



**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

**Facultad de  
Enfermería de Soria**



Facultad de Enfermería de Soria

# **GRADO EN ENFERMERÍA**

Trabajo Fin de Grado

## **ABORDAJE FENOMENOLÓGICO DE LA CALIDAD DE VIDA EN ENFERMOS RENALES CRÓNICOS**

Estudiante: Maider Donoso Binué

Tutelada por: Ana María Fernández Araque

Soria, 30/05/17

#### Agradecimientos:

A la Gerencia Asistencial de Soria por su permiso para llevar a cabo este estudio, a la supervisora de la Unidad de Nefrología del Hospital Santa Bárbara de Soria por su colaboración y, fundamentalmente, a los participantes en el estudio por permitir ser entrevistados y aportar sus experiencias para comprender mejor, desde un punto de vista más subjetivo, cómo poder mejorar y actuar en estas personas desde el cuidado y manejo de enfermería.

“Investigar es ver lo que todo el mundo ha visto y pensar lo que nadie más ha pensado”.

- Albert Szent-Györgyi.

## Resumen

**Objetivo.** Explorar la percepción sobre su calidad de vida, experiencias vividas y formas de afrontamiento ante la enfermedad renal en un grupo de usuarios de una Unidad de Hemodiálisis.

**Material y método.** Estudio cualitativo de tipo fenomenológico. La muestra está formada por ocho pacientes en tratamiento con hemodiálisis superior a 3 meses. Para la recopilación de datos se ha llevado a cabo una entrevista semiestructurada y para su análisis se ha empleado el Método Giorgi.

**Resultados.** Los discursos se han agrupado en siete categorías relativas a la importancia de la enfermedad, los aspectos de la vida diaria, el dolor, el estado de ánimo, la evaluación del propio estado de salud, experiencias vividas y afrontamiento de los momentos difíciles. Estos pacientes entienden la calidad de vida como el mantenimiento de unas buenas relaciones sociales, la aceptación de la enfermedad y su afrontamiento, el bienestar físico y mental, la no dependencia al tratamiento y a las restricciones impuestas, y el poder llevar a cabo sus aspiraciones vitales.

**Conclusiones.** Los enfermos renales del estudio perciben su calidad de vida como muy deficiente, atribuyéndolo al cansancio físico, psicológico y el tiempo que supone el tratamiento. Este estudio revela una necesidad de información por parte de los pacientes acerca de posibles estrategias de afrontamiento ante los momentos más difíciles de su enfermedad, pues no manifiestan el uso de ningún recurso a parte del apoyo que su familia les brinda.

**Palabras clave.** Enfermedad Renal Crónica (ERC), calidad de vida y hemodiálisis.

## Índice de contenidos

Índice de abreviaturas.....	2
Introducción.....	3-4
Justificación.....	5
Objetivos.....	5
Competencias.....	6
Metodología.....	6-8
Resultados.....	8-15
Discusión.....	15-16
Conclusiones.....	17
Bibliografía.....	18-20

Anexos (sin paginar).

Anexo I. Consentimiento informado para la realización de la entrevista a los pacientes.

Anexo II. Entrevista realizada a los pacientes.

## Índice de tablas

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión del estudio.....	7
Tabla 2. Perfiles de los participantes.....	7
Tabla 3. Percepción de la calidad de vida relatada por los participantes del estudio...9	

## Listado de abreviaturas

ERC: Enfermedad Renal Crónica.

FG: Filtrado Glomerular.

EPIRCE: Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España.

DM: Diabetes Mellitus.

HTA: Hipertensión Arterial.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

TRS. Tratamiento Renal Sustitutivo.

HD: Hemodiálisis.

DP: Diálisis Peritoneal.

TxR: Trasplante Renal.

MRC: Manejo Renal Conservador.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas se caracterizan por su larga duración y, por lo general, su progresión lenta, así como por demandar una atención permanente y adecuada (Who.int, 2017). El aumento de estas enfermedades es uno de los cambios más significativos del perfil epidemiológico mundial del siglo XXI. Concretamente, la enfermedad renal crónica (ERC) representa un problema de salud pública, cuya incidencia y prevalencia son elevadas (Gutiérrez, Leiva-Santos, Sánchez & Gómez, 2015).

La enfermedad renal crónica es un término genérico que define un conjunto de enfermedades heterogéneas que afectan a la estructura y función renal, provocando una pérdida gradual e irreversible de la misma (Lícide, Costa, Inouye, Iost, & de Souza, 2016). Según Gutiérrez Sánchez et al., 2015, para que sean incluidas en este grupo, se debe tener la constancia, durante al menos tres meses, de un Filtrado Glomerular (FG) inferior a  $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$  y una lesión renal, entendida como la presencia de anomalías estructurales o funcionales del riñón, que puedan provocar potencialmente un descenso del FG. Se pone de manifiesto directamente a partir de alteraciones histológicas en la biopsia renal (enfermedades glomerulares, vasculares, túbulo-intersticiales) o indirectamente por la presencia de albuminuria, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones hidroelectrolíticas o de otro tipo secundarias a patología tubular o a través de técnicas de imagen. Existen 5 estadios de esta enfermedad; el primero se manifiesta por daño renal con un  $\text{FG} \geq 90$  o normal, el segundo por daño renal con  $\text{FG} 60\text{-}89$  o ligeramente disminuido, el tercero por un  $\text{FG}$  moderadamente disminuido  $30\text{-}59$ , en el cuarto el  $\text{FG}$  se encuentra gravemente disminuido  $15\text{-}29$  y en el último estadio tiene lugar el fallo renal ( $\text{FG} < 15$ ) (Martínez-Castelao et al., 2014).

En España, según los resultados del estudio EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España) (Otero, Gayoso & García, 2010) se estimó que el 9,24 % de la población adulta padece algún grado de ERC, siendo el porcentaje sobre la población general del 6,83 % con ERC en estadios 3-5. La prevalencia de la ERC aumenta por el envejecimiento de la población, el incremento de la prevalencia de sus factores de riesgo, como la enfermedad cardiovascular, la diabetes mellitus (DM), la hipertensión arterial (HTA) o la obesidad y por su diagnóstico precoz. Se estima que la terapia sustitutiva renal consume el 2,5 % del presupuesto del Sistema Nacional de Salud y más del 4 % de Atención Especializada.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Calidad de vida constituye la percepción individual de lo que se vive en un contexto cultural específico, determinado por un sistema de valores en relación a lo que se espera de uno mismo (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), ayuda a determinar los efectos que produce la enfermedad en el paciente, y la forma en la que afecta todos los aspectos de su vida, determinados por el proceso

salud-enfermedad. La CVRS permite, además, establecer el bienestar físico, el bienestar social, la situación económica y el sufrimiento familiar, el bienestar psicológico y espiritual, que se relacionan con el temor, la ansiedad y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento, e incluso comprende la religiosidad, la esperanza y la fortaleza interior (Pabón et al., 2015).

