pacientes en diálisis

Para conocer los recursos de los pacientes en diálisis, analizamos las respuestas abiertas de los pacientes a las preguntas 3 y 4 del EE-D. Para ello elaboramos categorías exhaustivas y excluyentes *a posteriori* y asignamos la respuesta de cada paciente a una de estas categorías.

Tras haber leído las respuestas de los pacientes a la pregunta 3 (“*Desde que está en diálisis ¿qué cree que es lo que le ayuda o le ayudaría a sentirse mejor?*”) se elaboraron las 15

categorías que se reflejan en la Tabla 10, junto con la frecuencia de respuesta de los pacientes a cada una de estas categorías.

Tabla 10. Categorías iniciales para la pregunta 3 del EE-D (“Desde que está en diálisis ¿qué cree que es lo que le ayuda o le ayudaría a sentirse mejor?”).

	N	Porcentaje (%)
No sabe / No contesta	97	16
Ocio/ mantenerse activo /distracción	45	7.4
Buena actitud / pensar en positivo/ aceptar	33	5.5
Encontrarse bien físicamente	49	8.1
Apoyo familiar/ del entorno cercano	51	8.4
Pensar en no venir a diálisis/ venir menos	48	7.9
Pensar en el trasplante	103	17
Relación con el personal sanitario	53	8.8
La diálisis/ tratamientos	49	8.1
Beber agua/ alimentación	17	2.8
Tener más información	3	.5
Pensar en cambios sobre el tratamiento (técnica/ turno/ medicación)	10	1.7
Pensar en mejoras del servicio de ambulancias	15	2.5
Relación con compañeros de diálisis	5	.8
Otros	14	2.3

Posteriormente, decidimos eliminar las categorías que habían sido respondidas por menos del 20% de los pacientes, agrupando estas respuestas dentro de la categoría “otros”. La tabla de frecuencias resultante se muestra a continuación (Tabla 11), acompañada de un ejemplo de respuesta de un paciente ubicado en cada categoría.

Tabla 11. Categorías finales para la pregunta 3 del EE-D (“Desde que está en diálisis ¿qué cree que es lo que le ayuda o le ayudaría a sentirse mejor?”).

	<i>n</i>	%	Ejemplo
No sabe / No contesta	97	16.0	“Nada en especial”
Ocio / mantenerse activo /distracción	45	7.4	“El paciente comenta que le ayuda mantenerse activo, así afirma que ayuda en las tareas domésticas (lo que puede y/o sabe), le gusta salir a andar a diario, y se encarga de las cuentas de la casa.”
Buena actitud / pensar en positivo / aceptar	33	5.5	“Ella busca salidas continuamente para sentirse bien. Ser feliz en todo momento independientemente de sus circunstancias.”
Encontrarse bien físicamente	49	8.1	“Tener menos dolores para poder moverse mejor.”

Apoyo familiar/ del entorno cercano	51	8.4	“Desde mi punto de vista es una enfermedad que no se puede estar solo, me ayudaría un familiar, una pareja a mi lado durante la diálisis, no estar solo y desamparado.”
Pensar en no venir a diálisis/ venir menos	48	7.9	“No tener que venir tres veces a la semana, te parte la vida.”
Pensar en el trasplante	103	17	“Que me trasplanten pronto y bien”.
Relación con personal sanitario	53	8.8	“El buen rollo que tenemos entre los pacientes y los profesionales.”
La diálisis/ tratamientos	49	8.1	“Los lunes es el día que mejor me siento viniendo a HD porque la diálisis me ayuda a sentirme mejor.”
Otros	77	12.7	“Poder trabajar. Que sus hijos tuvieran mejor situación económica”.

Tal y como muestra la Tabla 11, ante esta pregunta la respuesta que se ha producido de forma más frecuente ($n= 103$) tiene que ver con pensar en el trasplante renal (ej. “que le trasplanten pronto”, “que entre en la lista de trasplante”). Un total de 97 pacientes no son capaces de responder a esta pregunta. Otro recurso de ayuda que hemos encontrado de forma frecuente es el apoyo social, ya sea de su entorno cercano ($n= 51$) o del personal sanitario que les atiende ($n= 53$).

