



**Results:** CKD has a great impact on the patients' lives. All patients report their preference about the use of CVC, are aware of the involvement in the treatment and their life expectancy, and are concerned about the viability and safety.

**Conclusions:** There are gender differences, especially in the impact of the disease and treatment at work and in their level of autonomy and activity.

**KEYWORDS:** chronic kidney disease; central venous catheter; hemodialysis; gender identity; qualitative research.

## Introducción

Uno de los problemas de salud pública reconocidos recientemente es la enfermedad renal crónica (ERC), que se considera como una «epidemia»<sup>1</sup>. Según los resultados preliminares del estudio EPIRCE,<sup>2</sup> aproximadamente el 10% de la población adulta sufre algún grado de ERC. Cuando se comparan los datos globales de España con los recogidos en el registro europeo de la ERA-EDTA<sup>3</sup> en cuanto a la incidencia, España se sitúa en el año 2006 en unas cifras medias en relación con los países de nuestro entorno en la Unión Europea. En cuanto a prevalencia, España se situó en la zona media alta en el año 2006, por debajo de Alemania, Bélgica e Italia y por encima del Reino Unido, Países Nórdicos, Austria, Francia y Grecia. La ERC es una enfermedad que implica la pérdida gradual e irreversible de la función de los riñones<sup>4</sup>. Una proporción de enfermos evoluciona hacia una Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT)<sup>5</sup> que aparece cuando la capacidad renal se reduce a un 10%<sup>4</sup> y se hace incompatible con la vida sin tratamiento sustitutivo, sea la diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o el trasplante renal<sup>4</sup>. El uso de catéter venoso central (CVC) como acceso vascular para hemodiálisis está aumentando de forma exponencial en los últimos años<sup>6-8</sup>. En nefrología, las diferencias de género existen con respecto a la epidemiología, la evolución y el pronóstico de las enfermedades crónicas del riñón<sup>9-11</sup> pudiendo existir diferencias en las narraciones y experiencias de las mujeres que sufren ERC, respecto a los hombres. A través de la integración de los aspectos de género en la investigación y en la gestión de la ERC, es posible identificar nuevas dianas terapéuticas, y mejorar las opciones de tratamiento<sup>12</sup>. El objetivo general de este estudio es: Describir la experiencia de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis; y los objetivos específicos: a) describir las experiencias

de los pacientes en hemodiálisis como portadores de un CVC, y b) describir si existen diferencias de género en las experiencias y vivencias de los portadores/as.

## Material y Método

Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo fenomenológico<sup>13</sup>. En la investigación cualitativa, la fenomenología describe e interpreta las experiencias de las personas que viven la experiencia, desde su punto de vista<sup>14,15</sup>. La fenomenología descriptiva, basada en la propuesta de Husserl, se basa en describir la experiencia vivida por las participantes, en su contexto ante un fenómeno<sup>16</sup>. Este diseño cualitativo utiliza como herramienta de recogida de datos las narraciones en primera persona de las participantes<sup>14,16</sup>.

### Población de estudio

Criterios de inclusión y exclusión: Pacientes mayores de edad, portadores de un CVC para hemodiálisis (HD), diagnosticadas de enfermedad renal crónica por médico especialista, siguiendo los criterios diagnósticos de la Sociedad Española de Nefrología<sup>4</sup>. Cualquiera de los siguientes durante más de tres meses: filtrado glomerular inferior a 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> y marcadores de daño renal (albuminuria elevada, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular, alteraciones histológicas o tubulares, alteraciones estructurales en pruebas de imagen y trasplante renal), y que firmen consentimiento informado. Fueron excluidos los pacientes con deterioro cognitivo severo, enfermedad psiquiátrica, limitaciones físicas (sordera) y la negativa a participar en el estudio.

Estrategias de muestreo y descripción de los participantes: Se aplicó un muestreo por propósito<sup>14,15</sup> dirigido al reclutamiento de participantes que tuvieran información relevante que respondiese a los objetivos del estudio y cumplieran los criterios de inclusión<sup>14,15</sup>. De los 47 pacientes que acudían a la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Infanta Cristina (Parla, Madrid), cumplían los criterios de inclusión 16, de los que accedieron a participar en el estudio, 10. Se finalizó de recoger datos, tras la realización de seis entrevistas (tres mujeres y tres hombres), cuando se comprobó que nuevos informantes no aportaban nueva información<sup>13,17</sup> (**Tabla 1**).

