

**HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA Y CALIDAD DE VIDA. UNA
APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA.
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.**

Autora: Raquel Reina Parra
Tutora: Almudena Alameda Cuesta
Grado en Enfermería URJC
Curso académico 2023/2024

A mi madre y a mi hermano, os quiero.
Especialmente cuando me acompañáis en las sesiones.

A mi familia, a mis amigas, a Víctor:
por cuidarme, sostenerme y acompañarme hasta aquí.

A mi tutora de TFG, por su dedicación,
cariño y confianza en mí durante un trabajo tan personal.

Gracias.

RESUMEN.

Introducción: El tratamiento renal sustitutivo más utilizado en pacientes con enfermedad crónica renal avanzada es la hemodiálisis hospitalaria, una modalidad de tratamiento que viene acompañada de una sintomatología física y psicológica y sociolaboral, y que trastoca la calidad de vida de las personas. Otras modalidades de hemodiálisis, como la domiciliaria, pueden presentar mejoras significativas en la calidad de vida de la persona.

Objetivos: Explorar la calidad de vida de las personas que siguen un programa de hemodiálisis domiciliaria.

Metodología: Se utilizará una metodología dentro del marco de la investigación cualitativa, utilizando un enfoque fenomenológico. La recogida de datos se realizará a través de entrevistas semiestructuradas a personas que voluntariamente quieran compartir sus experiencias.

Resultados: Se hallaron tres categorías: experiencias dialíticas previas, autoconocimiento y cuidados, y día a día en hemodiálisis domiciliaria. Estas tres categorías simbolizan los significados de la experiencia vivida para las personas en hemodiálisis domiciliaria.

Conclusión: La modalidad domiciliaria cambia la realidad cotidiana de la persona en hemodiálisis y modifica su percepción sobre la enfermedad y la calidad de vida.

Palabras clave: hemodiálisis domiciliaria, calidad de vida, investigación cualitativa, entrevistas, fenomenología.

ABSTRACT.

Introduction: Most used kidney replacement treatment for patients with advanced chronic kidney disease is hospital hemodialysis, a treatment modality that is accompanied by physical, psychological and socio-occupational symptomatology, disrupting the person's quality of life. Other hemodialysis options, such as home hemodialysis, could present significant improvements on the quality of life.

Objective: To explore quality of life of people on home hemodialysis.

Methodology: A methodology framed in qualitative research, following a phenomenological approach. The data will be recollected through semi-structured interviews to people who will voluntarily share their experiences.

Results: Three categories were found: previous dialytic experiences, self-knowledge and care for the person on hemodialysis, and everyday life on dialysis.

Conclusion: Home hemodialysis changes the everyday reality of the person on hemodialysis and modifies their perceptions about the disease and their quality of life. These categories provide further meaning of the lived experience for people on home hemodialysis.

Key words: hemodialysis, quality of life, qualitative research, interviews, phenomenology.

ÍNDICE.

1	INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.	
	7
	HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA.....	9
2	OBJETIVOS.....	13
	13
3	METODOLOGÍA.....	13
	DISEÑO.....	13
	POBLACIÓN DIANA.....	15
	CAPTACIÓN Y MUESTREO.....	15
	ANÁLISIS DE DATOS.....	16
	CRITERIOS Y CONTROL DE CALIDAD.....	18
4	RECURSOS EMPLEADOS.	
	20
5	CUESTIONES ÉTICAS	
	20
6	CRONOGRAMA	
	21
7	RESULTADOS Y DISCUSIÓN.	
	22
	Experiencias dialíticas previas a hemodiálisis domiciliaria.....	23
	7.1.1 Astenia y alteraciones hidroelectrolíticas.....	23
	7.1.2 El cuerpo se va degradando.....	24

7.1.3	Dinámica familiar y laboral.....	24
7.1.4	Sintomatología psicoemocional.....	25
7.1.5	Interacción con otros pacientes.....	26
Autoconocimiento y cuidados de la persona en HDD.....		27
7.1.6	Medidas dietéticas.....	27
7.1.7	Tratamiento farmacológico.....	28
7.1.8	Entrenamiento de hemodiálisis domiciliaria.....	29
Día a día en hemodiálisis domiciliaria.....		32
7.1.9	La normalización de la situación de enfermedad: perpetuación del autocuidado.....	33
7.1.10	El cuidador principal y la familia.....	33
7.1.11	Vivir atado a una máquina: viajes y vacaciones.....	34
7.1.12	Sesiones en casa y comparativa con hemodiálisis hospitalaria.....	35

8 CONCLUSIÓN.

.....	38
-------	-----------

9 CONFLICTO DE INTERESES

.....	38
-------	-----------

10 BIBLIOGRAFIA

.....	39
-------	-----------

11. ANEXOS.

.....	45
11.1. ANEXO I. GUION ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	45
11.2. ANEXO II. HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES.....	47
11.3. ANEXO III. INFORME FAVORABLE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN.....	53

1 INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

La insuficiencia renal crónica es la pérdida mantenida de la función renal, y pasa a denominarse enfermedad renal terminal (ERT) si la función renal disminuye por debajo del quince por ciento de su totalidad.

La clínica asociada a esta pérdida funcional es edema, normalmente en extremidades inferiores, astenia, eritemas, anorexia o calambres musculares, entre otra sintomatología, y concluye con la muerte del paciente, a no ser que se escoja una de las modalidades de tratamiento renal sustitutivo: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñón. Estas modalidades de tratamiento se verán acompañadas de tratamiento farmacológico, dieta adecuada a la situación de salud y actividad física. (1)

El servicio de nefrología es el encargado de ofertar al paciente las distintas modalidades, siempre y cuando se encuentren indicadas en su situación clínica, a medida que se aproxima la ERT. El trasplante renal es la opción que mayor salud y calidad de vida proporciona, ya que el paciente no necesitará diálisis, tendrá menos restricciones en la dieta y una mayor esperanza de vida, si bien deberá seguir un estricto tratamiento farmacológico y aceptar los riesgos que conlleva la cirugía.

Por otra parte, la diálisis peritoneal es una opción utilizada en pacientes que esperan o no son aptos a un trasplante renal, y tiene menos restricciones dietéticas e hídricas que la hemodiálisis.

La modalidad de tratamiento más utilizada hoy en día para los pacientes en ERT es la hemodiálisis. Consiste en el reemplazo parcial de la función renal, donde la sangre pasa a través de un filtro, o dializador, que se encuentra fuera del organismo, y regresa filtrada, ayudando así a eliminar las toxinas y el exceso de líquidos, equilibrando las concentraciones de iones en el organismo y regulando la tensión arterial. Para realizar este intercambio el paciente se somete a una cirugía local para colocar o bien un catéter central o una fístula arteriovenosa (FAV) que permita los flujos necesarios para una diálisis efectiva. Generalmente, la hemodiálisis se realiza en un centro de diálisis tres veces por semana, y cada sesión dura aproximadamente cuatro horas, si bien cada pauta es personalizada por el nefrólogo. Sin embargo, existen como opciones la hemodiálisis domiciliaria de alto o bajo flujo, que como su nombre indica se realizan en el domicilio del paciente, permitiendo una mayor flexibilidad. (2)

La hemodiálisis hospitalaria o hemodiálisis estándar suple de manera parcial la función renal, pero supone un impacto en las esferas física, psicológica y social que empeora de forma evidente la calidad de vida del paciente.

El paciente deberá ajustar su rutina en torno a las sesiones de diálisis, posiblemente teniendo que modificar sus obligaciones laborales o familiares y renunciar a ciertas actividades, con el impacto social, psicológico y laboral que esto conlleva. Se ve alterada asimismo la higiene del sueño, afectando a la calidad de vida, el grado de energía y al estado de ánimo. (3)

La dieta del paciente en hemodiálisis es especialmente estricta, debiendo vigilar alimentos ricos en fósforo, sodio y potasio, y controlar la ingesta hídrica y el propio agua de los alimentos, que se acumula entre sesiones de diálisis y puede generar hipertensión, edemas y dificultad respiratoria, entre otros. (4)

Durante la propia sesión de diálisis, la modificación repentina del equilibrio hidroelectrolítico puede generar complicaciones tales como calambres musculares, hipotensión o hipertensión y pérdida sanguínea importante, presentando además astenia intensa posterior al tratamiento. (5) El paciente con ERT es más propenso a sufrir manifestaciones cutáneas como prurito o hiperpigmentación, dolor crónico y dolor intradialítico, especialmente infradiagnosticado y tratado. (6, 7)

Asimismo, la hemodiálisis es un tratamiento sustitutivo que no cura la enfermedad renal, y que tiene una serie de complicaciones a largo plazo, como son la insuficiencia cardíaca, alteración del metabolismo mineral óseo, artritis, daños a los nervios, infertilidad y desnutrición. (8, 9)

Todos estos problemas de salud tienen un impacto significativo en la esfera psicológica del paciente, siendo el mayor problema la depresión. (10) Numerosos estudios indican que la carga del tratamiento de hemodiálisis, debida a los factores detallados anteriormente, pueden impactar la sensación de falta de control del paciente sobre su propio proceso de enfermedad, causando una incorrecta adherencia al tratamiento, retraimiento social y depresión. (11)

Los pacientes en ERT presentan un mayor impacto de disfunción sexual asociado a la prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos. Es el estado de ánimo del paciente precisamente lo que más se relaciona con su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), y en multitud de estudios se han identificado otros factores como la anemia o la

comorbilidad con la menor capacidad funcional de estos pacientes y por tanto también con un descenso de la CVRS.

(12,13,14)

Sin embargo, en la actualidad contamos con numerosos estudios que revelan la diferencia significativa entre la hemodiálisis estándar y la hemodiálisis domiciliaria intensiva en términos de calidad de vida y salud.

HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA.

En la década de 1950 y 1960 se generan los primeros programas de hemodiálisis domiciliaria, alcanzando su máximo auge en la década de 1970, con programas destacados en Londres, Boston y Seattle. Con la aparición de la diálisis peritoneal, el aumento del número de pacientes y los cambios de financiación, la hemodiálisis domiciliaria entra en declive hasta mediados de la década de 1990, donde vuelve a resurgir como respuesta a las comorbilidades que no son mejorables a través de la diálisis convencional.

En España la hemodiálisis domiciliaria se introdujo por vez primera en el Hospital General de Asturias, cuando se desarrolló un programa que permanecería activo hasta 1996. En Navarra, por ejemplo, la hemodiálisis domiciliaria no se introduciría hasta 2007, aunque su impulso comenzó a partir del año 2014. (15,16).

El perfil de paciente en HDD, con carácter general, podría considerarse a cualquier paciente que tolere sus sesiones de diálisis y no presente inestabilidad hemodinámica. Se encuentran excluidos, asimismo, los pacientes con patología psiquiátrica grave y aquellos pacientes con deterioro cognitivo, ambos perfiles de pacientes que podrían presentar un episodio de agitación durante la sesión de diálisis que implicaría un potencial riesgo para la vida. En resumen, la contraindicación definitiva para HDD es aquel paciente cuyo nivel de autocuidado durante la diálisis no sea suficiente para mantener su seguridad.