Para la pregunta 4 “Desde que está en diálisis ¿Qué cosas le hacen ilusión o le ponen contento?”, las categorías elaboradas, el número de pacientes en cada una de ellas y ejemplos de cada una se encuentran en la Tabla 12.

Tabla 12. Categorías para la pregunta 4 del EE-D “Desde que está en diálisis ¿Qué cosas le hacen ilusión o le ponen contento?”

Categoría	n	%	Ejemplo
Nada/ no contesta	72	11.9	“Poco, he perdido la ilusión por todo”.
Familia	162	26.8	“Me pone feliz las tonterías o disparates que se les ocurren a sus hijos, sus carcajadas, sus miradas.”
Personal sanitario	28	4.6	“Que las enfermeras trabajan muy bien y están por nosotros.”
Trasplante	50	8.3	“Le hace ilusión pensar en el trasplante.”
Terminar diálisis/ días sin diálisis	44	7.3	“El fin de la sesión en el que tiene que irse a casa y termina el tratamiento.”
Ocio/ tiempo libre/ viajar	79	13.1	“Poder ir de vacaciones. Poder hacer su vida normal, hacer ejercicio, ir al estadio del Atleti.”
Buena evolución de su enfermedad	58	9.6	“No tener ninguna incidencia durante la sesión. Tener buenos resultados de analítica.”
Lo mismo que antes	37	6.1	“Las mismas que antes de empezar la diálisis, en eso no ha cambiado.”
Compañeros diálisis	21	3.5	“Tener relación con las personas que comparten la diálisis y hacer amigos.”

Otro	54	8.9	“Me hace mucha ilusión cuando tengo seguidores nuevos en el blog o en Instagram.”
------	----	-----	---

Con respecto a esta pregunta 4, la respuesta más frecuente ($n= 162$) tuvo que ver con su familia (ej. “que les visiten”, “pasar tiempo con ellos”), siendo la segunda más frecuente actividades relacionadas con ocio, aficiones, tiempo libre o viajar ($n= 79$). Un total de 72 pacientes refirió que no había nada que les hiciese ilusión, o no fueron capaces de verbalizar nada que les hiciese ilusión o “pusiera contento” en el momento de la entrevista

Curvas ROC y evidencias de validez del punto de corte

Para calcular la especificidad y la sensibilidad de la pregunta 1 del EE-D, compuesta por las preguntas que evalúan tristeza y nerviosismo, se comparó la suma de dichas puntuaciones (nivel de malestar emocional) con la puntuación total obtenida en la escala HADS. Si cotejamos la puntuación global de malestar emocional con la escala HADS y se usa como punto de corte una puntuación en el HADS ≥ 16 , se observa un área bajo la curva de .845 ($p < 0.001$), con un IC 95% de .81-.88. El análisis visual de la curva sugiere que si tomamos un valor de corte de malestar emocional (tristeza + ansiedad) ≥ 9.5 se obtiene una sensibilidad del 74% y una especificidad del 81%. Así, se determina que los pacientes con puntuaciones superiores o iguales a 9 en la suma de las puntuaciones de tristeza y ansiedad (pregunta 1 del EE-D) presentarían malestar emocional de moderado a importante. El 35.4% de los pacientes evaluados mostraron puntuaciones en malestar emocional por encima de este punto de corte.

Para completar el análisis de validez, exploramos si los que presentan mayor nivel de malestar emocional utilizando el punto de corte de 9 son aquellos que refieren

preocupaciones en alguna de las áreas evaluadas. Encontramos que los pacientes que presentan malestar emocional tienen mayores preocupaciones en general ($X^2 = 38.33$; $p < .001$). Cuando se analiza el tipo de preocupaciones se encuentra que aquellos que tienen malestar emocional tienden a referir preocupaciones familiares ($X^2 = 28.04$, $p < .001$), emocionales ($X^2 = 78.44$, $p < .001$), relacionadas con la enfermedad y tratamientos ($X^2 = 29.52$, $p < .001$) y otras preocupaciones ($X^2 = 9.40$, $p = .002$), pero no más preocupaciones laborales, espirituales o en la relación con otros profesionales (en todos los casos $p > .05$).