Cuando la ERC avanza, requiere tratamiento renal sustitutivo (TRS) con hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP), trasplante renal (TxR) o bien manejo renal conservador (MRC). En estos casos, el individuo con ERC está obligado a convivir diariamente con una enfermedad incurable que requiere de una forma de tratamiento dolorosa y de larga duración (Lícide, Costa, Inouye, Iost & de Souza, 2016). El régimen de tratamiento se centra principalmente en la recuperación o el mantenimiento de la calidad de vida en las mejores condiciones posibles, e incluye: restricción de líquidos, control dietético, adherencia al tratamiento médico prescrito y la asistencia a sesiones de diálisis (Guerrero, Camargo, Cameron, Santos & Cofre, 2014). Todo esto, junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, provoca una serie de daños en los estados de bienestar físico, mental, social, funcional, bienestar general y satisfacción del paciente, lo que condiciona su calidad de vida (Chiaranai, 2016). El paciente renal ha sido caracterizado como una persona con falta de motivación, baja autoestima, depresión, con un estado de ánimo variable, emocionalmente inestable con tendencia a crisis y cambios de comportamiento, principalmente en adultos jóvenes, cuya mayor preocupación es su incapacidad para cumplir los roles familiares o sociales. Todos estos cambios explican las razones por las cuales, el paciente con ERC avanzada, en cualquier edad, percibe su calidad de vida en forma negativa y frustrante (Muñoz, Martínez, & Izasa, 2016).

En un estudio cuantitativo desarrollado en Brasil (Nunes & Lobo, 2012), los sujetos que se dializaban de 1 a 5 años presentaban una menor calidad de vida en comparación de los que llevaban menor tiempo sometidos a la terapia. Respecto del género, los hombres mostraban una mejor percepción de su calidad de vida, en particular, en la función emocional y en los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana. Además se concluyó que la calidad de vida en estos pacientes se veía disminuida en los mayores de 65 años y portadores de catéter temporal.

En otro estudio fenomenológico realizado en 2016 (Herbias, Aguirre, Bravo & Aguilés, 2016), la calidad de vida de los sujetos sometidos a diálisis, fue descrita a través de las categorías Salud, Familia y Actividades de la vida diaria, incluidos los ámbitos físicos, psicológicos y sociales. Entre sus resultados cabe destacar que los participantes entienden la calidad de vida como seguir viviendo, ya que pueden continuar con su vida gracias al tratamiento al que se someten.

## Justificación

La longevidad y el número de personas con enfermedades crónicas han aumentado en estos últimos años gracias a los avances en medicina, por lo que se encuentra necesario prestar atención a la Calidad de Vida relacionada con la Salud. Este concepto incorpora a la ciencia la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados de salud. Es por eso que el objetivo fundamental en el tratamiento de los pacientes sometidos a diálisis debe ir orientado a conseguir una calidad de vida óptima y no solamente a conseguir una estabilidad en los criterios clínicos (Seguí, Amador, & Ramos, 2010).

Los pacientes con ERC llegan a presentar en su día a día limitaciones y frustraciones y cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida, como: alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y agua, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares (Sciberras & Scerri, 2016) (Farias et al., 2016). Para proporcionar unos cuidados, atención y seguimiento de calidad a estos pacientes es necesario evaluar dichos factores, de los cuales depende su bienestar y calidad de vida en la medida de lo posible (Malheiro & Arruda, 2012). A pesar de los avances médicos y tecnológicos en la mejora de las técnicas de depuración extracorpórea, la ERC y su tratamiento sigue ocasionando cambios físicos, psicológicos y sociales a las personas que la padecen. La adaptación favorable o no a estos cambios dependerá en gran parte de las estrategias que la propia persona sea capaz de desarrollar junto a su familia y al equipo multidisciplinar que le atiende (Adell et al., 2016).

Los profesionales de enfermería deben ser partícipes en todas las esferas de cuidados que necesitan los pacientes sometidos a terapia de sustitución renal, resultando de suma relevancia comprender lo que las personas viven, sienten y son en relación a su calidad de vida. El cuidado en estos pacientes se dirige hacia la satisfacción de sus necesidades desde una perspectiva holística y comprensiva, que incluye sus valores, creencias y percepciones de una forma más específica, atendiendo a sus vivencias durante el proceso de la enfermedad, la cual han de afrontar, y con la que deben de aprender a vivir. Conociendo estos aspectos se podría intervenir de forma más integral en el cuidado del paciente y su familia, de acuerdo a sus vivencias y necesidades (Herbias Aguirre, Bravo & Aguilés., 2016) (Mühlen et al., 2013).

## Objetivos

El siguiente estudio tiene como finalidad explorar, desde un punto de vista fenomenológico, la percepción de la calidad de vida de los usuarios de la Unidad de Nefrología en el Hospital Santa Bárbara de Soria, sus experiencias vividas sobre dicha enfermedad y su manera de afrontarla.

## Competencias

Capacidad de integrar las competencias adquiridas en las materias que componen el Plan de Estudios del Título de grado en Enfermería en el diseño, planificación, presentación y defensa de la resolución de un problema o situación de salud determinada.

Específica:

- C.E.8. Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud-enfermedad.

Transversales:

- C.T.3. Capacidad de análisis y síntesis.
- C.T.4. Capacidad para asumir el compromiso ético.
- C.T.6. Capacidad para reconocer la diversidad y multiculturalidad.
- C.T.18. Capacidad para demostrar habilidades de investigación.
- C.T.19. Capacidad para desarrollar habilidades de gestión de la información.

## METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo de tipo fenomenológico basándonos en la fenomenología hermenéutica de Heidegger Ricoeur (Heidegger, 2008). Con esta metodología se busca comprender los fenómenos humanos a través de la descripción de la experiencia vivida y la configuración de categorías comprensivas. Esto posibilita describir el fenómeno vivenciado a través de la experiencia vivida, que puede ser desvelada mediante el discurso que emerge a partir de una o más cuestiones para incitar al otro a hablar, a describir el fenómeno (Sancho Cantus, 2015). El estudio se ha llevado a cabo en la Unidad de Asistencia Nefrológica del Hospital Santa Bárbara de Soria, la cual ofrece cobertura sanitaria los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Área de Salud de Soria. Se han seleccionado a 8 personas con Insuficiencia Renal Crónica que se encontraban recibiendo hemodiálisis entre Enero y Marzo de 2017 y cumplían los criterios de inclusión detallados en la Tabla 1.

Se realizó un muestreo intencionado con el objetivo de recoger los discursos de distintos tipos de pacientes. Finalmente se seleccionaron 8 informantes cuyos perfiles se encuentran incluidos en la Tabla 2. La captación de los participantes fue llevada a cabo por la Supervisora de la Unidad de Nefrología, que remitió al entrevistador a aquellos individuos que cumplían los criterios de selección establecidos. Se preservó el

anonimato de los entrevistados mediante la codificación de cada entrevistado con un número (E1, E2, E3, E4...).

**Tabla 1.** Criterios de inclusión y exclusión del estudio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Personas mayores de 18 años.</li> <li>✓ Someterse a terapia de sustitución renal de Hemodiálisis en el Hospital de la provincia de Soria.</li> <li>✓ Firmar el consentimiento informado.</li> <li>✓ Pertenecer a un programa de pacientes crónicos desde al menos tres meses.</li> <li>✓ Dializarse con la misma técnica durante los últimos tres meses.</li> <li>✓ No haber estado ingresado por algún proceso agudo durante los tres últimos meses.</li> <li>✓ No tener diagnosticado ningún tipo de demencia.</li> </ul>
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>☒ Presentar una patología psiquiátrica y/o demencia.</li> <li>☒ Idioma distinto del inglés y español.</li> </ul>

**Tabla 2.** Perfiles de los participantes.

Género	Edad	Comienzo diálisis	Nivel de estudios	Situación laboral	Red de apoyo
Masculino	58	Hace 14 años	Primaria	Incapacidad permanente	Familia
Masculino	78	Hace 5 años	Primarios	Jubilado	Familia
Masculino	68	Hace 2 años	FP	Jubilado	Familia
Femenino	48	Hace 5 años	Primarios	Pensionista	Familia
Femenino	78	Hace 3 meses	Primarios	Jubilado	Familia
Masculino	77	Hace 12 años	Primarios	Jubilado	Familia
Masculino	78	Hace 6 años	Primarios	Jubilado	Familia
Femenino	52	Hace 5 años	Bachillerato	Baja	Familia

Nota: el porcentaje de personas de género masculino que se dializan en el Hospital Santa Bárbara es mayor que el de género femenino.

La recogida de información se realizó en el mes de Marzo del año 2017 mediante una entrevista semiestructurada, con un previo consentimiento informado (Anexos 1 y 2), realizada personalmente tras una revisión de cuestionarios y entrevistas

prediseñados para estudios similares, y sometida a revisión de dos expertos para comprender las preguntas y no tener interpretaciones erróneas. Los datos necesarios se recogieron de forma escrita y/o a través de grabaciones de voz para su posterior análisis, con las correspondientes autorizaciones para ello, entre ellas las de la Dirección de Enfermería del Hospital Santa Bárbara. Este tipo de entrevista sirve para ayudarnos a recoger aspectos temáticos sobre los perfiles y las categorías a explorar (García Moriche, Rodríguez González, Muñoz Lobo, Parra Cordero, & Fernández de Pablos, 2010). Su duración fue de una media de 10 minutos y se llevó a cabo en tres días, durante las sesiones de hemodiálisis. Cinco de ellos expresaron su autorización para grabar las entrevistas, mientras que tres de ellas fueron transcritas directamente de forma manual, con su posterior lectura al participante para comprobar la veracidad de la información recogida.

Tras la realización de las entrevistas, se leyeron atentamente sus transcripciones para obtener un sentido general de la experiencia, descubrir el contenido y aprehender las relaciones esenciales. Se realizó la descripción del fenómeno y se devolvieron los resultados a los participantes para validar las descripciones. El rigor metodológico se realizó de acuerdo a Noreña utilizando los criterios de fiabilidad, validez, credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad (Noreña, Alcázar-Moreno, Rojas & Rebolledo-Malpica, 2012).

El análisis de la información se llevó a cabo mediante el método Giorgi (Sancho, Solano & Solera, 2015), caracterizado el desarrollo de temas y subtemas. El primer paso consiste en la lectura de la descripción total con el fin de encontrar el significado global del conjunto. A continuación se realiza una discriminación de unidades de significado comunes y su transformación en expresiones adecuadas al fenómeno que se investiga para llegar a categorías temáticas que nos permiten organizar, seleccionar y separar la información en unidades posibles de manejo.

La recogida, manipulación de los datos, codificación y análisis es un proceso continuo y simultáneo, no son fases separadas. Como muestra Valles Martínez, «... el análisis de los datos no es un elemento [...] que pueda ser separado nítidamente de las otras fases del proyecto [...] el análisis de los datos es integral a la forma en que las preguntas son formuladas, se seleccionan los lugares y se recogen los datos» (Palacios & Corral, 2010).

## RESULTADOS

Los participantes de este estudio lo conformaron 8 personas en terapia de sustitución renal de hemodiálisis, de los cuales 5 eran hombres y 3 mujeres. El rango de tiempo que llevan dializándose varía desde los 3 meses hasta los 14 años. El significado de Calidad de vida para este grupo fue renombrado como “vivir bien”. En esta experiencia se incluye el mantenimiento de unas buenas relaciones sociales, la

aceptación de la enfermedad y su afrontamiento, el bienestar físico y mental, la no dependencia, y el poder llevar a cabo sus aspiraciones vitales (Tabla 3).