Otras contraindicaciones podrían ser no cumplir los requisitos de acondicionamiento del domicilio, que son tener agua corriente, luz y unas condiciones higiénico sanitarias adecuadas. (17)

Con el término hemodiálisis domiciliaria se recogen diferentes tratamientos, como pueden ser la diálisis corta frecuente - de 2,5 a 3 horas, 5 o 6 días a la semana- diálisis frecuente nocturna - de 6 a 8 horas, 5 o 6 días a la semana- o los regímenes convencionales de 4 horas y 3 veces a la semana. (18)

Los nuevos modelos de máquina de diálisis son más compactos, ocupando menos espacio en el domicilio del paciente y eliminando la necesidad de realizar obra para acomodar la máquina convencional hospitalaria. No obstante, en todas las modalidades domiciliarias mencionadas es necesario un material (Tabla 1) y un entrenamiento previo del paciente y/o del cuidador principal del mismo.

Material inventariable	Material fungible o no inventariable.
Monitor	Específicos del equipo
Set de bandejas	Línea de sangre para circulación extracorpórea
Tensiómetro con conexión bluetooth.	Casete de dializado para control del flujo de diálisis, ultrafiltración y retrofiltración
Tableta de control	Línea de interconexión para conectar las bolsas de dializado.
Soporte del monitor y bandejas.	Transformador de aislamiento si el acceso vascular es un catéter central.
Báscula.	
	No específicos del equipo. (modificables según prescripción médica)
	Hemodializador de alta permeabilidad
	Dializado en bolsas de 5 litros con base de lactato o bicarbonato.
	Bolsa de suero fisiológico utilizado para el cebado y el retorno.
	Heparina sódica
	Relacionados con el acceso vascular.
	Paños estériles
	Guantes estériles
	Gasas estériles
	Jeringas 20 cc
	Jeringas 5 cc
	Mascarilla quirúrgica
	Clorexidina acuosa
	Gel hidroalcohólico
	Aguja tipo Buttonhole (en el caso de FAV)
	Agujas de carga
	Tapones anti retorno.

(Tabla 1. Materiales en una sesión de hemodiálisis domiciliaria corta frecuente. Fuente: elaboración propia. Manual del usuario PhysidiaS3)

Esta modalidad de hemodiálisis presenta una serie de ventajas y desventajas sobre la hemodiálisis convencional.

La hemodiálisis domiciliaria (HDD) intensiva es una opción terapéutica poco utilizada, pero asociada a muchos efectos beneficiosos. Según la literatura, las principales ventajas asociadas a esta modalidad son la flexibilidad y la menor tasa de efectos adversos.

La flexibilidad implica la opción de escoger el momento de la sesión de diálisis, mejorando a las oportunidades de empleo, las relaciones sociales y conllevando una mejora psicológica del paciente. (19).

Con respecto a los efectos adversos de la hemodiálisis, ya que el número de horas semanales es mayor, la HDD se encuentra asociada a menor riesgo de complicaciones intradialíticas o post dialíticas. Por ejemplo, los episodios de hipotensión intradialítica son menos comunes en la hemodiálisis intensiva, relacionada con una menor tasa de ultrafiltración que permite una mejor tolerancia hemodinámica y que aporta beneficios importantes en cuanto a seguridad cardiovascular.

Se encuentran asimismo mejores resultados analíticos y menor hipertrofia ventricular en pacientes con hemodiálisis intensiva en comparación con la hemodiálisis hospitalaria (HDH). También se encuentra asociada con una disminución de los antihipertensivos, captadores de fósforo y con una mejora de la anemia, disminuyendo el uso de agentes eritropoyéticos. (20, 21)

Por otra parte, la posibilidad de realizar las sesiones en el propio domicilio ha proporcionado una ventaja en la situación de pandemia vivida recientemente con la aparición de la covid-19.

Por otra parte, la HDD presenta una serie de desventajas, como son la necesidad de tener un espacio acondicionado para realizar las sesiones y almacenar el material y dedicar más tiempo a las sesiones semanalmente. Asimismo, el paciente y su cuidador principal han de recibir una capacitación en el hospital, que dependerá del acceso vascular que posea el paciente – ya que la técnica Buttonhole requiere de más punciones y por tanto, de más sesiones en el hospital- y del tiempo de asimilación de los conocimientos. En el entrenamiento el personal de enfermería es el encargado de instruir al paciente y a su acompañante en una serie de conocimientos y habilidades como son:

- El montaje y desmontaje del monitor.
- La limpieza y mantenimiento del monitor.
- La resolución de alarmas en el montaje y durante la sesión.
- El reconocimiento de síntomas y signos de complicaciones intradialíticas como la hipotensión.

- La conexión y desconexión del acceso vascular al monitor y la técnica de punción Buttonhole en el caso de FAV.

Asimismo, esta modalidad coloca toda la responsabilidad en el paciente, que es el encargado de planear sus sesiones y realizarlas. El paciente también está a cargo de realizar labores logísticas, ya que debe realizar pedidos de material fungible periódicamente a su proveedor. Esta responsabilidad podría llevar a situaciones de burnout o al cansancio del rol de cuidador.

Si bien la investigación cuantitativa arroja luz sobre la influencia de la modalidad de diálisis domiciliaria previamente mencionada en la calidad de vida de los pacientes, es necesario complementar dichas investigaciones con trabajos de investigación cualitativos que nos permitan conocer las experiencias de los pacientes y ahonden en el significado que hay tras los datos cuantitativos.

Frente a estos estudios que encuadran la hemodiálisis domiciliaria intensiva como un nuevo paradigma en cuestión de calidad de vida, el objetivo de este trabajo es plantear un proyecto de investigación cualitativa que ahonde en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis domiciliaria intensiva, para conocer y profundizar sobre estas experiencias. Para ello, definiremos *calidad de vida* como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, incluyendo aspectos personales como salud, autonomía, satisfacción con su vida e independencia. (22)

Nos apoyaremos en estudios cuantitativos que utilizan herramientas como la escala SF-12y la escala de Goldberg para evaluar la calidad de vida en hemodiálisis de forma cuantitativa, y aportar una dimensión cualitativa a los estudios cuantitativos preexistentes.

Al hacerlo, el personal sanitario tendrá más herramientas para conocer la calidad de vida de sus pacientes, proporcionar excelentes cuidados y fortalecer las relaciones terapéuticas, con el fin de mejorar la calidad asistencial e instigar nuevas conversaciones investigadoras sobre el paciente en hemodiálisis. (23)

Para ello, el propósito de este trabajo es conocer en profundidad las experiencias de los pacientes en hemodiálisis hospitalaria con el objetivo de obtener una visión más completa de la situación de salud. Así, planteamos la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo es la calidad de vida en personas que siguen un programa de hemodiálisis domiciliaria?**

2 OBJETIVOS

Objetivo general:

Explorar la calidad de vida de las personas que siguen un programa de hemodiálisis domiciliaria.

- Describir el impacto físico, psicológico y social de la hemodiálisis en las personas.
- Examinar la experiencia vivida de las personas en hemodiálisis.
- Comparar las experiencias de enfermedad en hemodiálisis hospitalaria y hemodiálisis domiciliaria.

3 METODOLOGÍA.

DISEÑO.

Hemos elegido un diseño cualitativo con un enfoque fenomenológico. Dicho enfoque es el más adecuado para la consecución de los objetivos de este trabajo, ya que la fenomenología busca alcanzar una descripción y comprensión profunda de la experiencia humana de vida.

La fenomenología busca responder cómo las personas dotan de sentido a sus experiencias de vida en un contexto o fenómeno particular, y para ello describe el significado, hace visible los rasgos de dicha experiencia. Dentro de la fenomenología, esta se divide en dos ramas principales, la descriptiva y la hermenéutica. (24)

Si bien la descriptiva meramente describe la experiencia vivida, la hermenéutica reconoce la cualidad interpretativa que posee la vivencia, ya que cada experiencia en sí misma es un proceso interpretativo. Las personas receptoras de cuidados en su vida cotidiana viven experiencias que forman su vida, por lo que experimentan el mundo como parte de ese cuidado y esa convivencia mutua.

Para este proyecto, por tanto, se ha escogido una fenomenología hermenéutica, que ahonde más en la comprensión de la experiencia vivida por las personas en hemodiálisis domiciliaria, donde consideramos que la experiencia vivida por los otros puede ser

comprendida a través del lenguaje. Es decir, que la persona transforma su experiencia interpretativa y la expresa a través del lenguaje. Lo que el investigador recoge y, más tarde, analiza, es a su vez la interpretación de la persona que ha vivido dicha experiencia.

El método de recolección de datos será a través de la entrevista en profundidad. Si bien una revisión previa de la literatura existente nos ha permitido elaborar una pregunta de investigación y unas líneas temáticas definidas, la entrevista no estructurada busca provocar respuestas en profundidad a la pregunta general planteada. No obstante, siguiendo las recomendaciones de Miguel S. Valles (25) se ha elaborado un guion de entrevista (Anexo I), fundamentalmente como ejercicio de reflexión sobre la relación entre las preguntas teóricas de la investigación y las preguntas dinámicas de entrevista que pueden ser de utilidad para que los participantes inicien el desarrollo discursivo de ciertos temas especialmente relevantes.

La entrevista no estructurada es el método de recolección de datos menos restrictivo, que pone en el participante el control de la entrevista y la libertad de elección de los temas específicos a tratar. De este modo lograremos el acercamiento a la experiencia de la persona, que es el objetivo principal de este trabajo. Dicha entrevista se realizará presencialmente, en el lugar de elección del participante, un espacio donde sienta que puede hablar libremente y con seguridad. La entrevista también podría ser telemáticamente si el participante así lo necesitase o prefiriese, y la duración de las mismas será de 60-90 minutos aproximadamente. (26, 27)

Las entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas. Dicha transcripción de los datos será realizada a través de una empresa especializada en el tratamiento de los datos, con el fin de facilitar su interpretación posterior. No obstante, en el pilotaje cuyos resultados se muestran en este trabajo, fue la investigadora principal la que se encargó de realizar la transcripción.

POBLACIÓN DIANA.

La población a estudio en este trabajo de investigación estará compuesta por personas en tratamiento de hemodiálisis domiciliaria, que cumplan los siguientes criterios de inclusión (Tabla 2) y exclusión (Tabla 3):

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
Persona adulta (igual o mayor a 18 años) incluido en el programa de HDD.
Persona en el programa de hemodiálisis domiciliaria que haya estado previamente en hemodiálisis hospitalaria.
Disposición positiva a participar en el proyecto.
Entender y hablar el castellano de forma fluida.

TABLA 2. Criterios de inclusión. Elaboración propia.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Permanencia en el programa de HDD menor a 3 meses.
Deterioro cognitivo (Minimental <24)
Trastorno psiquiátrico grave no estabilizado.

TABLA 3. Criterios de exclusión. Elaboración propia.

CAPTACIÓN Y MUESTREO.

La captación de los participantes se realizará en primer lugar por un muestreo por conveniencia, a partir de los contactos personales de una de las investigadoras, afectada por ERT y en tratamiento de hemodiálisis domiciliaria. Después, se utilizará una estrategia de “bola de nieve” para continuar la captación, solicitando a los primeros participantes que se pongan en contacto con otras personas de su red personal que cumplan criterios de inclusión.