Con respecto a la relación entre malestar emocional tomando el punto de corte de 9 y signos de malestar emocional evaluados por el profesional de enfermería que realiza la evaluación encontramos que aquellos que aquellos pacientes que presentan malestar emocional tienden a presentar al menos un signo externo de malestar a juicio del profesional de enfermería ($X^2 = 54.55$, $p < .001$). De los signos evaluados, la expresión facial ($X^2 = 72.74$, $p < .001$), el aislamiento ($X^2 = 6.44$, $p = .011$) y la demanda de atención ($X^2 = 9.50$, $p < .002$) son los que los diferencian de los enfermos que no refieren malestar emocional.

Discusión

El objetivo del presente estudio multicéntrico ha sido estudiar las propiedades psicométricas de la herramienta de evaluación del estado emocional para pacientes en diálisis (EE-D) desarrollada por García-Llana et al. (2016). Para realizarlo, un total de 75 profesionales sanitarios (en su mayoría personal de enfermería) de 16 centros de diálisis españoles evaluaron a un total de 605 pacientes en diálisis (peritoneal y hemodiálisis) empleando la herramienta EE-D. Para explorar la validez de las puntuaciones del EE-D se

evaluó además ansiedad y depresión mediante el cuestionario HADS y resiliencia mediante el cuestionario BRS.

Los resultados de este estudio han aportado evidencias de las garantías psicométricas de las puntuaciones del EE-D. En primer lugar, el índice de fiabilidad calculado mediante el estadístico alpha de Cronbach de los ítems que evalúan tristeza y nerviosismo ha sido adecuado ($\alpha = .73$), pese a estar compuesta la escala por únicamente dos ítems. Con respecto a la validez de sus puntuaciones, encontramos que las correlaciones entre malestar emocional (tristeza y nerviosismo) con las puntuaciones en ansiedad en el HADS son significativas y positivas, lo que aporta evidencias de validez convergente. Por otro lado, se encuentra que aquellos pacientes que expresan preocupaciones en al menos una de las áreas evaluadas muestran mayores niveles de ansiedad y depresión y menores niveles de resiliencia, lo que aporta indicadores sobre la validez concurrente de la herramienta EE-D.

Adicionalmente, los análisis de curvas ROC han permitido calcular la especificidad y la sensibilidad de las puntuaciones del EE-D y obtener un punto de corte (9 en la suma de los ítems que evalúan tristeza y nerviosismo) que nos permitirá detectar más claramente a los pacientes que tienen niveles más elevados de malestar emocional. Este punto de corte, por encima del cual se ha situado el 35.4% de los pacientes evaluados, presenta evidencias de validez, ya que los pacientes que puntúan por encima del mismo refieren más preocupaciones y muestran más signos externos de malestar a juicio del personal de enfermería. Disponer de este punto de corte es una ventaja importante, dado que nos facilitará prestar especial atención a estos pacientes, e incluso saber cuándo es conveniente derivarlos a profesionales especializados, principalmente psicólogos.

Un aspecto importante a destacar es el hecho de que los profesionales que han empleado el EE-D para recoger los datos de este estudio se han mostrado bastante satisfechos con la misma, indicando que la herramienta les resultó útil sobre todo para conocer el estado emocional del paciente, conocer sus preocupaciones y establecer un vínculo con el paciente. Todos estos aspectos son de especial relevancia en el caso de una enfermedad crónica, incapacitante, de largo recorrido y que suele llevar asociada una alta carga de sufrimiento (Cukor, Cohen, Peterson y Kimmel, 2007; Leiva-Santos et al., 2012), como es el caso de la ERCA. En este sentido, debido a que los profesionales de enfermería son los que más contacto mantienen con los pacientes renales, y a la intensidad de los vínculos enfermero/a-paciente que suelen establecerse (García-Llana y Coca, 2016) pensamos que son los profesionales idóneos para realizar este trabajo de detección preliminar. No obstante, esto no indica que esta herramienta no pueda ser de utilidad para otros profesionales que deseen evaluar el estado emocional del paciente renal en diálisis. Sería conveniente no obstante evaluar en el futuro cómo funciona esta herramienta cuando es aplicada por otros profesionales, como médicos o trabajadores sociales.