**Tabla 3.** Percepción de la calidad de vida relatada por algunos participantes del estudio.

E2:	<i>“Por calidad de vida entiendo poder tener una relación social normal, estar físicamente mejor para poder hacer cualquier otra actividad que en estas circunstancias no se puede”.</i>
E6:	<i>“Siento que mi estado de salud ha empeorado tras el diagnóstico de mi enfermedad, y en estas circunstancias, la calidad de vida es mala, porque no puedes hacer todo lo que quisieras, eres muy dependiente del tratamiento y te gustaría tener más libertad también para comer, beber o poder viajar”.</i>
E7:	<i>“Mi estado de salud después del tratamiento ha mejorado, ya que el día siguiente a la diálisis me encuentro mejor y con más fuerzas. En cuanto a la calidad de vida, es vivir bien, pero yo ya no sé lo que es eso, porque tener que venir aquí un día y un día no...”.</i>
E8:	<i>“La calidad de vida para mí es lo que te permite llevar a cabo las aspiraciones que tienes en tu vida. En estos momentos yo no las puedo llevar a cabo por el tiempo que me supone la diálisis, no puedo hacer todo lo que quisiera, por no hablar de las restricciones que ponen, como por ejemplo no poder comer y beber lo que quieras...”.</i>

El fenómeno de Calidad de Vida para los participantes se desveló a través de unidades de significado extraídas de sus relatos: trabajo, tiempo, dependencia, restricciones, estado físico, relaciones sociales, pareja, pérdida de peso, cansancio, memoria y concentración, dolor, síntomas y familia.

Finalmente, estas unidades de significado se pudieron integrar en 7 categorías que nos permiten captar la esencia de la experiencia vivida por los participantes del estudio: 1) importancia de la enfermedad, 2) aspectos de la vida diaria, 3) dolor, 4) estado de ánimo, 5) evaluación del propio estado de salud y calidad de vida, 6) experiencias vividas y 7) afrontamiento de la enfermedad.

### **Categoría 1: Importancia de la enfermedad.**

Todos los participantes coinciden en que esta enfermedad ha tenido importantes repercusiones en sus vidas. Aquellos que estaban activos laboralmente antes de comenzar con el tratamiento, manifiestan su pesar al haber tenido que abandonar temporal o permanentemente sus puestos de trabajo. E1: *“Me ha cambiado la vida totalmente, de lo blanco a lo negro. De estar en activo, a no poder hacer nada... Ya no puedes trabajar, a raíz de ahí ya te viene todo”*.

El tiempo que supone este tipo de tratamiento ha sido uno de los factores más destacados por los pacientes, incluyendo aquellos que han trabajado toda su vida esperando disfrutar de su tiempo tras la jubilación. E3: *“Es un engorro muy grande venir aquí 3 días a la semana 3 horas y media cada día”*. E6: *“Toda la vida trabajando, y ahora esto”*. E7: *“Te quita todo, sobretodo tiempo, porque tienes que estar aquí muchos días y horas”*.

Estos factores, así como la dependencia de la máquina de diálisis, las restricciones dietéticas y físicas y casos como el mal funcionamiento o la carencia de uno o ambos riñones, son los que han resaltado los participantes del estudio como más influyentes en sus vidas tras el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento. Algunos de ellos han desarrollado estrategias para lograr aceptar estas situaciones. E1: *“Lo que tienes que hacer es aceptarla, llevar tu tratamiento, tu dieta y todo lo que te dicen tus médicos y olvidarte de la enfermedad. Si estás pensando que eres un enfermo crónico no haces nada. Cuando empecé, me dijeron: ¿y no te aburres de ir allí tres días al hospital? Y digo: pues no, ¿tú no te aburres todos los días levantándote a las 7h de la mañana para ir a trabajar? Y me dicen: no, si es mi manera de poder vivir, y les contesto: pues lo mismo que yo, es mi trabajo”*. E2: *“Sabía que tarde o temprano terminaría en diálisis, entonces no ha sido tan importante como si no me lo esperara”*. E4: *“Con 40 años tener que vivir estando enchufada a una máquina..., pero bueno, a otros les toca otra cosa. Cada uno tiene que tirar con lo que le toca. Si no fuera por la familia diría: ¿pero qué hago aquí ya?”*.

### **Categoría 2: Aspectos de la vida diaria.**

En cuanto a la función física (desplazamiento y cuidado personal) el cansancio físico constituye un factor determinante para estos pacientes, alcanzando la saturación del discurso en el E5. E4: *“La actividad física que realizo es poca, muy reducida, porque sales muy cansada, y no tienes ganas ni de andar ni de hacer nada”*. E7: *“Desde que comencé con la enfermedad no estoy nada bien. Además tengo una pierna con poliomelitis. Vengo aquí cada dos días, 3 horas diarias, y el día que vengo salgo cansadísimo y no puedo hacer nada”*.

Algunos de ellos tienen problemas asociados a su enfermedad que les influyen a la hora de desplazarse: E1: *“A la hora de caminar, desde hace tres años, muy mal, porque no me llegaba riego a las piernas y me operaron. Me cuesta mucho caminar”*. Ninguno de ellos es dependiente para su cuidado personal y algunos no tienen ningún problema en cuanto a la movilidad física (E2, E5, E6 y E8).

La influencia de la enfermedad y su tratamiento en las relaciones sociales es muy variable en los participantes del estudio. La mayoría de ellos manifiesta que la reducción su tiempo libre, empleado en diálisis, así como su estado físico y mental tras el tratamiento y las restricciones dietéticas estipuladas, han supuesto una disminución en sus relaciones sociales, incluso en la realización de sus aficiones. E2: *“Si por ejemplo un fin de semana quiero salir fuera de Soria, el viernes no puedo salir, y para salir el sábado y domingo, es un tiempo muy corto. Trabajo de 8 a 3 y por la tarde a diálisis vienes de 4 a 6 y 0 de actividades sociales y de tiempo en casa”*. E3: *“Después de la diálisis, llegaba al pueblo y me iba a vendimiar, aunque este invierno sí que me encontraba más cansado”*. E7: *“Antes era aficionado a la fotografía, pero ahora no puedo dedicarle tanto tiempo como quisiera”*. E4: *“Ahora ya no puedo salir a tomar algo porque no puedo beber ni comer lo que quisiera”*.

En cuanto a la relación de pareja, no se ha visto influida por la enfermedad ni su tratamiento de forma casi unánime, llegando a la saturación del discurso a partir del E4. Algunos de los participantes han manifestado encontrarse más susceptibles emocionalmente de forma negativa, y otros ven su situación como una carga para su pareja. E1: *“A nada que me dicen estoy a la defensiva, salto, y a lo mejor pues levantas más la voz que de costumbre”*. E2: *“Digamos que ella tiene que soportar mucha más carga de trabajo en el hogar y también emocionalmente. Tiene que llevar mucho más peso en la relación, pero me apoya mucho”*.