A medida que el estudio avance, es probable que el muestreo de conveniencia progrese a un *muestreo por propósito*, con el fin explorar y recabar el mayor número de experiencias

significativas sobre el fenómeno. En este muestreo por propósito se buscará alcanzar la máxima diversidad en relación con las siguientes variables:

- Variables sociodemográficas: edad, sexo, nivel socioeconómico, nivel de estudios, lugar de residencia y situación laboral, red de apoyo familiar y social.
- Variables relacionadas con la experiencia de hemodiálisis: tiempo transcurrido desde el diagnóstico de ERCT, tipo de acceso venoso utilizado, patologías asociadas, dosis de hemodiálisis pautada.

Teóricamente, el objetivo de la investigación cualitativa será alcanzado cuando se llegue a la saturación de los datos y, por tanto, el tamaño de la muestra dependerá del análisis realizado simultáneamente a la recolección de datos. Las líneas de análisis abiertas nos indican hacia donde debe dirigirse nuestra investigación para alcanzar dicha saturación.

Sin embargo, al hablar de la experiencia humana vivida, la certeza de alcanzar la llamada *saturación de los datos* desaparece, ya que el ser humano posee una riqueza única en su interpretación de la propia experiencia vivida. Desde el punto de vista práctico, que debemos seguir en nuestro rol de investigadoras, la investigación habrá dado sus frutos cuando tengamos la seguridad de haber aportado algo relevante al objeto de estudio. Al fin y al cabo, la clave no está en la cantidad, sino en la calidad, profundidad y significancia de los datos. (28, 29)

ANÁLISIS DE DATOS.

Al contrario que un análisis de datos cuantitativos, el análisis cualitativo no es, generalmente, un proceso lineal, sino que simultáneamente a la recogida de los datos se realiza un análisis preliminar. Este análisis es especialmente interesante a la hora de identificar posibles líneas temáticas que puedan ir surgiendo en las primeras entrevistas. Gracias a la flexibilidad que concede la investigación cualitativa, las siguientes entrevistas pueden adaptarse al análisis preliminar ya realizado para explorar esas posibles líneas emergentes o, por el contrario, abandonar líneas de investigación originalmente planteadas.

Este análisis “hacia delante – hacia atrás”, es un proceso recursivo casi automático, ya que la persona que recolecta los datos comienza desde ese momento a establecer relaciones, interpretar y ver más allá de la temática, en definitiva, a analizarlos. (29)

El análisis de los datos, que como ya hemos dicho comienza de manera casi simultánea a la recolección de estos, seguirá un enfoque dirigido a obtener una rica descripción y significado de la experiencia general de la persona en hemodiálisis domiciliaria y será un método inductivo, ya que la codificación de los datos puede modificar nuestra pregunta de investigación inicial. Utilizaremos un análisis temático, donde se identifiquen los temas y patrones que aparezcan en el conjunto de los datos. El análisis temático es una herramienta flexible, que se adapta a diversas perspectivas teóricas y proporciona una aproximación rica y compleja a los datos. Además, se considera muy adecuado para una investigadora que está realizando su primera incursión en la investigación cualitativa, ya que favorece la adquisición de habilidades analíticas básicas que son necesarias para el desarrollo de otros tipos de análisis más especializados. (29).

El análisis se llevará a cabo a través del software Atlas Ti, un programa diseñado para el análisis cualitativo de datos textuales. Para el pilotaje, cuyos resultados se muestran en este trabajo, se utilizará la herramienta gratuita OpenCode, ya que no se dispone de financiación para la adquisición del software Atlas Ti.

Dicho análisis tendrá varias etapas, modeladas según las indicaciones de Braun (Diagrama 1):

1. Familiarización de la investigadora con los datos: transcripción y lectura de los datos.
2. Generación de códigos iniciales, es decir, generar los elementos más básicos de información significativa.
3. Búsqueda de temas y relaciones entre códigos: una reflexión sobre las unidades de significado, es decir, los códigos, para buscar relaciones entre ellos que permitan esbozar temas más generales.
4. Selección de temas según su coherencia y significación, es decir, examinar cada tema generado en el paso anterior. Cada tema tendrá unas etiquetas que tendrán que ser coherentes entre sí, habrá que revisar que los temas tengan suficiente información. En este paso 4, temas con escasa información pueden desaparecer, o unirse a otros temas.
5. Definición y nominación de los temas: poner un nombre concreto y exacto a cada tema.
6. Elaboración de un informe de resultados, siguiendo una narración hilada, coherente y atractiva para el lector.

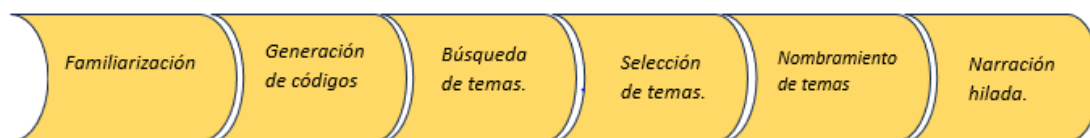


Diagrama 1. Pasos en el análisis de datos (27). Fuente: elaboración propia.

CRITERIOS Y CONTROL DE CALIDAD.

Para asegurar un control de la calidad del proyecto, el análisis de datos será realizado por varios investigadores, para evitar posibles sesgos del investigador principal y conseguir un análisis más rico. Este procedimiento, conocido como *triangulación*, aporta mayor credibilidad a los datos y le confiere al estudio mayor rigor, profundidad, y consistencia. (30) Por otro lado, la aplicación de criterios de rigor metodológico (Tabla 4) aseguran una mayor calidad científica del proyecto, siendo estos criterios la credibilidad, la transferibilidad y aplicabilidad, la consistencia, la reflexividad, la relevancia y la adecuación teórico-epistemológica.

Criterio de rigor.	Característica del criterio.	Procedimiento.
Credibilidad o valor de la verdad.	Aproximar los resultados obtenidos al fenómeno observado.	<ul style="list-style-type: none"> - Los participantes confirman su relato como verdadero. - Triangulación de los datos.
Transferibilidad.	Los resultados son transferibles, que no generalizables.	<ul style="list-style-type: none"> - Descripción exhaustiva del contexto y de los participantes. - Muestreo teórico.
Consistencia.	Los resultados son replicables y estables con un estudio de	<ul style="list-style-type: none"> - Triangulación - Reflexividad del investigador.

	condiciones similares y mismos participantes.	Descripción detallada del proceso de investigación.
Confirmabilidad.	Los resultados garantizan la veracidad de las descripciones aportadas por los participantes, sin ningún tipo de condicionante.	<ul style="list-style-type: none"> - Transcripciones textuales de las entrevistas. - Contrastación de los resultados con la literatura. - Identificar y describir las limitaciones del estudio.
Relevancia.	La relevancia nos permite conocer si hemos obtenido conocimiento del fenómeno sujeto a investigación.	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensión amplia del fenómeno. - Grado de cumplimiento de los objetivos.
Adecuación teórico-epistemológica.	Correspondencia adecuada del fenómeno y la teoría investigativa utilizada.	<ul style="list-style-type: none"> - Ajustes de diseño. - Contrastar la pregunta con los métodos utilizados.

Tabla 4. Criterios de rigor metodológico. Fuente: elaboración adaptada de los criterios de Lincoln y Guba. (31)

4 RECURSOS EMPLEADOS.

Un apartado muy importante del trabajo es la planificación del presupuesto y de los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto. Para ello se ha elaborado una tabla con la previsión de los gastos más importantes a tener en cuenta (tabla 5) y otra con las posibles ayudas económicas que ofrecen las becas disponibles y premios en todo el territorio nacional (tabla 6). Con estas ayudas se podrían financiar parcialmente los costes derivados del proyecto. Cabe destacar la convocatoria Acción Estratégica en Salud, del Instituto de Salud Carlos III, cuya ayuda económica podría financiar el proyecto en su totalidad. (32)

Tabla 5. Presupuesto y recursos. Fuente: Elaboración propia.

INSTITUCIONES	AYUDAS ECONÓMICAS.
Premios de investigación CODEM	De 700 a 7.500 euros
Beca de investigación en Enfermería del Hospital Gregorio Marañón	5000 euros.
Premios Metas Enfermeras	3000 euros.
Premio Investigación del Hospital Puerta de Hierro	2000 euros
Certamen de Enfermería San Juan de Dios	7000 euros.
Premio Santiago Martín Jarauta del Colegio Oficial de Enfermería de Huesca	1800 euros
Certamen Nacional de Enfermería "Ciudad de Sevilla"	De 4140 a 1150 euros.
Premio laasa Medical SEDEN	1200 euros.

Tabla 6. Premios y becas. Fuente: Elaboración propia.

5 CUESTIONES ÉTICAS

Para la realización de este estudio se han tenido en cuenta una serie de cuestiones éticas:

- Participación voluntaria. Los participantes han escogido libremente participar en el estudio, y se les ha proporcionado toda la información necesaria para la toma de dicha decisión. Asimismo, se les ha proporcionado un consentimiento informado para corroborar la voluntariedad de la participación y asegurar la protección de datos de carácter personal. (Anexo 2)
- Protección de datos personales. Para el correcto análisis de los datos, las entrevistas serán grabadas. Tal y como consta en el consentimiento informado, las grabaciones no serán compartidas con nadie que no forme

parte del equipo investigador, serán almacenadas y posteriormente destruidas tras un máximo de cinco años.

Por otra parte, el Informe Belmont ha sido utilizado como guía a seguir para la protección de sujetos humanos en experimentación, abarcando los siguientes puntos clave:

- Beneficencia: los participantes de este estudio se beneficiarán del mismo en cuanto al efecto terapéutico que supone el compartir vivencias con el equipo investigador, dentro de su libertad personal para marcar los límites de sus declaraciones.
- No Maleficencia. La aplicación práctica de este principio al trabajo de investigación de traduce en la protección y cuidado de los participantes frente a la vulnerabilidad emocional que puedan experimentar al tratar cuestiones personales y de salud.

La protección y el cuidado se extienden a evitar las ideas preconcebidas y opiniones del equipo investigador durante la investigación.

- Autonomía. El consentimiento informado busca asegurar una participación voluntaria, e informar de los objetivos, riesgos y beneficios del trabajo de investigación. Los participantes son informados de que pueden revocar el consentimiento y abandonar el estudio en cualquiera de sus fases, si así lo desean.
- Justicia. Todos los participantes de este proyecto estarán en pleno derecho a ser tratados de manera adecuada, protegiendo su dignidad e integridad y sin ser sujetos a discriminación ni juicios con respecto a sus valores, creencias, o modo de vida. (33)

Este proyecto ha sido aprobado por el CEI de la URJC, con el número de referencia 291120234352023. (Anexo 3)

6 CRONOGRAMA

La duración prevista de este estudio es de 2-2'5 años, debido a la inversión de tiempo necesaria para la recolección de datos, su posterior análisis y la elaboración de los resultados y conclusiones.