Este estudio también nos ha permitido obtener datos muy relevantes desde el punto de vista clínico acerca de los niveles de ansiedad, depresión, malestar emocional, y recursos para hacer frente a las amenazas a las que se enfrentan de los pacientes con ERCA en diálisis en España. El 28.3% de los pacientes evaluados se situó por encima del punto de corte en ansiedad del cuestionario HADS, mostrando al menos ansiedad moderada, mientras que el 26.4% de los pacientes se situó por encima del mismo punto de corte en depresión. Estos datos son coherentes con los encontrados en otros estudios que se han centrado en explorar síntomas de depresión y ansiedad en pacientes con ERCA en diálisis (Chen et al., 2010;

Cukor et al., 2008; Feroze et al., 2010; Watnick et al., 2003) y confirman la importancia que tiene explorar la dimensión emocional en el paciente renal en diálisis (García-Llana et al., 2016; García-Llana y Coca, 2016). Adicionalmente, la puntuación media en resiliencia que han obtenido los pacientes evaluados en este estudio (puntuación media de 3.36 en la escala BRS) es similar a la obtenida en la validación española de la escala BRS (Rodríguez-Rey et al., 2016).

Como recursos principales referidos por los pacientes para hacer frente a la enfermedad y tratamientos, destaca pensar en la posibilidad de trasplante, el apoyo social y las actividades relacionadas con ocio, aficiones, tiempo libre o viajar. Las dos preguntas realizadas para explorar dichos recursos (“Desde que está en diálisis ¿qué cree que es lo que le ayuda o le ayudaría a sentirse mejor?” y “Desde que está en diálisis ¿Qué cosas le hacen ilusión o le ponen contento?”) parecen adecuadas ya que la mayoría de los pacientes indican aspectos que les resultan de ayuda. Conocer estos aspectos es fundamental de cara a promover intervenciones basadas en los recursos que el paciente ya posee (Albee, 1980; Arranz et al., 1996; Costa y López, 1996; Bayés et al., 1996).

Esta investigación presenta una serie de fortalezas, destacando el hecho de sea un estudio multicéntrico con una muestra amplia. Esto nos ha permitido no solamente estudiar las propiedades psicométricas de la herramienta desarrollada, sino disponer de datos relevantes sobre los niveles de malestar emocional, ansiedad, depresión, recursos y resiliencia de estos pacientes. Además, los análisis realizados han permitido la obtención de un punto de corte en malestar emocional, lo que puede tener importantes implicaciones desde el punto de vista clínico. La herramienta resultante es un instrumento de *screening*, y por lo tanto fácil de aplicar por parte del profesional de enfermería y de responder por parte de los pacientes

en diálisis. Adicionalmente, creemos que es un instrumento terapéutico en sí mismo, ya que facilita el inicio o consolidación del vínculo paciente-profesional sanitario.

A pesar de sus fortalezas, el estudio también presenta limitaciones. En primer lugar, el hecho de que únicamente los pacientes que han deseado participar lo hayan hecho puede estar sesgando los resultados en el sentido de que es posible que aquellos pacientes con mayor malestar hayan evitado participar en el estudio, lo que conllevaría que los niveles de malestar, ansiedad y depresión en nuestro estudio estuviesen infraestimados. Por otro lado, la mayoría de los pacientes evaluados están en programa de hemodiálisis (86%), por lo que existe una infra representación de los pacientes en técnicas domiciliarias. Por último, somos conscientes de que las mismas características que lo hacen adecuado para la práctica clínica en las unidades de diálisis, hacen que las características del EE-D sean limitadas en términos psicométricos, al tratarse de una entrevista semiestructurada que incluye un escaso número de preguntas y distintos formatos de respuesta. Por otra parte, aunque pensamos que esta herramienta podría ser útil para explorar la evolución del estado emocional en los pacientes, no tenemos datos acerca del funcionamiento del EE-D al ser aplicado de forma repetida en el tiempo, aspecto que sería conveniente explorar.

Finalmente, consideramos que a pesar del paso que supone el desarrollo del EE-D, no debemos olvidar que el hecho de que los profesionales dispongan de una herramienta con las propiedades psicométricas adecuadas no garantiza que vayan a ser capaces de detectar el estado emocional del paciente renal y tomar las decisiones oportunas. Para que los profesionales sean competentes y se sientan preparados para acometer esta labor, es necesario que reciban formación en estrategias de comunicación y gestión de sus propias

emociones, tal y como han indicado diversos estudios previos (Bristowe, et al., 2014; Costa y Arranz, 2012; García-Llana et al., 2011).