El factor que más les preocupa a estos pacientes a cerca de su imagen corporal es su pérdida de peso. (E4, E5, E6, E7). Dependiendo de la patología que padezcan, tienen una mayor o menor pérdida de peso o, incluso, un aumento de volumen de su abdomen. Otro aspecto importante para su imagen es la fístula, es decir, el acceso vascular que permite el intercambio sanguíneo entre el organismo y la máquina de diálisis. E2: *“Tengo Poliquistosis renal, me van saliendo quistes en los riñones, y me crecen mucho. El abdomen no es un abdomen normal, está totalmente hinchado...No puedes hacer mucho ejercicio físico, se pierde masa muscular y peso. Aquí hay que mantener un peso y no te es posible aumentar de peso todo lo que quisieras”*. E6: *“He adelgazado bastante y no me siento tan bien con mi cuerpo como antes de la enfermedad”*. E8: *“Me cuesta verme la fístula en el brazo, y también la intento ocultar a la gente, no me acostumbro”*.

El descanso nocturno se encuentra muy influenciado por el tratamiento en estos pacientes. Muchos de ellos manifiestan no dormir bien por la noche, teniendo

despertares frecuentes y no sintiéndose descansados durante el día. Algunos no le encuentran explicación a este hecho, mientras que otros lo achacan a incomodidades con la fístula y al cansancio físico y mental tras someterse a la diálisis.

La toma de medicación para remediarlo también es variable. E2: *“Yo soy de cambiar mucho la postura para dormir, y depende de que posturas, la fístula te molesta a la hora de dormir, porque si te apoyas en un brazo y oyes la fístula y tienes que cambiar de postura. Los riñones también me dan molestias importantes para dormir. El día que voy a diálisis duermo peor. Me suelo tomar una pastilla para dormir bien”*. E3: *“No descanso muy bien desde este invierno, no sé por qué. No tomo medicación para eso”*. E7: *“Duermo bien, pero el día que vengo a diálisis me tengo que levantar a las 5 de la mañana para venir, así que me gustaría dormir más”* (E7).

En cuanto al nivel de energía, fatiga, cansancio o vitalidad, todos los participantes coinciden en que tras el tratamiento de diálisis, su cansancio aumenta notablemente, lo que no les permite realizar aquellas actividades que en otras circunstancias podrían llevar a cabo. En este caso se alcanzó la saturación del discurso en el E4. Muchos coinciden en que el nivel de cansancio es directamente proporcional a los años que llevan dializándose. Por otra parte, el día que no reciben el tratamiento se encuentran con más energía. E1: *“Cada vez que pasa el tiempo me siento más cansado. Por ejemplo cuando empecé, me daba lo mismo, salía de diálisis como si no me hubieran hecho nada, ahora ya se nota más, sales cansado, llegas a casa, te sientas en el sofá, y muchas veces me da igual comer que no comer”*. E2: *“El día que sales de diálisis sales bastante cansado tanto física como mentalmente, pero al día siguiente me siento con más fuerzas”*.

Algunos pacientes han notado cambios en su habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar, manifestando una reacción más ralentizada de lo normal a los estímulos tras la diálisis y varias ocasiones en las que les ha fallado la memoria. E1: *“Eso ya mal, me lo dice la mujer y el chico, me parece que la memoria te está fallando ya. Para concentrarme siempre he sido muy malo”*. E2: *“Mentalmente, digamos que no tienes la misma reacción, un segundo más tarde. Salgo de diálisis como si tuvieses un interruptor que te rebajase el nivel de respuesta”*. E3: *“Desde hace algunos meses me cuesta más recordar algunas cosas que tengo pendientes de hacer. También, cuando veo la televisión me cuesta más concentrarme”*. A partir del E3, se alcanzó la saturación del discurso, manifestando no referir ningún cambio en este aspecto.

### **Categoría 3: Dolor.**

La mayoría de los entrevistados refieren algún tipo de dolor, algunos de ellos asociados a la enfermedad (circulación, articulaciones, piernas cansadas...) y otros al tratamiento de diálisis (dolor de cabeza, de estómago, malestar general, de la fístula...).

Todos ellos remedian estos dolores con analgesia y otros fármacos. E5: *“Dolores, por ejemplo, como la circulación la tengo mal, los dedos de los pies tengo una sensación de frío y hay veces que tengo un dolor fuerte”*. E2: *“Hay días que sí, que sales de diálisis con dolor de cabeza o dolor de estómago y malestar general”*. E3: *“A veces me duele el brazo por la fístula, pero me tomo un analgésico y se me pasa”* (E3).

El cansancio fue considerado como un tipo de “dolor” por los participantes, y todos lo nombraron como parte de su día a día, llegando a la saturación del discurso en el E4.

#### **Categoría 4: Estado de ánimo.**

El estado de ánimo es generalmente bajo en estos pacientes. Algunos de ellos refieren haberse sentido peor en este aspecto al inicio de su enfermedad y tratamiento, debido a la poca información recibida o también a la asimilación de su situación con el tiempo.

No obstante, manifiestan, de forma casi unánime, un empeoramiento de su estado emocional a medida que pasan los años, tanto por la rutina de su tratamiento como por situaciones asociadas que han padecido. E1: *“Cuando me dijeron que tenía que entrar aquí, y me prepararon, que si la bata verde, la mascarilla...decía ¿pero qué hago aquí? ¿Dónde me he metido? No estaba bien informado. Veo necesaria una Consulta de ERC en Soria, y el último presidente de la Asociación ERCA estuvo luchando para conseguirla. No solo sirve para informarte de la enfermedad, sino que posiblemente muchos pacientes igual no llegarían a entrar en diálisis, porque los prepararían antes para el trasplante y muchos, antes de entrar en diálisis con un poco de suerte estaban trasplantados. Yo pienso que sería una cosa buena y ocasionaría un menor gasto a la Seguridad Social”*. E4: *“Cuando empiezas siempre te cuesta más llevarlo, porque hasta que lo asimilas...ahora ya sabes lo que hay. Te tienes que hacer a la idea que aquí es como si vinieras a trabajar cada día”*. E2: *“Me diagnosticaron una pancreatitis mientras estaba en diálisis. Tuve una hemólisis, que se puede producir en pacientes con diálisis, entonces la verdad es que me está costando recuperarme tanto emocional como físicamente. Con respecto al inicio de tu enfermedad, te vas quemando”*. E8: *“Igual sí que me ha bajado un poco el estado de ánimo porque veo que hay algunas cosas que me gustaría organizar y ni puedo, porque no tengo tiempo ni ganas. Estoy más animada que al inicio de mi enfermedad porque creo que cada vez estoy más cerca de recibir un trasplante”*.