FASES DEL ESTUDIO.	TIEMPO EN MESES																														
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Diseño y metodología	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Pilotaje	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Petición de permisos				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Relización de entrevistas							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Análisis de datos																															
Triangulación de resultados																															
Elaboración de conclusiones																															
Difusión de resultados.																															

Durante el primer año de elaboración del proyecto, se realizará asimismo un pilotaje con un par de entrevistas, no más de tres, para realizar un análisis preliminar.

7 RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

Los resultados presentados en este apartado proceden del pilotaje realizado con una única entrevista.

La persona participante posee una serie de características detalladas en la siguiente tabla. (Tabla 7).

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.	Participante 1.
Sexo.	Mujer.
Edad.	63 años.
Lugar de residencia.	Toledo, Castilla La Mancha.
Situación laboral.	Jubilada.
VARIABLES RELACIONADAS CON LA EXPERIENCIA EN HEMODIÁLISIS.	
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de ERCT.	16 años.
Tipo de acceso vascular.	Catéter venoso central.
Dosis de hemodiálisis pautada.	3 horas, 6 días en semana.
Patología asociadas.	Diabetes mellitus, cardiopatía.
VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENTREVISTA.	Paciente acompañada, por petición propia, de su cuidador principal(su marido).

Tabla 7. Características principales de la participante número 1. Fuente: elaboración propia.

Durante el análisis de la entrevista de pilotaje, cuyo foco principal era la exploración de la calidad de vida, emerge de los datos un fenómeno estrechamente relacionado con la misma, que es la percepción del proceso de enfermedad. La percepción de enfermedad es la representación cognitiva del proceso de hemodiálisis, y entre esta representación y la calidad de vida, parece existir una correlación importante.

Esta percepción de enfermedad aparece en el texto y toma forma a través de tres categorías diferentes: las experiencias dialíticas previas, el autoconocimiento y autocuidado, y la asimilación de la hemodiálisis domiciliaria en la vida diaria.

7.1. Experiencias dialíticas previas a hemodiálisis domiciliaria.

El paciente en ERCT puede optar a diferentes opciones de tratamiento, entre las cuales se encuentran el trasplante renal, la diálisis peritoneal y la hemodiálisis hospitalaria, y es con frecuencia un paciente pluripatológico.

Esta pluripatología, sumada a la modalidad de TRS previa - especialmente hemodiálisis hospitalaria- presentan una serie de síntomas físicos, entre los que destacan la astenia, la anorexia, y complicaciones como hipotensión, los calambres musculares; u otros síntomas derivados de las alteraciones electrolíticas.

7.1.1 Astenia y alteraciones hidroelectrolíticas.

La astenia se manifiesta por un cansancio generalizado, acompañado de lentitud psíquica y debilidad. El paciente en hemodiálisis experimenta lo que la bibliografía acuña como fatiga postdialítica, teniendo como causa más probable la modificación de la presión arterial o la liberación de citoquinas inductoras del sueño. La bibliografía consultada coincide con los resultados de la entrevista: la persona en hemodiálisis experimenta una fatiga después del tratamiento que influye directamente en la calidad de vida, ya que con frecuencia la persona que finaliza la sesión de hemodiálisis hospitalaria no desea comer ni moverse, sino que la fatiga le induce a dormir. (34)

“...yo salía pálida, blanca... parecía un papel. (...) Sin ánimos de hablar con nada, llegaba y directamente “déjenme, ¡déjenme!” a la cama y a quedarse quieta ahí, para recuperarse.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Íbamos al centro comercial, y yo pedía la silla de ruedas (...) Pero sí me postraba mucho. Esos gemelos se me ponían duros y yo no podía pasar. O sea, caminar un paso no podía.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Cuando le tocaba, no solo eso, que la máquina era más agresiva, ella llegaba como un trapito viejo.” (Cuidador principal, 68 años)

La sintomatología de alteración hidroelectrolítica puede deberse a cambios repentinos en el agua y en el equilibrio químico del organismo, y manifestarse en forma de calambres musculares, tal y como nos indica la bibliografía. (5)

La persona en hemodiálisis, independientemente de su modalidad, establece una relación dual con la máquina de hemodiálisis: como elemento vital, puesto que la persona necesita la máquina para vivir – que la máquina sea el elemento que da vida tiene implicaciones de dependencia y vulnerabilidad que exploraremos más adelante- y como elemento agresor.

7.1.2 El cuerpo se va degradando.

Otro tema significativo que emana de las experiencias dialíticas previas es la noción de que “el cuerpo se va degradando”. Esto hace referencia a las complicaciones crónicas de la hemodiálisis, como son la coronariopatía, la vasculopatía periférica o las calcificaciones metastásicas, y a la situación sostenida de anemia y enfermedad ósea, que acaban provocando nuevas enfermedades en el paciente de hemodiálisis, y contribuyen a empeorar su calidad de vida. Estas complicaciones crónicas de la enfermedad, junto con la astenia y fatiga postdialítica, respaldan la bibliografía existente que detalla la aparición de sintomatología física en pacientes en tratamiento de hemodiálisis domiciliaria. (4, 5)

“Y el cuerpo de ella, con las diálisis, también se va degradando. Se va acabando, y van saliendo nuevas enfermedades, una cantidad de cosas... (...) Y no poder ni caminar” (Cuidador principal, 68 años)

7.1.3 Dinámica familiar y laboral.

La situación familiar y laboral muda, para asimilar el proceso de enfermedad, y se crean y modifican roles familiares para hacer frente a las necesidades de cuidado. La paciente vive únicamente con su cuidador principal y el inicio del tratamiento en diálisis y la demanda de cuidados genera un desajuste en la dinámica familiar.

“El especialista, que vaya a los dos días al otro especialista... entonces me llevaba mucho tiempo, había muchas bajas médicas. Yo no podía pedir baja médica, me echan, la verdad... Entonces, en el 2020 que vino la pandemia, me echaron, se me acabó el trabajo (...) Ahora que estoy sin trabajo, estoy con ella (refiriéndose a la

paciente de hemodiálisis) 24/7. *Está complicado el trabajo, así que ya me quedo con ella*” (Cuidador principal, 68 años)

“...hay que tener en cuenta que haya más personas en cada familia, en este caso nosotros quedamos solos, porque los hijos se fueron” (Cuidador principal, 68 años)

El rol laboral y familiar de la persona en hemodiálisis se transforma: en muchos casos el paciente no puede trabajar y esa pérdida de trabajo implica una pérdida parcial de la identidad y un empeoramiento del autoconcepto. La participante siente haber perdido el control y la agencia sobre su vida. En este sentido, la sensación manifestada por la participante parece ser un tema recurrente en la bibliografía, puesto que numerosos estudios concuerdan que el grado de libertad de la persona y su rol laboral y familiar se ve modificado desde el inicio del tratamiento en hemodiálisis. (35)

En relación con el rol laboral, las personas en tratamiento renal sustitutivo tienen importantes limitaciones en su acceso al empleo, relacionándose estrechamente la hemodiálisis con el abandono del puesto de trabajo (35), dato que coincide con el análisis del texto.

“cuando estaba trasplantada (...) yo trabajaba normal, era una de las mejores trabajadoras, me gané un premio (...) ahora mi día a día es un poco complicado, porque ya me canso mucho caminando, no puedo mantener todo en su sitio, la casa y la comida” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Esta sintomatología física, junto a la situación de salud y el ingreso en la lista de espera de trasplante renal, potencia la sintomatología psicoemocional, surgiendo temas como la frustración y la impotencia, depresión y pensamientos de muerte ante los cambios en la situación de salud, las modificaciones corporales y el impacto de la enfermedad en la vida de la persona.

7.1.4 Sintomatología psicoemocional.

El tiempo empleado en las sesiones de hemodiálisis y los síntomas físicos generan síntomas depresivo-ansiosos. Emergen del texto significados de pensamientos de muerte, relacionados también con la noción de que el cuerpo de la persona “se va degradando”.

“un actor de televisión estaba en diálisis durante cinco años y pidió la eutanasia, que ya no quería... (silencio largo) ... quería morir (..) Entonces yo me puse a llorar, no

puede ser, que tristeza. Dije, “si yo sigo así, voy a pedirla” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Estos síntomas psicológicos hallados en la entrevista se ajustan a la bibliografía encontrada, especialmente la depresión y la ansiedad, de las cuales podemos encontrar numerosos estudios que detallan su prevalencia en pacientes con tratamiento de hemodiálisis. (10,11)

La entrada en lista de espera para trasplante está relacionada con sentimientos de esperanza, pero también frustración y desesperanza a largo plazo. El paciente en lista de espera puede ser llamado para trasplante y que finalmente este no se lleve a cabo, lo cual también se traduce en aumento de los sentimientos de desesperanza e ira. Conocer a otros pacientes en hemodiálisis que han sido trasplantados con éxito genera sentimientos similares.

“Me llamaron a trasplante, yo me fui toda feliz y todo, me hicieron las pruebas (...) el riñón estaba estropeado (...) fue un bajonazo. Estábamos tan contentos, y nos fuimos (...) y me quité esas pulseras, de la rabia que tenía, y nos fuimos” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Es que a mí eso me desespera, que los otros estén muy bien. “Estoy en Canarias” “estoy de crucero”, (...) están aquí, están allá, y nosotros enchufados todavía. (...) Pues eso como que lo agobia a uno.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

7.1.5 Interacción con otros pacientes.

Las experiencias dialíticas previas conducen a otros pacientes en similares o iguales condiciones de salud. Un tema emergente, que surge de las experiencias dialíticas previas a hemodiálisis domiciliaria, es la interacción con otros pacientes en hemodiálisis: el paciente en hemodiálisis hospitalaria está rodeado de otras personas en situación de salud similar o igual a la suya. La interacción con personas con situación de salud similar o incluso con mayor número de comorbilidades retroalimenta los síntomas de depresión y ansiedad al añadirse sentimientos de desesperanza.

“...porque es que es más agobiante ver a las personas como se van acabando. Cuando tú vas a una diálisis, hay señores que están acabaítos. Personas que... da mucha depresión” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Un tema especialmente significativo es la muerte de antiguos compañeros de hemodiálisis, que produce en la persona sentimientos de angustia y conciencia del paso del tiempo.

“Nosotros tenemos un chat. Somos... éramos doce, éramos doce... y todos ahí, tal... murió Violeta, luego murió Rosa y yo “dios, quedamos diez”. Han trasplantado ¡a ocho! Quedamos dos. (...) y me dijeron “ella murió como hace quince días” (silencio) yo quedé...” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Es interesante comparar la bibliografía encontrada con los hallazgos del texto. Un estudio realizado en 2018 sobre el *mentoring* entre pacientes de hemodiálisis obtuvo resultados que indicaban una mejora de la autogestión (36), la entrevista parece indicar todo lo contrario, ya que precisamente ese contacto prolongado con personas en la misma situación de salud es uno de los principales factores del empeoramiento de la salud mental de la participante, según manifiesta ella misma.

7.2. Autoconocimiento y cuidados de la persona en HDD.

La paciente en hemodiálisis debe reestructurar su vida diaria para hacer frente a las demandas necesarias para la gestión de su propia enfermedad, que son principalmente tres: medidas dietéticas, tratamiento farmacológico y entrenamiento de hemodiálisis domiciliaria.