Por otro lado, se codificó a cada participante con el sustantivo de V en el caso de los varones y M en el caso de las mujeres y con un número del uno al seis en función del orden de realización de las entrevistas.

**Tabla 1.** Descripción de la muestra.

	EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN	ESTUDIOS	ETIOLOGÍA	INICIO HDL IRC	CVC	TRASPLANTE
V1	63	Varón	Casado	Jubilado	Básico	IRC 2ª Glomerulonefritis	2009	Yugular Derecha	Sí
M1	60	Mujer	Casada	Ama de casa	Básico	Neuropatía Diabética	2006	Yugular Derecha	En lista
V2	66	Varón	Casado	Jubilado	Básico	Nefropatía Diabética	2004	Yugular Derecha	En lista
M2	49	Mujer	Casada	Ama de casa	Básico	Neuropatía Diabética	2008	Yugular Derecha	No incluido
V3	65	Varón	Soltero	Jubilado	Básico	Nefropatía Diabética	2007	Yugular Derecha	No incluido
M3	50	Mujer	Casada	Ama de casa	Básico	IRC 2ª Agenesia Renal izquierda e hipoplasia renal derecha	2009	Yugular Derecha	No incluido

### Método de recogida de datos

Se aplicaron entrevistas en profundidad, en el centro hospitalario. Los pacientes fueron entrevistados individualmente (investigadoras: MAV, LCG) durante la sesión de HD, en una sala individual, con una duración de 40-45 minutos. Las entrevistas se grabaron en audio y posteriormente se transcribieron literalmente (investigadora: MAV). Se utilizó también la base de datos para pacientes en hemodiálisis (Nefrolink®) para recoger los datos demográficos y sanitarios.

### Estrategia de análisis

Para el análisis de los datos cualitativos (investigadoras: MAV, LCG), no se utilizó ningún software específico. El análisis y la construcción de matrices se realizó mediante procesador de texto Word. El análisis siguió el siguiente proceso de codificación<sup>18</sup>: a) lectura cuidadosa de todas las transcripciones, b) identificación de los temas y textos, c) fragmentación del texto en unidades de significado, d) la codificación de texto con una estrategia mixta a través de códigos emergentes y predefinidos, e) la creación de categorías de la agrupación de los códigos de acuerdo a criterios pre-establecidos de análisis en los objetivos del estudio, f) identificación de las categorías emergentes no previstas inicialmente y g) triangulación de los resultados por investigadores<sup>14,19</sup>. La triangulación por investigadores consistió en un análisis cruzado de las categorías identificadas previamente, por dos miembros del equipo de investigación (DPC, JFVG), comparando el nuevo análisis<sup>20</sup>. En caso de que hubiera discrepancias se tomaba la decisión final de inclusión por consenso<sup>14</sup>.

### Consideraciones éticas

Consentimiento Informado: se solicitó a los participantes un consentimiento informado donde aparecen los aspectos relevantes de la investigación, explicando que no se generarán molestias físicas, gastos económicos o de tiempo, ni remuneración económica por participar. Se obtuvo el permiso del centro para el acceso a la base de datos Nefrolink. Se eliminó cualquier dato personal para mantener el anonimato de los participantes. Debido a que las entrevistas podían provocar reacciones emocionales al narrar la experiencia, se daba opción a los participantes de finalizar cuando desearan la recogida de datos, así como poder preguntar y explicar cualquier aspecto que consideraran a los investigadores.

### Resultados

Se ha identificado una categoría central: Vivencia de la enfermedad renal crónica, con dos subcategorías; la experiencia de ser portador de un CVC, y vivir con un CVC desde la perspectiva de género. Proceso de codificación y análisis (**Tabla 2**).