En resumen, la herramienta EE-D posibilita a los profesionales sanitarios explorar dimensión emocional del paciente renal en diálisis, facilitando que cumplamos el objetivo prioritario de la medicina del siglo XXI propuesto por Callahan (2000): aliviar el sufrimiento del paciente. Así pues, el desarrollo y validación de esta herramienta supone un paso importante en la mejora de la atención integral, y, con ello, de la calidad de vida, de los pacientes renales en diálisis.

Anexos

Anexo 1. Herramienta para la Detección del Estado Emocional de Pacientes en Diálisis (EE-D)



1. Marque con una "x" el número que mejor describa cómo se ha sentido durante la semana pasada (entre 0 = "nada triste" y 10 = "extremadamente triste"; 0 = "nada nervioso" y 10 = "extremadamente nervioso").

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada triste						Extremadamente triste				

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada nervioso						Extremadamente nervioso				

2. (Completar por el profesional) Queremos valorar sus preocupaciones actuales para ver si podemos ofrecerle alguna ayuda.

ÁREA	¿HAY ALGO QUE LE PREOCUPE?		¿QUÉ LE PREOCUPA?
	Sí	No	
Familiar			
Laboral			
Emocional y/o Psicológico			
Espiritual y/o Religioso			
La Enfermedad y/o Tratamientos			
La relación con profesionales sanitarios			
Otro			

3. Desde que está en diálisis ¿Qué cree que es lo que le ayuda o que le ayudaría a sentirse mejor?

4. Desde que está en diálisis ¿Qué cosas le hacen ilusión o le "ponen contento"?

5. (Completar por el profesional tratando de detectar síntomas o situaciones que puedan ser especialmente preocupantes) Señale si se observa alguno de los siguientes signos externos de malestar.

- Expresión facial que transmite malestar (*Tristeza, miedo, hostilidad...*) Sí NO
- Aislamiento desadaptativo Sí NO
(*Mutismo, incomunicación, sensación de aburrimiento, duerme toda la sesión, no preguntas dudas*)
- Demanda constante de compañía y atención de la enfermería Sí NO
(*Quejas reiteradas, pide glucemias, llama a la enfermera por síntomas no controlados intradiálisis, llama al teléfono de atención continuada en diálisis con mucha frecuencia...*)
- Alteraciones del comportamiento en la sala de diálisis / Unidad de diálisis peritoneal (DP) Sí NO
(*Llega impuntual a las sesiones/revisiones, quejas sobre el orden de entrada a la sala, gritos, amenazas, insultos, comportamiento hostil en la Unidad de DP...*)
- Otros Sí NO ¿Cuál? _____

Observaciones:

Adaptado de: National Comprehensive Cancer Network. Distress Management clinical practice guidelines. J Natl Comp Cancer Network. 2003;1:344-374. Mahí J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, Limonero JT, López-Peñafiel M, Sigo A y Viel S. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. 2009. Psicooncología, 16(1), Num 2-3, 507-518. Autores: García-Llana H, Rodríguez-Rey R y el grupo SEDEN para el estudio del estado emocional de pacientes en diálisis (2015).

Anexo 2. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). Spanish adaptation (Quintana et al, 2003)

Instrucciones: A continuación leerá unas frases que pueden describir cómo se siente usted. Lea cada frase y marque con una cruz la respuesta que coincida mejor con cómo se ha sentido usted en la última semana. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

1- Me siento tenso/a o nervioso/a:

Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
------------------	--------------------	------------------	-------

2- Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

Igual que antes	No tanto como antes	Solamente un poco	Ya no disfruto nada
-----------------	---------------------	-------------------	---------------------

3- Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

Sí, muy intenso	Sí, pero no muy intenso	Sí, pero no me preocupa	No siento nada de eso
-----------------	-------------------------	-------------------------	-----------------------

4- Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

Igual que siempre	Actualmente algo menos	Actualmente mucho menos	Actualmente en absoluto
-------------------	------------------------	-------------------------	-------------------------

5- Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
------------------	--------------------	------------------	-------