7.2.1. Medidas dietéticas.

Con respecto a las medidas dietéticas, la paciente realizará una ingesta hídrica menos restrictiva que en hemodiálisis hospitalaria. La paciente conoce qué alimentos debe tomar, y cuáles no, y cómo cocinar aquellos alimentos que lo precisen, con el fin de no ingerir sustancias perjudiciales, especialmente el fósforo, el sodio y el potasio.

“La patata a remojo en agua, el arroz lo lavamos bien, le quitamos bien ese almidón... y la verdura la que nos dicen, la congelada. Los guisantes, el brócoli. (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Y el pescado que tomamos fresco, lo congelamos. (Cuidador principal, 68 años)

Lo lavamos bien lavadito y ya lo congelamos, y ya listo para tirarlo a la cazuelita, pero primero lo congelamos.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

El aprendizaje y asimilación de las medidas dietéticas es un proceso complejo que se integra en la rutina gracias al apoyo y educación por parte de los sanitarios de la unidad de diálisis. Es sobradamente conocido desde hace años que una buena adherencia a las medidas dietéticas está relacionada con una mejora de la sintomatología asociada a la enfermedad renal crónica, y con una mejora de la calidad de vida (37). El valor sérico de potasio es un indicador fiable de dicha adherencia, que suele presentar valores en rango, puesto que los pacientes toman conciencia de la sintomatología asociada a hiperpotasemia. Por otra parte, los valores séricos de fósforo en rango son un indicador más específico, puesto que el control del fósforo depende en gran medida de la dieta y de la correcta toma del tratamiento quelante, eliminándose en pequeñas cantidades durante la sesión de hemodiálisis. (38)

Asimismo, la bibliografía consultada indica que, cuanto más tiempo lleva el paciente en tratamiento de hemodiálisis, menor es la adherencia a la dieta (39). Podría ser esclarecedor establecer nuevas líneas de investigación que ahonden en la relación entre la calidad de vida en hemodiálisis domiciliaria y el cumplimiento de las restricciones dietéticas, en comparación a las tasas de cumplimiento en otras modalidades de diálisis.

7.2.2. Tratamiento farmacológico.

Otra base del cuidado de la persona es el tratamiento farmacológico, que incluye tratamiento de los efectos secundarios, y tanto suplementos como quelantes para el mantenimiento de los niveles electrolíticos.

El paciente en hemodiálisis autogestiona su tratamiento y modifica sus rutinas o implementa unas nuevas para hacer espacio a su autogestión de la salud, tanto de su enfermedad renal como de otras comorbilidades. El control sérico del fósforo es, como se ha comentado en el apartado anterior, un buen indicador de la correcta autogestión de la salud. (38)

“Tomo muchas cosas, pero lo llevo bien. Yo tengo ahí mi baulito, digamos, mi tarrito y yo sé, miro lo que tengo por la mañana, por la tarde y por la noche. Yo me los voy tomando, eso es sagrado.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Yo termino la diálisis y lo primero que hago es estar tranquilita, no levantarme tan rápido. Me voy incorporando, me voy incorporando, ya me paso al comedor y ya me

pincho, para ver cuanto tengo de azúcar, me pongo la rápida y la lenta. Entonces ya abro mi “baúl de los recuerdos”, y empiezo “es de noche, toca este, este y este”.

(Persona en hemodiálisis, 68 años)

El tratamiento farmacológico es uno de los pilares de la gestión de la enfermedad renal crónica avanzada, y su incorporación a la vida diaria es especialmente importante. El uso de diminutivos en el texto – *baulito, tarrito*, - nos indica familiaridad con los elementos del tratamiento farmacológico, indirectamente señalando la asimilación del tratamiento como parte de su realidad y de su vida.

7.2.3. Entrenamiento de hemodiálisis domiciliaria.

El entrenamiento de hemodiálisis puede dividirse en tres partes principales: el montaje y desmontaje del monitor, la conexión y desconexión del acceso venoso, y la resolución autónoma de las diferentes alarmas e incidencias que puedan surgir durante la sesión.

Montaje y desmontaje del monitor.

Con respecto al montaje y desmontaje, la paciente y su cuidador principal - su marido- asisten a un curso de entrenamiento en el hospital. Este curso dura aproximadamente 3 semanas, donde el principal factor que influye en la duración del entrenamiento es la capacidad de aprendizaje de la persona, que no será dada de alta en el entrenamiento hasta que no se desenvuelva en los aspectos más importantes del entrenamiento. Una vez en casa, el personal de enfermería los acompaña los primeros días, para asegurar por un lado una adecuación de la vivienda y, por otro, terminar de afianzar los conocimientos *in situ*. Durante los primeros días la terapia en casa aún es un contexto nuevo, que acaba por normalizarse.

E¹: Cuando comenzaste hemodiálisis domiciliaria, ¿cómo fue el entrenamiento para usted?

“Dos semanas largas, bueno, sí.” (Cuidador principal, 68 años)

¿Se acuerda? Que era un mes, pero nos dijeron “ya la vemos que están preparados, ¿se quieren ir a casa?” Le dije, “bueno” y nos mandaron un enfermero durante dos días, y (el enfermero dijo) “ya están bien, ya lo hacen solos” y nos dejaron. (Persona en hemodiálisis, 68 años)

¹ E: Entrevistadora.

E: ¿Cómo viste el entrenamiento los primeros días en casa?

“Nos pareció fácil. Al principio empieza uno como a agobiarse, porque hay muchas cosas que se le olvidan. Dentro de esas, es cuando usted se va a la máquina y va a pasar a colocarle el peso y todo, y no lo prende, empieza a colocar las líneas se le desprograma la máquina. (...) (Cuidador principal, 68 años)

Digamos que lo montábamos más lento, porque íbamos viendo paso a paso para no equivocarse. (...) Y al principio es como todo, se hacía muy lento, muy pausado, y leyendo siempre y mirando lo que eran las indicaciones. Y ya, a través de los años lo hacemos con una normalidad y ya sabemos los parámetros, ya conocemos hasta las alarmas, el manejo de qué puede ser, vamos directamente al fallo que tenga la máquina, a resetearla. (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Como un mes, digamos un mes pero no llegamos al mes.” (Cuidador principal, 68 años)

Dentro del montaje y desmontaje del monitor aparece un tema muy significativo, que es la programación de los parámetros de diálisis. Los parámetros de diálisis son, principalmente, la duración de la sesión, el flujo de sangre, y el volumen de ultrafiltración. Que la persona en hemodiálisis y su cuidador tengan los conocimientos necesarios para manejar estos parámetros es un indicativo de la calidad y eficacia del entrenamiento.

“Ella se pesa antes, siempre. Ella dice “tengo tanto de agua”, y ya vamos balanceando un peso. A veces el médico le dice “vete quitando peso, de 200 a 200”, y ella ya sabe cuánto tiempo y cuánto se tiene que quitar. Porque con el tiempo uno ya sabe, cuando la máquina empieza a pitar, yo la veo que la sangre está muy espesa, eso es que ya no tiene agua.” (Cuidador principal, 68 años)

Conexión y desconexión del acceso venoso.

Los pacientes pueden presentar fístula arteriovenosa o catéter venoso central. El manejo del catéter venoso central por parte de la persona en hemodiálisis precisa de la intervención enfermera, que realizará labores de instrucción sobre el manejo del catéter en condiciones de asepsia, sobre el procedimiento de conexión al monitor, y sobre cursos de acción ante

determinadas incidencias. Aparece la categoría de “asepsia del catéter” de forma significativa, a la hora de evitar posibles complicaciones como sepsis o bacteriemia.

“Y sobre todo tener la zona muy aséptica (...) lavado de manos, guantes, mascarillas... Y hasta que nos fuimos habituando... y es muy importante porque estamos tratando con la sangre, y cualquier bacteria, cualquier mugre (...) eso va a ser para siempre. Entonces en eso hemos tenido mucho cuidado siempre.” (Cuidador principal, 68 años)

Alarmas e incidencias.

Como último punto dentro del entrenamiento de hemodiálisis podemos encontrar el manejo de las alarmas e incidencias surgidas durante la sesión de hemodiálisis, o inmediatamente después. Cobra una significancia evidente la figura de apoyo durante la sesión, que debe ser alguien distinto a la propia persona en hemodiálisis.

Durante el entrenamiento en el hospital se desarrollan las habilidades necesarias para solucionar las posibles alarmas que surjan durante el montado de la máquina o durante la sesión y para prevenir y socorrer en caso de complicaciones durante la sesión. Estas habilidades están asimismo estrechamente relacionadas con el apoyo sanitario continuo por parte de enfermería. Este apoyo es doble, por una parte desde la unidad de diálisis y por otra, desde el servicio telefónico ininterrumpido de asistencia.

Las principales incidencias relacionadas con la sesión de hemodiálisis tienen que ver con complicaciones del catéter, la salida del catéter y la infección siendo el principal tema en el texto. El entrenamiento asegura que en el ámbito domiciliario se puedan reconocer los síntomas y signos de alarma y puedan realizarse auxilios básicos antes de acudir al hospital.

“Lo del catéter... una vez se le salió, no sé si fue... se salió un poquito, entonces yo logré, con los guantes, empujarlo, y lo sellé bien, y nos fuimos para el hospital, para el médico.” (Cuidador principal, 68 años)

“Tuvimos uno... ella tenía una bacteria. Y una semana, llegábamos y conectábamos la máquina, y justo a las dos horas ella comenzaba a temblar, a temblar a temblar, y no podía ni hablar, balbucear alguna palabra, como en shock. Y yo llegaba y decía “¿pero qué pasa?”, paraba la máquina enseguida, le devolvía la sangre (...) y nos fuimos para el hospital” (Cuidador principal, 68 años)

Aquí se evidencia la importancia de la figura de apoyo, y del cuidador principal como dicha figura, puesto que es quien realiza la vigilancia durante la sesión y presta la ayuda en caso de ser necesaria. La significancia del cuidador principal se relaciona asimismo con los cambios en la dinámica familiar de las experiencias dialíticas previas. En las experiencias dialíticas previas la persona comenzaba el proceso de enfermedad renal avanzada y adoptaba un rol de persona recibidora de una serie de cuidados. Esta dinámica se mantiene y perpetúa en la nueva modalidad de hemodiálisis, donde la persona que recibe diálisis en casa necesitará una serie de cuidados. Sin embargo, la modalidad de hemodiálisis juega un papel crucial en el grado de autonomía de la persona. Como comentábamos anteriormente, la máquina de diálisis hospitalaria se vive como un elemento externo. De hecho, toda la sesión de hemodiálisis parece vivirse como una experiencia poco confortable, ya que la persona se encuentra en el hospital, que es un ambiente sanitario, rodeada de pacientes en diversos grados de enfermedad, y de un material y un lenguaje que puede resultar ajeno. En esta situación, el monitor de diálisis es un elemento extraño y agresor, que la persona “sufre” pasivamente, al ser conectada a él. El control de los parámetros, la vigilancia de las presiones y la resolución de las alarmas están completamente fuera del control de la persona, y recaen sobre el personal sanitario, lo cual podría acentuar la sensación de pasividad e indefensión.