### Vivencia de la enfermedad renal crónica

Las narraciones de los participantes, muestran como la enfermedad renal crónica supone un gran impacto en sus vidas presentando una actitud pesimista frente a ella: (V1) *"No lo llevo bien, porque no lo llevo bien, la enfermedad ésta a mí me ha partido casi por la mitad"*,

(M3) "en parte no te puedes adaptar, lo que pasa es que lo tienes que vivir".

La enfermedad ha tenido un gran impacto en muchas dimensiones de sus vidas, no sólo a nivel físico, también emocional y social: (M2) "*Es algo que afecta a toda tu persona, tus relaciones, como te sientes, a todo tu ser*".

El tratamiento que reciben la mayoría de los participantes es la hemodiálisis. Excepto dos pacientes, un hombre y una mujer. Los pacientes que recibían hemodiálisis, narran como aceptan el tratamiento, debido a que perciben que es necesario. Pero a pesar de esto, la mayoría manifiesta sentimientos de tristeza, ánimo deprimido e incluso, ideas de suicidio:

(V1) "*Sé que esto es pesado*", (M1) "*La diálisis pues sí, se me hace muy cuesta arriba. Lo que pasa es que me veo muy atada. Tener que depender de esto*". Respecto a las expectativas de futuro, casi todos los pacientes narran como todas sus esperanzas se encuentra en el trasplante renal salvo una mujer y un hombre. En estos dos casos negativos, ambos están de acuerdo en que no ven en el trasplante una solución definitiva ya que han visto como muchos compañeros han sido trasplantados y al poco tiempo han tenido que volver a la unidad. Para el resto, lo peor es el hecho de que les dijeran que no les pueden trasplantar: (M3) "*A mí me fue estupendo. Ocho años me he tirado con él. Ahora con el problema mío de la sangre estoy fuera de lista de espera. Amoldarte, te amoldas, pero no estás amoldado.... Esto sabiendo como yo ahora mismo que no me pueden trasplantar, es decir, que es para toda la vida dices bueno, pues vale, tampoco viviré mucho tiempo así*".

#### La experiencia de ser portador de un CVC

Todos los pacientes incluidos valoran positivamente el catéter. Los pacientes narran que tenían muchas ideas previas y preconceptos respecto a la punción y sus efectos (dolor, inmovilidad) no llegan a materializarse. Narran como se sorprendieron al no sentir tanto daño, dolor y como el miedo a la punción de las agujas desapareció gracias a los cuidados de la enfermera. También destacan en sus narraciones, la libertad de movimientos intradiálisis del brazo portador de la fistula arteriovenosa durante el tratamiento y una mayor rapidez a la hora de finalizar la sesión por no tener que esperar a la coagulación de las punciones:

**Tabla 2.** Proceso de codificación y análisis.

CATEGORÍA	UNIDADES DE SIGNIFICADO
Vivencia de la enfermedad renal crónica	Gran impacto en la vida diaria Actitud pesimista Afectación todas dimensiones persona Hemodiálisis Expectativas de futuro Trasplante y su consecución
SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO
La experiencia de ser portador de un CVC	Ideas previas y preconceptos Miedo a la punción de las agujas Cuidados de la enfermera Libertad de movimientos intradiálisis El catéter necesario en la recuperación Catéter forma parte del paciente y de su vida Adaptarse al catéter Cambios en su vida Limitación al bañarse Catéter seguro y fijado Mostrar el catéter sin problemas
Vivir con un CVC desde la perspectiva de género	Pérdida de trabajo Rol de "proveedor" Descenso del nivel de autonomía e independencia Efecto en la mujer Compartir terror de perder acceso vascular Accesos vasculares y expectativas

(V2) "*..., mejor el catéter que la fistula, porque la fistula, te tienen que pinchar. Ahora, si te coagula bien, pues rápido, pero si no te lleva una hora aquí para que te coagule bien los pinchazos. Lo otro es enganchar y quitar y ya está*", (M2) "*Es mejor porque antes me ponía muy nerviosa porque creía que me iba a doler mucho y venía así, un poco mal. Lo prefiero. No tener que estar ahí todo el día con el brazo sin moverte y lo demás es que me da mucho de pincharme, no me gusta. Prefiero el catéter, por lo menos yo*".