6- Me siento alegre:

Nunca	Muy pocas veces	En algunas ocasiones	Gran parte del día
-------	-----------------	----------------------	--------------------

7- Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajadamente:

Siempre	A menudo	Raras veces	Nunca
---------	----------	-------------	-------

8- Me siento lento/a y torpe:

Gran parte del día	A menudo	A veces	Nunca
--------------------	----------	---------	-------

9- Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos en el estómago":

Nunca	Sólo en algunas ocasiones	A menudo	Muy a menudo
-------	---------------------------	----------	--------------

10- He perdido en interés por mi aspecto personal:

Completamente	No me cuido como debiera hacerlo	Es posible que no me cuido como debiera	Me cuido como siempre lo he hecho
---------------	----------------------------------	---	-----------------------------------

11- Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

Realmente mucho	Bastante	No mucho	En absoluto
-----------------	----------	----------	-------------

12- Tengo ilusión por las cosas:

Muy a menudo	Con cierta frecuencia	Raramente	Nunca
--------------	-----------------------	-----------	-------

13- Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

Muy a menudo	Con cierta frecuencia	Raramente	Nunca
--------------	-----------------------	-----------	-------

14- Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión:

A menudo	Algunas veces	Pocas veces	Casi nunca
----------	---------------	-------------	------------

Anexo 3. Brief Resilience Scale (BRS; Smith et al., 2008) Spanish adaptation (Rodríguez-Rey, Alonso-Tapia & Hernansaiz-Garrido, 2016)

Instrucciones: Por favor, indique hasta qué punto está usted de acuerdo con las siguientes afirmaciones utilizando la siguiente escala.

1 Totalmente en desacuerdo	2 Bastante en desacuerdo	3 Indiferente	4 Bastante de acuerdo	5 Totalmente de acuerdo
----------------------------------	--------------------------------	------------------	-----------------------------	-------------------------------

1. Tiendo a recuperarme rápidamente después de haberlo pasado mal.
2. Lo paso mal cuando tengo que enfrentarme a situaciones estresantes.
3. No tardo mucho en recuperarme después de una situación estresante.
4. Es difícil para mí recuperarme cuando me ocurre algo malo.
5. Aunque pase por situaciones difíciles, normalmente no lo paso demasiado mal.
6. Suelo tardar mucho tiempo en recuperarme de los contratiempos que me ocurren en mi vida.

Referencias

- Albee, G.W. (1980). A competency model to replace the deficit model. In M.S. Gibbs, J.R. Lachenmeyer, & J. Sigal (Eds.), *Community psychology: Theoretical and empirical approaches* (pp.213-238). New York: Gardner.
- Alcazar-Arroyo, R., Orte-Martinez, L. y Otero-González, A. (2008). Enfermedad Renal Crónica Avanzada. *Nefrología*, (Supl. 3), 3-6.
- Arranz P., Costa, M., Bayés, R., Cancio, H., Magallón, M., Hernández-Navarro, F. (1996) *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., Neckelmann, D. (2002) The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69-77.
- Bristowe K, Shepherd K., Bryan L, Brown H, Carey I, Matthews B, et al. (2014). The development and piloting of the REnal specific advanced communication training (REACT) programme to improve advance care planning for renal patients. *Palliative Medicine*, 28(4), 360-6.
- Callahan D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 324, 654–6566.
- Coca, C., Rodríguez-Rey, R. y Arranz, P. (en prensa). Claves de comunicación con pacientes, familiares y equipo asistencial en Nefrología. En Alonso-Barbarro, Sánchez-Hernández, Leiva-Santos y García-Llana (Eds.) *Manual de Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Avanzada*.
- Costa, M y López, E. (1996). *Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Pirámide.