En la hemodiálisis en casa, la persona “juega en casa”, encontrándose en todo momento en su contexto. El control sobre el monitor, su programación, la posibilidad de modificar e incluso resetear la sesión de diálisis otorgan a la persona la agencia de su cuidado, transformando su rol vital, y convirtiendo el monitor en un instrumento a servicio de la persona, mientras que en la modalidad hospitalaria podría decirse que es el monitor quien “controla” la sesión de diálisis y, con ella, la vida de la persona.

7.3. Día a día en hemodiálisis domiciliaria.

En la historia de vida de la participante llegamos finalmente al momento actual, después de las experiencias en otras modalidades de tratamiento renal sustitutivo, y el proceso de asimilación completado durante el entrenamiento. Cobra especial importancia entonces la vida diaria de la persona, de donde emanan diferentes significados que nos devuelven a la percepción de la enfermedad, transformándola. Este día a día de la persona en hemodiálisis

domiciliaria es de donde surge el significado de calidad de vida en hemodiálisis domiciliaria, que no deja de ser el corazón de este trabajo.

Dentro del día a día en hemodiálisis domiciliaria, cuatro aspectos definen una imagen clara sobre la realidad cotidiana: la normalización de la situación de enfermedad, el cuidador principal y la familia, las sesiones en casa y vivir atado a una máquina: viajes y vacaciones.

7.3.1. La normalización de la situación de enfermedad: perpetuación del autocuidado.

Tras las primeras semanas de hemodiálisis en casa, la persona y sus convivientes comienzan un proceso de normalización e integración del tratamiento en sus vidas. El nuevo elemento, que adquiere tangibilidad en forma del monitor pero que abarca los cambios de rutina, dieta y, en general, estilo de vida, pasa a formar parte de la realidad cotidiana. El día a día y las sesiones de hemodiálisis se organizan conjuntamente, la vivienda y la vida se acomodan a este nuevo elemento hasta integrarse.

Después de ser tantos años se habitúa uno, lo ve uno como un objeto más en casa, como si fuera, yo que sé, un mueble” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Cuando está pitando la máquina (nuestros nietos) dicen “abuelo, abuelo, está pitando la máquina de la abuela” (Cuidador principal, 68 años)

La integración del monitor y de la hemodiálisis podría ser crucial para la reapropiación de un rol más activo. La comparación del monitor con “un mueble más” parece especialmente significativa, en cuanto a la visión del monitor como un instrumento más, y no como un elemento agresor.

7.3.2. El cuidador principal y la familia.

La familia y el entorno cercano de la persona en hemodiálisis domiciliaria también moldean su día a día. Las personas con terapia en casa notan mayor libertad a la hora de decidir la organización de sus sesiones, lo cual tiene una consecuencia doble. Por una parte, permite una mayor conciliación con la vida familiar e incluso laboral, la persona percibe su enfermedad como una situación menos incapacitante y verbaliza una mejora en la calidad de vida, al igual que su familia.

Por otra parte, la persona puede decidir qué días de la semana y a qué horas va a realizar su tratamiento de hemodiálisis, en qué parte de su vivienda realizarla, y qué actividades y/o personas van a acompañarla durante la misma.

La capacidad de decisión sobre estas variables le devuelve a la persona en hemodiálisis parte de esa agencia durante las experiencias previas. La reapropiación parcial de ese rol de agente de autocuidado contribuye a una mejora del autoconcepto y, de esa manera, también se relaciona con mayores niveles de satisfacción y calidad de vida, disminuyendo la aparición de desesperanza.

A nivel familiar, las sesiones de hemodiálisis pueden transformarse en un punto de encuentro y en un tiempo de compañía, lo cual influye positivamente en el ánimo de la persona y en su percepción de la terapia.

“Él [su nieto] se pone “abuela, ¿me das la mascarilla?” Y sube y se acuesta al lado mío, con la tablet, o a ver la tele” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Te sientes como en casa. La diferencia también es esa, también se agradece esa máquina, ella está en casa y puede estar viendo... si van los nietos, o van los hijos, ir viendo un programa, una serie, o hablando con ellos. Que no se puede mover, porque está en un sitio hasta que termine la diálisis, pero puede estar hablando, dialogando, viendo cosas, fotos, yo que sé. Mucha más libertad.” (Cuidador principal, 68 años)

Con respecto a sobrecarga del cuidador, una revisión sistemática realizada en 2021 concluye que, si bien el nivel de sobrecarga está influido por factores como la edad o las comorbilidades, el tipo de tratamiento de hemodiálisis no influye en la sobrecarga del cuidador (40).

Otros estudios difieren: o bien la hemodiálisis domiciliaria se ha relacionado con mayor nivel de libertad y flexibilidad percibida por el cuidador (41), o bien se ha relacionado con mayores niveles de estrés psicosocial en el cuidador, que pueden contribuir al *burnout* y a un abandono de la terapia domiciliaria (42). Este subtema sugiere posibilidades para ahondar en futuras líneas de investigación.

7.3.3. Vivir atado a una máquina: viajes y vacaciones.

Otro punto que moldea enormemente la realidad cotidiana y la percepción de enfermedad es un tema denominado “Atado a una máquina para vivir”.

La vida de las personas en hemodiálisis depende de una máquina que supla de forma parcial las funciones renales. Las personas en este tratamiento a menudo verbalizan frustración y agobio por el agotamiento psicológico y la sensación de encadenamiento que produce la situación de salud. Este impacto emocional está ampliamente escrito en la

literatura, siendo la sensación de vivir atado uno de los temas más prevalentes en la mayoría de los estudios, y uno de los factores de mayor peso en la pérdida de calidad de vida. (43)

Esta sensación- producida por la realidad del tratamiento sustitutivo- de vivir atada a una máquina se relaciona íntimamente con la percepción de la enfermedad, influye en la dinámica familiar y en la calidad de vida de forma negativa. El monitor ha adquirido tintes menos negativos, dejando de ser un elemento agresor y extraño, para pasar a ser un elemento cotidiano, pero sigue manteniendo un papel central en la vida de la persona. La persona en hemodiálisis depende de ese monitor para vivir, y aquel elemento que aportaba ligereza y control -frente al monitor hospitalario- simultáneamente es un elemento anclador. La paciente es consciente en todo momento de su vulnerabilidad, y de esa dependencia que tiene con el monitor. El monitor es, simultáneamente, elemento que da vida – y calidad de vida- y un recordatorio tangible de la fragilidad inherente a su situación vital.

“Ella entra en depresión a veces, porque se siente... conectada, como que... ve que no la llaman, esperando el trasplante” (Cuidador principal, 68 años)

“Lo único es que... también se cansa. Es agobiante porque no tiene uno la libertad de decir “cojo un vuelo y me voy para tal sitio, para tal país, para esto... (...) mis vacaciones, todo está predispuesto a...a una máquina” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

7.3.4. Sesiones en casa y comparativa con hemodiálisis hospitalaria.

Los temas más relacionados con la realización de las sesiones en casa son el aumento de la satisfacción y la aceptación de la enfermedad. La persona manifiesta mayor libertad que en hemodiálisis domiciliaria, menor tiempo perdido, y mejor calidad de vida.

“...En general es muy positivo en casa, a mí me ha gustado porque lo saca a uno, el paciente está más eufórico de ver algo, de hablar, de ser sus series – ahora se conecta ahora, con tanta televisión que hay, películas y series y todo- está con más libertad.” (Cuidador principal, 68 años)

“...Más energía obviamente con la hemodomi. Tiene uno un poquito mejor calidad de vida. Tiene más tiempo, tiene más... estar con las personas, al menos en mi caso, cuando a mí me visitan.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

La sintomatología física disminuye, siendo menos frecuentes los episodios de complicaciones durante las sesiones de hipotensión o calambres, y la fatiga post dialítica se reduce considerablemente. Los resultados clínicos de la HDD son un mejor control de las toxinas urémicas, mejor control de la anemia y de las alteraciones óseo-minerales, necesitando el paciente menor dosis de estimulantes eritropoyéticos y quelantes, respectivamente. También se ve asociada a un mejor control de las cifras tensionales y otros parámetros cardiológicos como la reducción de la hipertrofia ventricular izquierda. (19). Es especialmente relevante en el análisis la reducción de las toxinas urémicas, expresada por la persona de manera indirecta al hablar de una mejor tolerancia de las sesiones y de una menor fatiga postdiálisis.

“Porque como que es industrial, y esta es casera, ¡digo yo! (ríe) Y esa como que coge y le saca un montón, le chupa todo, todo. Y esta como que le saca, pero tampoco, le deja algo bueno.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

El paciente diferencia claramente entre las dos modalidades. Parece significativa la diferencia semántica entre la máquina industrial, que evoca sesiones más duras, con la modalidad “casera”, que nos acerca a la familiaridad de “un mueble más”, conocido por la familia y fácilmente accesible y manipulable.

Asimismo, esta disminución de la sintomatología permite una distribución del tiempo libre y del ocio distinta a la existente previamente.

“Ahora sale a la puerta y por lo menos los pájaros, los animales, unas uvas... eso te cambia, te cambia un poquito. Se distrae, las flores... (...)” (Cuidador principal, 68 años)

“Te mantienes ocupada, dentro del nivel de energía que puedas tener.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

“Exacto, sin sobrepasarse ni hacer fuerza, ni nada... se distrae más. En eso, le ha aumentado la calidad de vida un poquito” (Cuidador principal, 68 años)

Ligados a la terapia domiciliaria aparecen un nuevo tema: recursos de afrontamiento. Dentro de este tema encontramos conceptos como el humor, el optimismo y la resiliencia.

“Y con esta máquina, sí, mantiene ella como una energía más estable. Eso ayuda muchísimo. Y el ambiente en casa, las depresiones son menos” (Cuidador principal, 68 años)

“Tocó, y es lo que hay, y una aprende a sobrevivir con sus enfermedades, con sus problemas, y a tirar pa'lante. Pero que uno sea, digamos, totalmente feliz, pues no, pero sí ayuda a estar mucho más cómodo en casa, la diálisis.” (Persona en hemodiálisis, 68 años)

Las experiencias dialíticas previas, los cuidados de la persona en hemodiálisis y el día a día en hemodiálisis domiciliaria moldean la percepción de la enfermedad y la calidad de vida percibida por la persona.

La experiencia de vida en las personas en hemodiálisis viene marcada por su sintomatología física y psicológica, el cambio en el rol vital y la sensación de vivir enganchado a una máquina. Los temas del texto establecen una relación clara entre hemodiálisis domiciliaria y una mejora de la sintomatología física y psicoemocional del paciente en hemodiálisis, si bien la sensación de vivir atado a una máquina es similar en ambas modalidades, e incluso la sobrecarga del cuidador podría cobrar más importancia en la hemodiálisis domiciliaria.

Uno de los subtemas que ha cobrado mayor significancia con el transcurso del análisis es el rol del paciente en su propio cuidado. La modalidad domiciliaria parece tener un efecto empoderante en el paciente, devolviéndole parte de su agencia al permitir al paciente tomar decisiones sobre su tratamiento y sobre la propia sesión.