Todos narran como el catéter es algo muy importante y necesario en sus vidas, debido a que a través del catéter reciben el tratamiento y pueden continuar con sus vidas. A veces el catéter es percibido como parte del paciente, ya forma parte de su vida, es un elemento relevante y trascendente en su proceso de recuperación: (V1) "*Lo tengo para mí, es mío para siempre*", (V2) "*es como una cosa mía y ya está...*". Incluso, algunos

pacientes se refieren a él como: (V3) *medalla al mérito de la supervivencia*, (M3) *medalla al honor* y (V1) *medalla al buen comportamiento*.

Los pacientes, narran como con el tiempo, llegan a adaptarse a los catéteres, aunque hayan supuesto ciertos cambios, por ejemplo, a la hora de llevar a cabo el aseo para evitar que se moje y desemboque en infecciones, cuidado para no hacer grandes esfuerzos físicos, no coger peso, evitar tirones y no dormir sobre el lado del catéter. La mayor limitación que narran todos los pacientes es no poder bañarse en la playa o en la piscina, aunque intentan buscar alternativas: (V2) *"Estuve en la piscina y tuve un poquito cuidado, anduve por la piscina claro sin poder meterme. Una bolsita de plástico y me metía debajo del chorro del agua"*. (M2) *"Hemos ido alguna vez a la piscina, entonces que hacía, me sentaba y no me cubría. Para que no se mojara me acostaba de espaldas entonces no se me mojaba el catéter"*.

Un aspecto clave, en todos los pacientes, es la necesidad de asegurarse que el catéter está bien colocado, y fijado. Sentir el catéter seguro y bien enganchado, les proporciona tranquilidad. Por otro lado, el portar un catéter no han cambiado su forma de vestir y no tienen problemas a la hora de enseñarlo, por ejemplo, en verano: (M3) *"Te digo una cosa, yo me he puesto el bañador con esto colgando sin ninguna preocupación. Este verano llevaba mi vestido de tirantes y punto"*, (V1) *"Cuando salgo a la terraza yo no lo oculto, yo no oculto nada"*.

#### Vivir con un CVC desde la perspectiva de género

Una de las diferencias que se observan entre las mujeres y los hombres incluidos en el estudio, es el efecto de la ERC en el trabajo. Para los portadores varones, la pérdida de trabajo debido a la enfermedad y al tratamiento de diálisis es percibido con gran estrés y frustración, relacionándolo con un rol de "proveedor" en la familia: (V1) *"Yo lo único que echo de menos que ojalá pudiera estar trabajando. Y no tendría que estar mi mujer trabajando por mí. ... quisiera trabajar y no puedo"*. Por otro lado, las portadoras mujeres, destacan el impacto que tiene el tratamiento en el descenso del nivel de autonomía e independencia para realizar actividades personales, y sentir que esta confinada en su domicilio: (M1). *"... no salgo a ningún sitio. No es sólo por el catéter sino que para estar en el mismo plan que estoy, pues prefiero quedarme en casa... Con el tiempo te sientes encerrada en tu propia casa..."*. Las participantes incluidas en el estudio eran amas de casa, y mostraban una gran diferencia respecto al impacto

de la ERC y portar un catéter respecto a los varones jubilados. No sólo en el impacto en su vida diaria, sino en las expectativas de autonomía y recuperación: (M2) *"La verdad que la enfermedad me impide hacer cosas, pero como me afecta a mí sola, no tengo un trabajo fuera de casa, se lleva mejor"*.

Por otro lado, todos los participantes, mujeres y hombres incluidos en el estudio, son portadores de un catéter central tunelizado de larga duración insertado en la vena yugular interna derecha. Todos ellos, presentan un historial de catéteres que han resultado no funcionantes. Todos coinciden en sus narraciones, sin existir diferencia por género, y es enfrentarse ante un hecho aterrador como es la última oportunidad de poder tener un acceso vascular: (V1) *"Espero que, yo no sé, me dure este mucho. No sé si pueden hacerme más catéteres ya"*, (V2) *"Yo ya no sé si podrán hacerme más. Es lo único que me preocupa, si después podrán hacerme más"* y (M3) *"A mí me dicen mañana que me lo tienen que volver a cambiar y te digo que me da..."*.