#### **Categoría 5: Evaluación del propio estado de salud y calidad de vida.**

En cuanto a la evaluación de su estado de salud, los participantes refieren una estabilidad, e incluso una mejoría gracias al tratamiento de diálisis. Sin embargo, este proceso también les resta calidad de vida, ya que les hace dependientes y les quita

tiempo en la realización de aquellas actividades que ellos consideran que les permiten “vivir bien”, concepto con el que todos ellos definen la Calidad de vida. E2: *“Justo antes de entrar a diálisis me cansaba mucho. Después, me he notado menos cansado. Por calidad de vida entiendo poder tener una relación social normal, estar físicamente mejor para poder hacer cualquier otra actividad que en estas circunstancias no se puede”*. E7: *“Mi estado de salud después del tratamiento ha mejorado, ya que el día siguiente a la diálisis me encuentro mejor y con más fuerzas. En cuanto a la calidad de vida, es vivir bien, pero yo ya no sé lo que es eso, porque tener que venir aquí un día y un día no...”*.

Las restricciones dietéticas y físicas a las que tienen que someterse, son otras de las causas manifestadas por los pacientes que disminuyen su bienestar. E8: *“La calidad de vida para mí es lo que te permite llevar a cabo las aspiraciones que tienes en tu vida. En estos momentos yo no las puedo llevar a cabo por el tiempo que me supone la diálisis, no puedo hacer todo lo que quisiera, por no hablar de las restricciones que ponen, como por ejemplo no poder comer y beber lo que quieras...”*.

#### **Categoría 6: Experiencias vividas durante el proceso de su enfermedad.**

Entre las experiencias más recordadas por estos pacientes, destacan aquellas relacionadas con el personal de enfermería que les atendió al comienzo de su enfermedad, la reagudización de síntomas y situaciones intrínsecas a la misma, su convivencia con otras patologías, e incluso trasplantes fallidos. E1: *“Cuando empecé, el segundo día que vine, estaba rezando para que estuviera la misma enfermera que me pinchó el último día, porque yo tengo pánico a las agujas y ella me pinchó muy bien. También, hace 3 años lo pasé muy mal porque se me baja la tensión nada más desconectarme y tenía unos dolores de cabeza insoportables, que le decía a la enfermera, ponme la inyección, que si no me la pongo yo”*. E3: *“Cuando rechacé el trasplante de riñón, y lo que me dolió más es que fuera de mi hermana, eso te marca. Después de tener ese acto tan humano y desinteresado y luego que vaya todo mal...”*. E6: *“Cuando comencé con la enfermedad renal es cuando peor lo pasé porque se juntó también con un Bypass de corazón, fueron demasiadas cosas a la vez”*. E8: *“Lo que más sufro de mi enfermedad es que se transmite, mi madre la tuvo y murió muy joven y yo la he transmitido también a mis dos hijos”*.

#### **Categoría 7: Afrontamiento.**

La manera en que estos pacientes han afrontado los momentos más difíciles de su enfermedad ha sido a través del apoyo de sus familias, a las que más de uno define como su razón de vivir. Refieren no haber necesitado ningún otro apoyo externo ni tener ningún método específico para relajarse o sentirse mejor, solamente su forma de pensar que todo lo malo pasará. E1: *“Hablar con la familia, y hacer como si no pasara nada. Cuando empecé la Seguridad Social me dio la incapacidad, pero no la absoluta, sino la parcial, y claro, con 368 tú no vives y mantienes una casa y un hijo de 12 años. Gracias*

*a la familia seguimos adelante”. E4: “Principalmente hablando con mi familia, pensando en ellos, porque si no no le veo sentido a la vida y dices ¿para qué estoy aquí?”. E7: “No tengo ningún método especial para afrontar los momentos más difíciles, simplemente pensar que mañana será otro día”.*

## DISCUSIÓN

En un estudio fenomenológico realizado en 2016 (Herbias, Aguirre, Bravo & Aguilés, 2016), la calidad de vida de los sujetos sometidos a diálisis, fue descrita a través de las categorías Salud, Familia y Actividades de la vida diaria, incluidos los ámbitos físicos, psicológicos y sociales. Entre sus resultados cabe destacar que los participantes entienden la calidad de vida como seguir viviendo, ya que pueden continuar con su vida gracias al tratamiento al que se someten. Por otra parte, los participantes del estudio realizado definen la calidad de vida como “vivir bien”, entendiendo esto como el mantenimiento de unas buenas relaciones sociales, la aceptación de la enfermedad y su afrontamiento, el bienestar físico y mental, la no dependencia, y el poder llevar a cabo sus aspiraciones vitales. En relación a lo anterior, la mayoría de ellos afirma no tener calidad de vida, o ser menor que en otras circunstancias. Ambos estudios coinciden en que la familia de estos pacientes es un pilar fundamental para sobrellevar esta enfermedad y su tratamiento en los momentos más duros, por lo que la mayoría de ellos se considera una carga emocional para sus familiares. En cuanto a las actividades de la vida diaria, ambas muestras de estudio están de acuerdo en que el cansancio es un factor determinante en su estado físico y psicológico, que la dieta a la que se tienen que someter es estricta pero, en su estado, es importante mantener un peso adecuado, y en que la mayoría de ellos ha tenido que disminuir su horario laboral o, incluso, abandonar su puesto de trabajo, lo que les ha supuesto un cambio importante en sus vidas.