Los estudios cualitativos sobre hemodiálisis domiciliaria pueden arrojar luz sobre la influencia que la modalidad de tratamiento renal sustitutivo tiene en la calidad de vida de los pacientes. Así, estos temas explorados en la discusión proporcionan más información sobre la experiencia vivida del paciente en hemodiálisis, proporcionando herramientas para que el personal sanitario pueda dar cuidados de calidad, e identificar las áreas donde la persona necesite más cuidados.

Es importante anotar que este trabajo indaga en la situación de la persona en hemodiálisis de forma muy limitada, puesto que se trata de un estudio piloto. Sería necesario realizar otras entrevistas para poder confirmar o no las interpretaciones y el análisis mostrados en

este trabajo. Este análisis preliminar sugiere la necesidad de efectuar nuevas investigaciones donde se considere la relación entre la modalidad de hemodiálisis y la adherencia farmacológica y dietética, la relación entre el acompañamiento por parte de otros pacientes en hemodiálisis y su impacto en el estado de ánimo de la persona, y el impacto de la modalidad de hemodiálisis en la sobrecarga en el rol de cuidador.

Estas futuras líneas de investigación que persigan esta metodología de trabajo podrían ser interesantes y esclarecedoras a la hora de avanzar hacia un entendimiento más completo de la vida del paciente renal.

8. CONCLUSIÓN.

La hemodiálisis produce un gran impacto físico, psicológico y social en las personas que siguen el tratamiento, marcado por la percepción de deterioro corporal. Cada esfera impactada influye a su vez en las demás.

La experiencia de las personas en hemodiálisis viene dictada por las modificaciones en su estilo de vida -dietéticas y farmacológicas- y por el seguimiento del tratamiento renal sustitutivo, siendo este un elemento central que genera fuerte ambivalencia.

La comparativa entre modalidades de hemodiálisis se apoya en varios factores claves, entre los que destaca la diferencia en el volumen de la sintomatología, la reapropiación de la agencia de cuidado por parte de la persona y la transformación de la percepción de enfermedad.

9. CONFLICTO DE INTERESES

La autora declara que no existe un conflicto de intereses, si bien cabe señalar que la autora e investigadora principal de este trabajo es paciente de hemodiálisis domiciliaria. Para alcanzar el rigor durante el trabajo de análisis cualitativo se han utilizado estrategias como autorreflexión durante todo el proceso investigativo, la triangulación del análisis con la tutora del trabajo, la elaboración de un diario (25).

10. BIBLIOGRAFIA

1. U.S. Department H and HS. ¿Qué es la insuficiencia renal? - NIDDK. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/que-es>
2. U.S. Department H and HS. ¿Cómo elegir un tratamiento? - NIDDK. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales. 9; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/como-elegir-tratamiento>
3. U.S. Department H and HS. Hemodiálisis - NIDDK. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.niddk.nih.gov/healthinformation/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/hemodialisis>
4. U.S. Department H and HS. Alimentación adecuada con insuficiencia renal [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/alimentacion-adeuada>
5. U.S. Department H and HS. Qué sucede en la hemodiálisis. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from:

<https://www.niddk.nih.gov/healthinformation/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficienciarenal/alimentacion-adeuada>

6. Sahadevan¹ NV, Skaria² L, Sobhanakumari³ K, P U, S B, KS R, et al. Cutaneous manifestations of end-stage renal disease [Internet]. Scientific Scholar; 2021 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://jsstd.org/cutaneous-manifestations-of-end-stage-renal-disease/>
7. F; C. Assessing and treating chronic pain in patients with end-stage renal disease [Internet]. U.S. National Library of Medicine; 2018 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30206801/>
8. Department H and HS. Cómo elegir un tratamiento para la función renal. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: [10 https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/alimentacion-adeuada](https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/alimentacion-adeuada).
9. Department H and HS. Alteraciones del metabolismo mineral óseo en la enfermedad renal crónica. [Internet]. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales.; 2020 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-lasalud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/alimentacion-adeuada>
10. Silva Junior GB, Daher E, Lima AP. Hub: Depression among patients with end-stage renal disease in hemodialysis: [Internet]. Routledge; 2014 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://scihub.hkvisa.net/10.1080/13548506.2013.845303>
11. Gebrie MH, Ford J. Hub: Depressive symptoms and dietary non-adherence among end stage renal disease patients undergoing hemodialysis therapy: Systematic review: 10.1186/S12882-019-1622-5 [Internet]. BMC Nephrology; 2019 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://scihub.hkvisa.net/10.1186/s12882-019-1622-5>
12. Ahís Tomás Patricia, Renau Ortells Elena María, Meneu Oset Marta, Cerrillo García Vicente, Panizo González Nayara. Disfunción sexual y calidad de vida según el tipo de tratamiento renal sustitutivo. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2016 Dic [citado 2023 Nov 29]; 19(4): 342-348. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400005&lng=es.

13. García Llana Helena, Celadilla Díaz Olga, Graça Ana Margarida, Muñoz Gutiérrez Isabel, Peso Gilsanz Gloria del, Trocoli González Filo. ¿Cuál es la relación entre función sexual y sintomatología ansioso-depresiva en pacientes en diálisis domiciliaria? *Enferm Nefrol* [Internet]. 2015 [citado 2023 Nov 29]; 18(Suppl 1): 24-24. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000500015&lng=es. 11
14. Leinau L, Murphy TE, Bradley E, Fried T. Relationship between conditions addressed by hemodialysis guidelines and non-esrd-specific conditions affecting quality of life [Internet]. U.S. National Library of Medicine; 2009 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2653658/>
15. Avendaño LH. Historia de la Nefrología en España. Badalona, España: Grupo Editorial de Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología; 2012.
16. Profesionales del Chn participan en la Elaboración del manual de hemodiálisis domiciliaria de la sociedad española de nefrología [Internet]. Navarra.es; 2018 [cited 2023 Nov 29]. Available from: http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/Sala+de+prensa/Noticias/2018/12/21/Profesionales+del+CHN+participan+en+la+elaboracion+del+manual+de+hemodialisis+domiciliaria+de+la+Soc.htm#:~:text=Las%20t%C3%A9cnicas%20domiciliarias%20de%20tratamiento,produjo%20en%20el%20a%C3%B1o%202014.
17. Vega Martínez A. Hemodiálisis domiciliaria [Internet]. Sociedad Española de Nefrología; 2021 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-hemodialisis-domiciliaria-150>
18. Pérez-Alba Alejandro, Barril-Cuadrado Guillermina, Castellano-Cerviño Inés, Martín-Reyes Guillermo, Pérez-Melón Cristina, Slon-Roblero Fernanda et al. Hemodiálisis domiciliaria en España. *Nefrología (Madr.)* [Internet]. 2015 [citado 2023 Nov 29]; 35(1): 1-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-

69952015000100001&Ing=es. <https://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Oct.12751>.

19. Romero Ruiz Ana Belén, Serrano Madero Elizabeth, Crespo Montero Rodolfo. Estado actual de la utilización de la hemodiálisis domiciliaria: revisión integrativa. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2018 Mar [citado 2023 Nov 29]; 21(1): 63-74. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842018000100008&Ing=es. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842018000100008>. 12
20. Pérez Alba A, Reque Santiváñez J, Segarra Pedro A. Baja Tasa de Eventos adversos en hemodiálisis domiciliaria [Internet]. Elsevier; 2018 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699517301947?via%3Dihub>
21. Slon Roblero MF, Bajo Rubio MA, González Moya M. Experiencia en España con Los Primeros pacientes en hemodiálisis domiciliaria tratados con monitores de Bajo flujo de líquido de diálisis [Internet]. Elsevier; 2021 [cited 2023 Nov 29]. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699521001442?ref=pdf_download&fr=RR-7&rr=82db22b9ad4e5cf9
22. Ahís Tomás Patricia, Renau Ortells Elena María, Meneu Oset Marta, Cerrillo García Vicente, Panizo González Nayara. Disfunción sexual y calidad de vida según el tipo de tratamiento renal sustitutivo. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2016 Dic [citado 2023 Nov 29]; 19(4): 342-348. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400005&Ing=es.
23. Cordeiro FR, Kruse MHL. Vista de Análisis del Discurso Desde la perspectiva de Michel Foucault: Contribuciones y posibilidades para la Investigación Cualitativa en enfermería: Enfermería actual en Costa Rica [Internet]. Universidad de Costa Rica; 2015 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/16025/15600>

24. Guerrero-Castañeda RF, González Soto CE. Experiencia Vivida, Van Manen Como referente para la Investigación Fenomenológica del Cuidado. *Revista Ciencia y Cuidado*. 2022 Sept 1;19(3):112–20. doi:10.22463/17949831.3399
25. Valles M. *Entrevistas Cualitativas*. Madrid, España: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014.
26. Giovane Mendieta-Izquierdo¹; Juan C. Ramírez-Rodríguez²; José A. Fuerte. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2015;
27. Mayan, María J. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. International Insitute for Qualitative Methodology, 2001.
28. Taylor, S. J., Bogdan, R. [Internet]. 1994 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://idoc.pub/documents/taylor-s-j-bogdan-r-introduccion-a-losmetodos-cualitativos-de-investigacionpdf-6ngev1q6pklv> 13
29. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. enero de 2006;3(2):77-101.
30. Benavides MO, Gómez-Restrepo C. Métodos en Investigación Cualitativa: Triangulación [Internet]. *Asociacion Colombiana de Psiquiatria*; 2005 [cited 2024 May 4]. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008
31. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Sage, editor. Newbury Park; 1985.
32. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Boletín Oficial del Estado. V. Anuncios. B. Otros anuncios oficiales. [Internet]. 2023. Disponible en: https://www.isciii.es/QueHacemos/Financiacion/solicitudes/Documents/BOE_EXTRACTO_AES2024.pdf
33. Vidal EA. Aplicación del Principio Bioético de Justicia en investigación: Aportes Desde el principio de solidaridad y el concepto de responsabilidad social [Internet]. *Educa*; 2023 [cited 2023 Nov 29]. Available from: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/16456>
34. Pelaez AD. Let's talk about your dialysis fatigue [Internet]. 2023 [cited 2024 May 25]. Available from: <https://aakp.org/lets-talk-about-your-dialysis-fatigue->

43. Polaschek, N. Factors influencing compliance with dietary restrictions in dialysis patients [Internet]. Wiley.; 2003 [cited 2024 May 8]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02504.x>

11. ANEXOS.

11.1. ANEXO I. GUION ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

Para realizar el guion se han tomado los objetivos del trabajo y formulado dos principales preguntas temáticas de investigación:

PTI 1. ¿Cómo es el impacto físico, psicológico y social de la hemodiálisis domiciliaria?

PTI 2. ¿Existe una diferencia en la calidad de vida con respecto a la hemodiálisis hospitalaria?

Con estas dos cuestiones principales, se han desarrollado las preguntas dinámicas de entrevista:

Relacionadas con el entrenamiento y el día a día de las sesiones de hemodiálisis:

PDE 1.1. ¿Cómo es su día a día como persona en un programa de hemodiálisis domiciliaria?