#### Discusión

Durante la ERC los pacientes ven afectada de diferente manera su calidad de vida. Hay estudios que señalan como factores estresantes: las tensiones matrimoniales y familiares y dependencia forzada del personal y del sistema hospitalario<sup>21</sup>. En el presente trabajo, casi todos los participantes (a excepción de V3 y M2) señalan el hecho de tener que acudir al hospital para someterse a las sesiones de hemodiálisis como lo más difícil de sobrellevar. Estudios previos,<sup>22,23</sup> incorporan las limitaciones alimentarias, funcionales, cambios en la percepción de sí mismo, alteraciones en el funcionamiento sexual, percepción de los efectos de la enfermedad, uso de medicamentos para tratar la enfermedad, temores relacionados con la muerte y pérdida total o disminución de la capacidad de empleo. Este último punto, se confirma en otros estudios donde los pacientes que se encuentran inactivos laboralmente muestran mayor deterioro en su calidad de vida lo que incide la mayoría de las veces en el tratamiento<sup>24</sup>. Aquellos pacientes que realizan trabajos remunerados dentro o fuera de su hogar consideraban en un alto porcentaje que este aspecto era muy importante en sus vidas, destacando el hecho de que se sentían motivados y útiles en su desempeño<sup>25</sup>. Esta preocupación está muy presente en los hombres del estudio, manifiestan que deberían ser ellos los que tendrían que estar trabajando y no otros miembros de la familia (normalmente sus mujeres), sienten como

una gran pérdida la incapacidad para trabajar. Las mujeres no hacen referencia a este hecho pero coinciden con otros trabajos en señalar que les angustia el tiempo que tienen que pasar conectadas a la máquina por tener que dejar desatendidas otras obligaciones y responsabilidades<sup>26</sup>. Nuestros resultados muestran que existen diferencias de género, sobre todo en el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el trabajo y en su nivel de autonomía y actividad. Estudios previos,<sup>9</sup> muestran como existen diferencias en la distribución de la enfermedad, en la progresión, en un peor pronóstico y en un mayor empobrecimiento de la calidad de vida de las mujeres. El embarazo, la planificación familiar y ser madre, son elementos relevantes en el impacto de la ERC y su tratamiento en la vida de la mujer y en la percepción de su calidad de vida<sup>11,27,28</sup>.

Los pacientes en diálisis deben adaptarse a su total dependencia de una máquina y de un conjunto de profesionales involucrados en su tratamiento<sup>9</sup>. Gullick et al,<sup>30</sup> describe como los pacientes que precisan diálisis, "compartimentan su vida", establecen límites, en relación a la diálisis. Así compartimentan su vida dentro de la diálisis y fuera de la diálisis (perdiendo tiempo de vida), como era su vida antes, ahora y cómo será en el futuro (normalizando el antes y las pérdidas, manejando el ahora y desarrollo de estrategias, y el futuro de vivir con la diálisis), y finalmente compartimentando el espacio vital (el lugar donde se realiza la diálisis es relevante en su vida).

La mayoría de los pacientes renales manifiestan aceptar la enfermedad crónica poniendo sus expectativas en el trasplante renal, aspecto que les puede llegar a generar un elevado grado de ansiedad<sup>23</sup>. Nuestros resultados coinciden con el trabajo de Gibbons et al,<sup>31</sup> donde se muestra como los pacientes en espera de trasplante renal muestran estrés y ansiedad, y son escépticos y críticos respecto a los criterios de trasplante y asignación del mismo. El uso de fístula arteriovenosa interna (FAVI) en muchas ocasiones se asocia con una mejor percepción del estado de salud, mayor calidad de vida, mejor funcionamiento social, nivel de energía y funcionamiento físico, menos síntomas o problemas y menos efectos de la enfermedad renal en la vida diaria, en comparación con el uso continuo de CVC<sup>29</sup>. Nuestros participantes valoran positivamente el catéter frente a cualquier otro tipo de acceso. Están libres de la incomodidad de la canalización, el riesgo de infiltración, y la hemostasia del acceso después de la diálisis, aspectos que generan insatisfacción en la atención de diálisis. El hecho más angustiante que viven