- Costa, M. y Arranz, P. (2012). Comunicación y counselling en oncología. El encuentro con el paciente oncológico. En: Cruzado, J.A. *Manual de Psicooncología*, Madrid: Pirámide; 55-77.
- Cukor, D., Cohen, S.D., Peterson, R.A. & Kimmel, P.L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18, 3042-3055.
- Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Newville, H., Safier, et al. (2008). Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *American Journal of Kidney Disease*, 52 (1): 128-136.
- Charlson, M. E., Charlson, M. E., Pompei, P., Pompei, P., Ales, K. A., Ales, K. L., . . . MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373-383. doi:10.1016/0021-9681(87)90171-8
- Charlson, R. E., Charlson, M. E., Peterson, J. C., Marinopoulos, S. S., Briggs, W. M., & Hollenberg, J. P. (2008). The Charlson comorbidity index is adapted to predict costs of chronic disease in primary care patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(12), 1234-1240. doi:10.1016/j.jclinepi.2008.01.006
- Chen, C.K., Tsai, Y.C., Hsu, H.J., Wu, I.W., Sun, C.Y., Chou, C.C., et al. (2010). Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure. *Psychosomatics*, 51, 528-528 e526.
- Feroze, U., Martin, D., Reina-Patton, A., Kalantar-Zadeh, K., & Kopple, J. D. (2010). Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 4(3), 173-180.

- García-Llana, H. y Coca C. (2016). Cuidados Paliativos no oncológicos: Consideraciones Especiales. En: J. Barbero Gutiérrez, X. Gómez-Batiste , J. Maté Méndez y D. Mateo Ortega (Eds.). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Obra Social La Caixa: Barcelona.
- García-Llana, H. y Rodríguez-Rey, R. (2017). El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias. *Revista de Treball Social*. 210, 115-126.
- García-Llana, H., Barbero, J., Remor, E., Díaz-Sayas, L., Rodríguez-Rey, R., del Peso, G., & Selgas, R. (2011). Impacto De Un Curso Interdisciplinar de Formación en Counselling y Apoyo en la Toma de Decisiones a Profesionales de un Servicio De Nefrología. *Nefrología*, 31(3), 322-330. doi:10.3265/Nefrologia.pre2011.Apr.10833
- García-Llana, H., Rodríguez-Rey, R., de la Sota, María Jesús Rollán, Vielba, F. D., Peña, F. R., González, F. T., & Gutiérrez, R. S. (2016). Desarrollo de un instrumento para la evaluación del malestar emocional para pacientes renales en diálisis. *Revista De La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 19(4), 349-357. doi:10.4321/S2254-28842016000400006
- Larsson, E. B., & Yao, X. (2005). Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship. *Jama*, 293(9), 1100.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Nueva York: Springer Publishing.
- Leiva-Santos, J.P., Sánchez-Hernández, R., García-Llana, H., et al. (2012). Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: Revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología*, 32, 20-27.

- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de detección de malestar emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 145-152. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.016
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., et al. (2009). Elaboración y Propuesta de un Instrumento para la Detección de Malestar Emocional en Enfermos al Final de la Vida. *Psicooncología*, 6(2-3), 499-506.
- Otero, G., Alfonso, F., A. de, Gayoso, P., & García, F. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30(1), 78-86.
- Paparrigopoulos, T. Theleritis, C., Tzavara, C., Papadaki, A. (2009). Sleep disturbance in haemodialysis patients is closely related to depression. *General Hospital Psychiatry*, 31(2), 175-177. doi:10.1016/j.genhosppsy.2008.09.016
- Quintana, J.M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., Ruiz, I. (2003). Evaluation of the Psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 10, 216-221.
- Rodriguez-Rey, R., Alonso-Tapia J., Hernansaiz-Garridos H. (2016). Reliability and Validity of the Brief Resilience Scale (BRS) Spanish Version. *Psychological Assessment*, 28, E101-E110.
- Smith, B., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194-200. doi:10.1090/10705500802222972

- Soriano S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24 (6): 27-34.
- Terol-Cantero, M., Cabrera-Perona, V., & Martín-Aragón, M. (2015). Hospital anxiety and depression scale (HADS) review in spanish samples. *Anales De Psicología*, 31(2), 494-503. doi:10.6018/analesps.31.2.172701
- Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C., & Rascle, N. (2009). Anxiety and depression in hemodialysis: Validation of the hospital anxiety and depression scale (HADS). *Nephrologie & Therapeutique*, 5(3), 193-200. doi:10.1016/j.nephro.2009.01.007
- Watnick, S., Kirwin, P., Mahnensmith, R., & Concato, J. (2003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 41(1), 105-110. doi:10.1053/ajkd.2003.50029
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 8-8. doi:10.1186/1477-7525-9-8
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.