PDE 1.2. ¿Le ha resultado fácil adaptarse a la nueva rutina?

PDE 1.3. ¿Cómo fue el entrenamiento para usted y para su acompañante?

PDE 1.4. ¿Cómo fueron las primeras semanas en casa con la máquina? ¿Cómo se encontraba con la máquina esas primeras semanas sin el personal sanitario cerca?

PDE 1.5. ¿Cómo se ha adaptado su familia a la máquina y a su inclusión en el programa?

PDE 1.6. ¿Ha sido necesario acondicionar su domicilio a la máquina?

PDE 1.7. ¿Ha tenido que cambiar algún aspecto de su vida para compatibilizarla con la diálisis?

PDE 1.8. ¿Existe alguna actividad que haya abandonado por comenzar este programa?

PDE 1.9. ¿Existe alguna actividad que realizara antes del diagnóstico de ERCT que, habiéndola abandonado durante la hemodiálisis hospitalaria, haya retomado en el programa de hemodiálisis domiciliaria?

Relacionadas con los efectos no deseados e incidencias de la hemodiálisis:

PDE 1.10. ¿Ha habido alguna incidencia durante alguna sesión de hemodiálisis durante el montaje o la canalización de la fístula o la conexión del catéter central? ¿Cuál fue su reacción?

PDE 1.11. Durante una sesión de hemodiálisis la persona puede experimentar cansancio, calambres musculares, hipertensión o hipotensión. ¿Ha experimentado estos síntomas durante alguna sesión en casa? ¿Cuál fue su reacción?

PDE 1.12. ¿Ha tenido que modificar algún parámetro (peso seco, minutos totales de sesión, flujo de sangre) durante la sesión? ¿Cómo lo hizo?

Relacionadas con el entorno de la persona:

PDE 1.13. ¿Cómo es su relación con el personal sanitario del servicio de diálisis de su hospital?

PDE 1.14. ¿Cuál ha sido la reacción de su entorno cercano al comenzar usted este programa?

Relacionadas con la comparación entre hospitalaria y domiciliaria.

PDE 2.1. La hemodiálisis puede acompañarse de alteraciones en la higiene del sueño, en el estado de ánimo y en el grado de energía de la persona. ¿Ha percibido alguna diferencia significativa en estos parámetros entre su situación previa (de hemodiálisis hospitalaria) y su situación actual?

PDE 2.2. ¿Existe a su juicio alguna relación entre la modalidad de hemodiálisis y su calidad de vida?

11.2. ANEXO II. HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA.

Raquel Reina Parra. Tutora: Almudena Alameda Cuesta

Le agradecemos su interés en este estudio. Para que pueda participar en él es necesario contar con su consentimiento, por lo que le solicitamos que tome el tiempo necesario para leer con detenimiento la siguiente información, y que plantee cuantas preguntas considere necesarias al investigador cuyos datos de contacto figuran arriba, a fin de que pueda considerarse verdaderamente informado.

Sepa que, en todo caso, su decisión de participación es enteramente voluntaria y que, aún en el caso de haber decidido participar, podrá retirar dicho consentimiento en cualquier momento, sin ningún tipo de consecuencia para usted.

¿Qué es y qué persigue este estudio?

Este estudio/proyecto tiene como objetivo conocer cómo es la calidad de vida en personas que siguen un programa de hemodiálisis domiciliaria. Con la información recabada se espera conocer más sobre la experiencia de la persona y contribuir a una mejor atención sanitaria.

¿Quién realiza este estudio?

Investigadora principal: Raquel Reina Parra. Contacto:
r.reina.2017@alumnos.urjc.es

Tutora del proyecto: Almudena Alameda Cuesta
Contacto: almudena.alameda@urjc.es

¿Cuánto tiempo durará el estudio?

La duración prevista de este estudio es de dos años.

¿Cómo se realizará el estudio? ¿En qué consentirá mi participación y qué riesgos conlleva?

El estudio consistirá en una entrevista abierta, de una duración aproximada de 45-60 minutos. Dicha entrevista se realizará presencialmente, en un lugar de confianza para usted. La entrevista será grabada como archivo de audio y, posteriormente, transcrita para facilitar el análisis de la información.

¿Qué datos se recabarán para la realización de este estudio?

La entrevista consta de una serie de preguntas dirigidas a recabar información sobre:

- El impacto físico y psicológico que experimenta como persona en hemodiálisis domiciliaria.
- Sus relaciones sociales y familiares.
- La relación formada entre su profesional de la salud y usted.

¿Cómo se garantiza la confidencialidad y la protección de mis datos personales? Este estudio implica el tratamiento de datos de carácter personal, por lo que los investigadores garantizarán en todo momento la confidencialidad en el tratamiento de los mismos, cumpliendo con la normativa de protección de datos de carácter personal, en particular, el Reglamento Europeo 679/2016, de 27 de abril, general de protección de datos, así como de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos

de Carácter Personal y Garantía de los Derechos Digitales.

.....
Sus datos personales serán anonimizados a través de la asignación de un código numérico, que será utilizado en el proceso de recogida y análisis de datos. Los datos serán posteriormente almacenados en archivos protegidos, bajo la custodia de la investigadora principal. Dichos datos serán destruidos 5 años después de su recogida, pudiendo ser transmitidos anteriormente a terceros, únicamente con fines docentes o de investigación, y siempre de forma anonimizada.

En aplicación de la normativa de protección de datos, le informamos de lo siguiente:

RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO.

El responsable del tratamiento es la Universidad Rey Juan Carlos, c/Tulipán s/n 28233 Móstoles.

CONSENTIMIENTO Y FINALIDAD

Sus datos personales serán tratados con su consentimiento expreso, en el marco de la función educativa que se realiza en la Universidad Rey Juan Carlos, con la finalidad única de llevar a cabo la investigación propuesta en este estudio, sólo pudiendo destinarse a finalidades de investigación adicionales y compatibles, previa anonimización de los mismos.

Usted podrá retirar su consentimiento en cualquier momento y sin ninguna consecuencia para usted.

COMUNICACIÓN DE DATOS

Los datos personales recogidos no serán cedidos sin su consentimiento expreso salvo en los casos en los que haya una obligación legal de hacerlo o previa anonimización de los mismos, de manera que no sea posible su reidentificación.

CONSERVACIÓN DE LOS DATOS

Sus datos personales serán conservados el tiempo estrictamente necesario para su posible anonimización (procediendo posteriormente a la destrucción de los mismos).

EJERCICIO DE DERECHOS

En aplicación de su derecho a la protección de los datos de carácter personal, le informamos de que podrá ejercer en cualquier momento sus derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y demás reconocidos por el Reglamento General de Protección de Datos, así como por la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales, dirigiendo su solicitud a la Universidad Rey Juan Carlos, C/ Tulipán s/n, 28933-Móstoles, por registro , en su sede electrónica y en el correo electrónico protecciondedatos@urjc.es.

También podrá solicitar cualquier aclaración o información sobre el ejercicio de estos derechos, dirigiéndose a la Delegada de Protección de Datos de la URJC, mediante escrito dirigido a protecciondedatos@urjc.es.

Asimismo, y especialmente si considera que no ha obtenido satisfacción plena en el ejercicio de sus derechos, le indicamos que podrá presentar una reclamación ante la autoridad nacional de control en materia de protección de datos, dirigiéndose a la Agencia Española de Protección de datos, C/ Jorge Juan, 6 – 28001 Madrid o en www.aepd.es.

Puede encontrar más información sobre la protección de sus datos personales en <https://www.urjc.es/proteccion-de-datos>.

AQUÍ FINALIZA LA HOJA DE INFORMACIÓN PARA QUE CONSIDERE SI ACEPTA O NO PARTICIPAR EN EL ESTUDIO.

Le recordamos que puede solicitar cualquier aclaración o realizar cualquier pregunta para asegurarse de que cuenta con toda la información que necesita para tomar su decisión.

Si la decisión que toma es la de participar, le solicitamos que rellene y firme la hoja siguiente, de “Consentimiento informado”, significando que acepta y consiente participar en el estudio después de haber recibido toda la información.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

- En mi nombre (marcar si procede)
- En representación de otra persona (marcar si procede).

Nombre de a quien represento:

Y, reconociendo haber tenido en cuenta sus deseos u objeciones previamente expresados al respecto de este estudio,

confirmando que he leído la hoja de información que me ha sido entregada. Afirmando que he comprendido lo que pone en ella y que se me ha dado la oportunidad de realizar las preguntas que he considerado necesarias para poder entenderlo bien, por lo que manifiesto mi voluntad libre e informada de participar voluntariamente en el estudio, suscribo que me es entregada copia de este consentimiento y consiento de forma expresa, mediante mi firma, el tratamiento de mis datos personales para los fines anteriormente mencionados, en relación con la gestión y ejecución del proyecto de investigación.

En _____ a ____ de _____ de 20

Nombre y apellidos del/la participante/representante	Nombre y apellidos del/la investigador/a:
Firma	Firma

DERECHO DE REVOCACIÓN

(En caso de querer ejercer su derecho de retirar su consentimiento) **Yo** (nombre del/la participante/paciente o de su representante):

- En representación de mí misma/o (marcar si procede)
- En representación de otra persona de (marcar si procede). Nombre de a quien represento:

Y, reconociendo haber tenido en cuenta sus deseos u objeciones previamente expresados al respecto de este estudio,

Revoco el consentimiento informado otorgado previamente a día de hoy de dey no deseo continuar en el estudio dándolo por finalizado a partir de la fecha anteriormente descrita. Además, suscribo que me es entregada copia de esta revocación.

Nombre y apellidos del/la participante/representante	Nombre y apellidos del/la investigador/a:
Firma	Firma

**11.3. ANEXO III. INFORME FAVORABLE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN.**

Dña. Elisabet Huertas Hoyas, secretaria del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS DOMICILIARIA

Con número de registro interno: 291120234352023

y considera que:

- Se cumplen los requisitos éticos necesarios del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para sus participantes.
- La capacidad de la investigadora y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por lo que ha decidido emitir un dictamen **FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, cuya investigadora principal es Doña **ALMUDENA ALAMEDA CUESTA**.

Lo que firmó en Móstoles fecha indicada en la firma electrónica.

HUERTAS HOYAS
ELISABET -
46893963E FIRMA
Firmado digitalmente por
HUERTAS HOYAS ELISABET -
46893963E FIRMA
Fecha: 2023.12.22 09:26:14
+0100

Firmado: Dña. Elisabet Huertas Hoyas.

- Este informe sólo tiene validez para el proyecto o procedimiento propuesto y en las condiciones en ellos descritas. Cualquier cambio que afecte a las implicaciones éticas y/o de seguridad del mismo y de los participantes, invalida este informe y deberá ser puesto en conocimiento de este Comité de Ética para su valoración.
- El Comité de Ética de la Investigación puede instar a las autoridades autonómicas para que proceda a la suspensión cautelar de la investigación autorizada en los casos en los que no se hayan observado los requisitos que establece la legislación vigente y sea necesaria para proteger los derechos de los ciudadanos.

Tulipán, s/n E 28933 Móstoles. Madrid. España

investigacion.comite.etica@urjc.es