nuestros pacientes es la duración del catéter, el miedo a tener que ser reemplazado y que no les puedan colocar ninguno más. Este hecho es inevitable y así lo pone de manifiesto los resultados de algunos estudios en los que en muchos casos los catéteres son el último acceso para algunos enfermos<sup>8,32</sup>. Las principales limitaciones que encuentran estos pacientes portadores de un catéter venoso central para hemodiálisis a la hora de realizar actividades cotidianas se señalan casi exclusivamente en el momento del aseo, según expresan ya se han acostumbrado a realizarlo por partes, a pedir ayuda a algún miembro de la familia o algún tipo de técnica para evitar que el apósito que recubre el catéter se moje. Manifiestan con cierto pesar la imposibilidad sumergirse en una piscina o en la playa. En el Hospital Universitario Son Dureta (Palma de Mallorca), iniciaron la experiencia de desarrollar una protección del orificio de salida mediante bolsas de colostomía que permiten las actividades acuáticas con seguridad en pacientes portadores de catéteres permanentes tanto para HD como para diálisis peritoneal (DP). Favorecen la integración en una vida social de cara al mar y, por tanto, a mejorar la calidad de vida<sup>33</sup>. Otros estudios<sup>34</sup>, muestran diversas estrategias de afrontamiento como comenzar a cuidarse, seguir las instrucciones de los profesionales, confiar y apoyarse en la familia y amigos. Algunos estudios concluyen que los factores físicos tienen un peso mayor que los psicosociales a la hora de predecir problemas emocionales en los enfermos renales<sup>35</sup>. Los pacientes de diálisis son portadores de marcas visible<sup>36</sup> como cicatrices de las fístulas, los apósitos de las zonas de punción, las marcas de las agujas, y los hematomas. La vivencia de estos estigmas supone una experiencia desagradable: "*Me llegaron a decir que cuanto me 'picaba'...*" (E8) "*ahí lo pasé jodido....yo estaba muy hinchada de cara y se metían mucho conmigo, y lo pasé mal*" (E1)<sup>37</sup>. En nuestros resultados no se observa que ser portador de un catéter permanente constituya un problema estético. No se esfuerzan por ocultarlo ni ha supuesto cambios en la forma de vestir, estando en este punto de acuerdo tanto los hombres como las mujeres. "*Medalla al mérito*" (V3), "*el surtidor*" (V3), "*medalla por buen comportamiento*" (M1) y "*medalla al honor*" (M3) son referencias que no entrañan sentimientos de rechazo ni de desprecio hacia el catéter.

Nuestros resultados pueden aplicarse en el desarrollo de planes de cuidados en base a la experiencia de los pacientes<sup>38,39</sup>, y como la perspectiva de los pacientes obliga a que los planes de cuidados sean diferentes, dinámicos, pudiendo entrar en contradicción con la

opinión y criterio de la enfermera<sup>40</sup>. De igual modo, sería preciso investigar el impacto de la ERC y la diálisis en la mujer, y en aspectos como la planificación familiar y su perspectiva reproductiva.

Por otro lado, junto a la triangulación por investigadores en el momento del análisis, también se han aplicado los criterios de Guba y Lincoln (**Tabla 3**) para establecer la calidad del estudio, que incluye técnicas para asegurar la credibilidad, la transferibilidad, la dependeabilidad, y la confirmabilidad<sup>20</sup>.