En un estudio basando en la fenomenología hermenéutica con el que también se busca comprender las experiencias de pacientes sometidos a hemodiálisis (Guerrero, Camargo, Cameron, Santos, & Cofre, 2014), la enfermedad renal crónica se entiende como un proceso de separación de su vida en un antes y un después. Refieren una pérdida de control en las actividades de la vida diaria, sobre sus funciones corporales, las relaciones con su familia y amigos y sus motivaciones físicas y sociales. Describen la hemodiálisis como una nueva fase de sus vidas en la que deben luchar todos los días para aceptar la enfermedad y el tratamiento, teniendo que repartir su vida entre su familia, sus actividades diarias y la terapia. Al igual que en esta investigación, manifiestan tener una calidad de vida deteriorada, ya que esta enfermedad es un proceso en el que ocurren cambios relacionados con la salud, el estilo de vida, los ingresos económicos y la vida social y familiar.

Las relaciones sociales de los pacientes de este estudio se muestran muy reducidas debido a la falta de tiempo (el cual es empleado en la terapia), al cansancio físico que sufren y a las restricciones dietéticas y físicas impuestas. Este es uno de los

ítems por los que los participantes del estudio ven disminuida su calidad de vida. Además, Lozano, Espinoza. & Ramos V., refirieron la influencia de unas buenas relaciones sociales en la calidad de vida relacionada con la salud, concretamente en la adherencia al tratamiento y supervivencia. De hecho, se sabe con certeza que las personas con pocos amigos y sin familia tienen una tasa de mortalidad cuatro veces más alta que las cuentan con una buena red de relaciones sociales.

En el estudio fenomenológico de Al Nazly E.A., Ahmad M., Musil C. & Nabolsi M., nueve enfermos renales crónicos identificaron varios estresores relacionados con la hemodiálisis gracias al relato de sus experiencias sobre la enfermedad y su tratamiento. Entre ellos, y coincidiendo con esta investigación, se encuentran los cambios en el estilo de vida de estos pacientes (viajar, restricciones dietéticas, cansancio físico), el tiempo empleado en la terapia, relacionándolo con el cansancio residual y la falta de energía que les supone, y no poder trabajar o realizar tareas del hogar. Refieren que con el paso del tiempo se acostumbran a estos cambios, y que la familia y la religión constituyen sus mayores apoyos y les proporcionan la fuerza necesaria para seguir adelante. Los participantes del estudio realizado también conciben a su familia como el principal pilar de apoyo, sin embargo no mencionan la religión como un recurso para el afrontamiento de la enfermedad.

En la investigación realizada se concluye que la Calidad de vida de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis, en general, se ve disminuida en aquellos pacientes que llevan más tiempo sometidos a la terapia, ya que se sienten más “quemados” por la cantidad de tiempo que les ha supuesto este tratamiento en su vida. Esta deducción coincide con un estudio desarrollado en el 2012 por Nunes y Lobo, en el que se desvelaba que los sujetos que se dializaban de 1 a 5 años presentaban una menor calidad de vida en comparación a los que llevaban menor tiempo sometidos a la terapia. Sin embargo, también muestra una diferencia de la calidad de vida entre hombres y mujeres que en este estudio no se ha percibido. No obstante, Patat C. et al afirma que el paso del tiempo hace que los enfermos renales crónicos se adapten mejor a su enfermedad y al tratamiento y posibilita la elaboración de sentimientos de conformismos y de aceptación de su estado de salud.

En cuanto a la información recibida por los pacientes a cerca del tratamiento de su enfermedad por medio de hemodiálisis, este estudio coincide con el de Garcia et al., en que la comunicación y transmisión de la información, así como el uso de herramientas que faciliten la comprensión de la enfermedad y los cuidados que precisa, son influyentes en la satisfacción manifestada por el usuario. Como ejemplo de esto tenemos el estudio de Cirera, en el que se implantó una consulta de toma de decisiones sobre el tratamiento de diálisis, con el que aumentó la elección de la diálisis peritoneal como tratamiento renal sustitutivo.

## CONCLUSIONES

1. Las categorías surgidas en los pacientes sometidos a hemodiálisis durante un periodo superior a 3 meses, en cuanto a su calidad de vida han sido: importancia de la enfermedad, aspectos de la vida diaria, dolor, estado de ánimo, evaluación del estado de salud y calidad de vida, experiencias de vida, afrontamiento.
2. Los participantes redefinen el concepto de calidad de vida como un conjunto de elementos que les permiten “vivir bien”. Estos elementos son: el mantenimiento de unas buenas relaciones sociales, la aceptación de la enfermedad y su afrontamiento, el bienestar físico y mental, la no dependencia al tratamiento y a las restricciones impuestas, y el poder llevar a cabo sus aspiraciones vitales. Dicho esto, todos los participantes del estudio manifiestan tener una calidad de vida muy disminuida, incluso 3 de los 8 carecer de ella, al no tener cubierto alguno o varios de estos ítems.
3. El cansancio físico y psicológico que les produce esta terapia es el factor más influyente en la reducción de su calidad de vida, junto con el tiempo que supone la diálisis. Estos dos elementos les ocasionan un deterioro de sus relaciones sociales, malestar físico (ellos consideran el cansancio un tipo de dolor) y falta de tiempo o ganas para llevar a cabo actividades satisfactorias para ellos.
4. A pesar de que estos pacientes son conscientes de su falta de bienestar, no “utilizan o tienen” estrategias específicas de afrontamiento, salvo la comunicación con sus seres queridos. Por este motivo se ve necesario una mayor información sobre posibles métodos que les sirvan de ayuda en sus peores momentos; además, en el caso de iniciar el tratamiento por primera vez, sobre el proceso y los síntomas que puedan padecer para que el impacto en sus vidas sea menor.
5. La información extraída de este estudio mediante el abordaje fenomenológico, podrá ayudar a los profesionales de enfermería a conocer las percepciones y experiencias vividas sobre la calidad de vida de los pacientes en unidades nefrológicas, y así, poder ofrecerles cuidados y estrategias de afrontamiento para cada una de las categorías extraídas.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Who.int. (2017). OMS. Enfermedades crónicas. [online] Disponible en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/) [Acceso 10 Feb. 2017].
2. Gutiérrez D., Leiva-Santos J., Sánchez R. & Gómez R. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 228-236.
3. Lícide R., Costa A., Inouye K., Iost S. & de Souza F. (2016). Quality of life and associated factors in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. *Acta Paul. Enferm.*, 29(5), 518-524. doi:10.1590/1982-0194201600072
4. Martínez-Castelao A., Gorriz J., Bover J., Segura-de la Morena J., Cebollada J., & Escalada J. et al. (2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 34(3), 243-262.
5. Otero A., de Francisco A., Gayoso P. & García F. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30(1), 78-86.
6. Urzúa A. & Caqueo-Urizar A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.
7. Pabón Y., Paez K., Rodríguez K., Medina C., López M. & Salcedo L. (2015). Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica. *Revista Duazary*, 12(2), 157-163.
8. Guerrero V., Camargo M., Cameron B., Santos A. & Cofre C. (2014). Understanding the life experience of people on hemodialysis: adherence to treatment and quality of life. *Nephrology Nursing Journal*, 41(3), 289-298.
9. Chiaranai C. (2016). The lived experience of patients receiving hemodialysis treatment for end-stage renal disease: A qualitative study. *Journal of nursing research*, 4(2), 101-108. doi: 10.1097/jnr.000000000000100
10. Muñoz M., Martínez S., & Izasa D. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. *Eje cafetero colombiano 2015. Revista Enfermería Actual*, (32). Disponible en: <http://www.revenf.ucr.ac.cr>

