

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

Premio de Investigación en Enfermería Nefrológica Janssen-Cilag

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

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

Resumen

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

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

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

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

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

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

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

PALABRAS CLAVE:

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

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

Abstract

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

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

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

Conclusions.

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

KEY WORDS:

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

Introducción

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

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

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

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

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

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

La literatura que estudia los acuerdos entre cuidadores y

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

Objetivos

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

Material y métodos

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

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

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

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

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

Resultados

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

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

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

Tabla 1: Características Sociodemográficas y Clínicas

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

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

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

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

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

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

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

Discusión

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

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

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

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

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

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

Tabla 4: Correlación entre las diferentes variables asociadas al acuerdo

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

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

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

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

Agradecimientos

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

Bibliografía

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