**Tabla 3.** Criterios de calidad.

CRITERIOS	TÉCNICAS APLICADAS
Credibilidad	Triangulación por investigadores, en el análisis Validación por participantes de las entrevistas obtenidas
Transferibilidad	Descripción del estudio en el apartado del método, dando detalles de todo el proceso
Dependeabilidad	Auditoría-revisión por un investigador externo, sobre la estructura del método del estudio
Confirmabilidad	Triangulación por investigadores, en el análisis Organización de sesiones reflexivas entre los investigadores, sobre el estudio y su desarrollo

Dentro de las limitaciones de este estudio se encuentran; primero, que los resultados no pueden extrapolarse a todos los pacientes con ERC y catéter, debido a la naturaleza del diseño cualitativo. Segundo, todas las portadoras mujeres que han participado, trabajaban como amas de casa y su contexto puede influir en los resultados. Sería necesario incluir otras mujeres con otras actividades profesionales y laborales. Por último, existe un número bajo de participantes dentro del estudio que podría influir en los resultados. Un número bajo de participante no es una limitación necesariamente. Malterud et al,<sup>17</sup> describe como el poder de la información obtenida por los participantes con información relevante es un criterio suficiente para detener la inclusión de participantes.

## Conclusiones

La experiencia de vivir la ERC, está formada por los cambios que produce la enfermedad, junto a la vivencia de ser portador de un CVC. Nuestros resultados muestran una diferencia en la vivencia narrada entre hombres y mujeres portadores de CVC, respecto al impacto en el trabajo, y la independencia. Los entrevistados relatan cómo han vivido la adaptación, y el impacto en su vida de la ERC y el CVC. Todos los pacientes narran su preferencia sobre el CVC, son conscientes de su implicación en su tratamiento y en su expectativa vital, y se preocupan de su viabilidad y seguridad.

Estos resultados pueden ayudar a comprender a los profesionales cómo es vivir con una ERC y portar un CVC, establecer estrategias y planes de cuidados para disminuir los cambios y el impacto de portar un CVC y la ERC en la vida de los pacientes. De igual modo, sería preciso investigar el efecto en portadores/as con diferentes edades, tiempo de evolución de la ERC, y del tipo de terapia renal sustitutiva utilizada. Especial consideración sería el estudio en portadoras.

## El autor declara que no hay conflicto de interés.

Recibido: 13 octubre 2017  
Revisado: 2 noviembre 2017  
Modificado: 5 febrero 2018  
Aceptado: 28 febrero 2018

## Bibliografía

1. Levey AS, Atkins R, Coresh J, Cohen EP, Collins AJ, Eckardt K-U. Chronic kidney disease as a global public health problem: Approaches and initiatives - a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int.* 2007;72:247-9.
2. Otero A, de Francisco A, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología* 2010;30(1):78-86.
3. Registro español de enfermos renales. Informe 2006 de diálisis y trasplante renal en España. *Nefrología.* 2009;29(6):525-33.

4. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Práctica Clínica sobre la Detección y el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2016 [Acceso 22 Marzo 2018]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_559\\_ERC\\_IACS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_559_ERC_IACS_compl.pdf).
5. Sociedad Española de Nefrología. Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica [Internet]. 2012 Noviembre [Acceso 22 Marzo 2018]. Disponible en: [http://www.senefro.org/modules/noticias/images/v.\\_5.doc\\_consenso\\_final131212\\_copy1.pdf](http://www.senefro.org/modules/noticias/images/v._5.doc_consenso_final131212_copy1.pdf).
6. Scher LA, Shariff S. Strategies for Hemodialysis Access: A Vascular Surgeon's Perspective. *Tech Vasc Interv Radiol*. 2017;20(1):14-9.
7. Sequeira A, Naljayan M, Vachharajani TJ. Vascular Access Guidelines: Summary, Rationale, and Controversies. *Tech Vasc Interv Radiol*. 2017;20(1):2-8.
8. Gallieni M, Giordano A, Ricchiuto A, Gobatti D, Carriati M. Dialysis access: issues related to conversion from peritoneal dialysis to hemodialysis and vice versa. *J Vasc Access*. 2017;18 (Supl 1):S41-6.
9. Cobo G, Hecking M, Port FK, Exner I, Lindholm B, Stenvinkel P, Carrero JJ. Sex and gender differences in chronic kidney disease: progression to end-stage renal disease and haemodialysis. *Clin Sci (Lond)*. 2016;130(14):1147-63.
10. Lewis H, Arber S. The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illn*. 2015;11(3):184-97.
11. Wadd KM, Bennett PN, Grant J. Mothers requiring dialysis: parenting and end-stage kidney disease. *J Ren Care*. 2014;40(2):140-6.
12. Schwab SJ. Hemodialysis vascular access: The Achilles' heel remains. *Kidney Int*. 2007;72(6):665-6.
13. Norlyk A, Harder I. What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qual Health Res*. 2010;20(3):420-31.
14. Carpenter C, Suto M. *Qualitative research for occupational and physical therapists: A practical guide*. Oxford: Black-Well Publishing; 2008.
15. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. 4 ed. Thousand Oaks, California: SAGE; 2018.
16. Dowling M. From Husserl to Van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:131-42.
17. Malterud K, Dirkt V, Dorrit A. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res*. 2015;26(13):1753-60.
18. Kalof L, Dan A, Dietz T. *Essentials of social research*. Glasgow: Open University Press; 2008.
19. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med*. 2008;6(4):331-9.
20. Shenton AK. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Educ Inform*. 2004;22:63-75.
21. Krespi MR, Bone M, Ahmad R, Worthington B, Salmon P. Hemodialysis patients' evaluation of their lives. *Turk Psikiyatri Derg*. 2008;19(4):365-72.
22. Kimmel P. Psychosocial Factors in Dialysis Patients. *Kidney Int*. 2001;59:1599-613.
23. Taylor F, Hare J, Combes G. Exploring patients' attitudes to different intervention approaches for supporting psychosocial needs. *J Ren Care*. 2016;42(4):212-22.
24. Arenas M, Moreno E, Reig A, Millán I, Egea J, Amoedo M, et al. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis. *Nefrología*. 2004;24:470-9.
25. De los Ríos JL, Sánchez JJ, Barrios P, Avila TL. Quality of life in patients with diabetic nephropathy. *Invest Educ Enferm*. 2005;23(1):34-41.