11. Nunes C. & Lobo A. (2012). Estudio de las dimensiones de calidad de vida en pacientes hemodializados. *Rev. Enferm.*, 3(8), 39-45.
12. Herbias L., Aguirre R., Bravo H. & Avilés L. (2016). Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm. Nefrol.*, 19(1), 37-44.
13. Seguí A., Amador P., & Ramos A. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.*, 13(3), 155-160.
14. Sciberras A. & Scerri J. (2016). Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: An interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12381
15. Farias C., Dantas, J., da Conceição M., Medeiros B., Delgado M. & Brandão A. (2016). Modificaciones corporales experimentadas por pacientes con dolencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Global*, (34), 289-298.
16. Malheiro P. & Arruda D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, 28, 257-275.
17. Adell M., Casadó L., Andújar J., Solá E., Martínez E., & Salvadó T. (2016). Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. *Enferm. Nefrol.*, 19(4), 331-340.
18. Mühlen E., Dudel B., Ubessi L., Kirchner R., Barbosa D., Fernandes E. & Winkelman, E. (2013). Análisis de las percepciones de los pacientes con respecto a la actitud del equipo de una unidad de nefrología. *Enfermería Global*, 29, 244-252.
19. Heidegger M. (2008). *Anthropos. Identidad y diferencia*. (2ª ed.). Barcelona: Rubí.
20. Sancho D., Solano C. & Solera S. (2015). Conocimientos previos de la mujer en la enfermedad coronaria: un estudio fenomenológico. *Index De Enfermería*, 24(3), 129-133.

21. García-Moriche N., Rodríguez-Gonzalo A., Muñoz-Lobo M., Parra-Cordero S. & Fernández de Pablos A. (2010). Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Enferm. Clin.*, 20(2), 80-87.
22. Noreña A., Alcázar-Moreno N., Rojas J. & Rebolledo-Malpica D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Rev. Aquichan.*, 12(3), 263-274.
23. Palacios D. & Corral I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm. Intensiva*, 21(2), 68-73.
24. Lozano A., Espinoza P. & Ramos V. (2014). 30 Años en hemodiálisis. Afrontamiento de la enfermedad renal crónica. *Paraninfo Digital*, 20. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n20/016.php>
25. Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), 321-327.
26. Patat C., Stumm E., Kirchner R., Guido L. & Barbosa D. (2012). Análisis de la calidad de vida de los usuarios de hemodiálisis. *Enfermería Global*, 27.
27. García R., Fernández J., González I., Fernández C., Fernández Pérez, M. & Díaz Corte C. (2016). Satisfacción del paciente en diálisis (Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal): aspectos a mejorar. *Enferm. Nefrol.*, 19(3), 248-254.
28. Cirera F. (2016). Influencia de la consulta de acogida en diálisis sobre la elección del tratamiento renal sustitutivo. *Enferm. Nefrol.*, 19(3), 242-247.

## ANEXOS.

### ANEXO I. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA A LOS PACIENTES.

#### CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS RENALES CRÓNICOS EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

El objetivo de esta investigación es conocer, desde un punto de vista cualitativo y fenomenológico, la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis, sus experiencias vividas sobre dicha enfermedad y su manera de afrontarla. Se propone realizar una entrevista a este tipo de pacientes y analizar la información recogida para así obtener unos resultados concluyentes. No conlleva ningún riesgo y el participante no recibe ningún beneficio ni se dará ningún tipo de compensación económica por participar.

La entrevista que se le va a realizar consta de 10 preguntas abiertas y cerradas sobre aspectos físicos, psíquicos y sociales relacionados con su enfermedad y tratamiento. El tiempo estimado para contestar a la entrevista será de 10 minutos.

El proceso será estrictamente confidencial y anónimo; su nombre no será utilizado en ningún informe cuando los resultados de la investigación sean publicados. La participación es estrictamente voluntaria.

D/Dña (Nombre del Participante) a fecha de (Día/mes/año) manifiesto haber sido informado/a del estudio a realizar, haber tenido la oportunidad de preguntar sobre él y ser contestado/a satisfactoriamente a las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Firma del Participante

Firma de la Tutora

Firma del Estudiante

## ANEXO II. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. ¿Qué importancia ha tenido para usted esta enfermedad?
2. ¿Cuándo se la diagnosticaron?
3. Describa como percibe que su enfermedad ha influido en los siguientes aspectos de su vida:
  - Realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
  - Actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos.
  - Trabajar, llevar a cabo tareas domésticas y/o participar en actividades comunitarias.
  - Relación de pareja
  - Descanso nocturno.
  - Nivel de energía, fatiga, cansancio o vitalidad.
  - Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.
  - Dolor.
4. ¿Siente que ha cambiado su estado de ánimo en las últimas 4 semanas? ¿De qué manera?
5. ¿Se diferencia con su estado de ánimo al inicio de su enfermedad?
6. ¿Qué siente usted durante el proceso de diálisis?
7. ¿Cómo definiría su estado de salud previo y posterior al diagnóstico de su enfermedad y tratamiento?
8. ¿Qué entiende por calidad de vida? Describa cómo percibe su calidad de vida.
9. Describa aquellas situaciones y experiencias vividas relacionadas con su enfermedad y tratamiento que más recuerde.
10. ¿De qué manera ha afrontado los momentos más difíciles de la enfermedad?