- 26.** Prieto MA, Escudero MJ, Suess A, March JC, Ruiz A, Danet A. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *An Sist Sanit Navar.* 2011;34(1):21-31.
- 27.** Koratala A, Bhattacharya D, Kazory A. Chronic Kidney Disease in Pregnancy. *South Med J.* 2017;110(9):578-85.
- 28.** Hladunewich MA, Melamad N, Bramham K. Pregnancy across the spectrum of chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2016;89(5):995-1007.
- 29.** Wasse H, Kutner N, Zhang R, Huang Y. Association of initial hemodialysis vascular access with patient-reported health status and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2007;2(4):708-14.
- 30.** Gullick J, Monaro S, Stewart G. Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *J Clin Nurs.* 2017;26(21-22):3382-95.
- 31.** Gibbons A, Cinnirella M, Bayfield J, Wu D, Draper H, Johnson RJ, et al. Patient preferences, knowledge and beliefs about kidney allocation: qualitative findings from the UK-wide ATTOM programme. *BMJ Open.* 2017;7(1):1-13.
- 32.** Crespo R, Contreras MD, Casas R, Muñoz I, Moreno MC, et al. Estudio retrospectivo de las complicaciones de los catéteres temporales para hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2011;14(1):43-9.
- 33.** Lima C, Quevedo MJ, Alcantud A, Pastor MA, Munar MA, Morey A. Protección del orificio de salida del Catéter en las actividades acuáticas. *Rev. Soc. Esp. Enf. Nefrol.* 2002;19:59-61.
- 34.** Subramanian L, Quinn M, Zhao J, Lachance L, Zee J, Tentori F. Coping with kidney disease - qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) study. *BMC Nephrol.* 2017;18(1):119.
- 35.** Moya MA. Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2017;20(1):48-56.
- 36.** Hussain JA, Flemming K, Murtagh FE, Johnson MJ. Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015;10(7):1201-15.
- 37.** Vélez E. La Hemodiálisis como Rito de Transición Hemodialysis. *Nure Inv.* 2006;21(3)
- 38.** Bristowe K, Horsley HL, Shepherd K, Brown H, Carey I, Matthews B, et al. Thinking ahead--the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015;29(5):443-50.
- 39.** Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, et al. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015;10(3):390-400.
- 40.** Davison I, Cooke S. How nurses' attitudes and actions can influence shared care. *J Ren Care.* 2015;41(2):96-103.

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

