

Análisis de la experiencia de pacientes sobre la capacidad de autocontrol del tratamiento de diálisis y la influencia del entorno

Miguel Ángel Escudero-López^{1,2,5}, Irene Marcilla-Toribio^{2,3}, Raquel Bartolomé-Gutiérrez⁴, María Martínez-Andrés^{2,3,4}

¹ Fundació Puigvert. Barcelona. España

² Health and Social Research Centre. Universidad de Castilla-La Mancha. Cuenca. España

³ Research Group Health, Gender, and Social Determinants. Instituto de Investigación Sanitaria de Castilla-La Mancha (DISCAM). Cuenca. España

⁴ Facultad de Enfermería Universidad de Castilla-La Mancha. Albacete. España

⁵ Escola Superior d'Infermeria Hospital del Mar. Barcelona. España

Como citar este artículo:

Escudero-López MA, Marcilla-Toribio I, Bartolomé-Gutiérrez R, Martínez-Andrés M. Analisis de la experiencia de pacientes sobre la capacidad de autocontrol del tratamiento de diálisis y la influencia del entorno. *Enferm Nefrol.* 2025;28(3):251-8

Correspondencia:

Miguel Ángel Escudero Lopez
mescudero@fundacio-puigvert.es

Recepción: 01-08-25
Aceptación: 16-08-25
Publicación: 30-09-25

RESUMEN

Introducción: En algunos casos la calidad de vida para el paciente en diálisis conlleva a la búsqueda de entornos domiciliarios. En otros, el entorno domiciliario puede suponer una barrera importante. El análisis del entorno para el tratamiento de diálisis está relacionado con la capacidad de autocontrol personal de los tratamientos y la enfermedad. Los planes enfermeros deben tener en cuenta de forma temprana cuando un entorno es adecuado y también el estilo de autocontrol fomentando un rol activo.

Objetivo: Conocer la experiencia vivida por el paciente en diálisis en relación con el autocontrol personal del tratamiento y el entorno donde se produce.

Material y Método: Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico mediante entrevista a pacientes en diferentes programas de diálisis. Muestreo no probabilístico. Los resultados se obtienen mediante transcripción textual, método de comparación constante y cuaderno de campo de las entrevistas. Se analiza el discurso mediante triangulación y análisis temático inductivo iterativo.

Resultados: Veinticuatro personas fueron entrevistadas. Las categorías y códigos resultantes son los siguientes: a) Hospitalaria; a.a) salas de diálisis: Escasa intimidad, afrontamiento

ineficaz, participación social, rol pasivo. b) Domiciliaria; b.a) Hemodiálisis domiciliaria: rol activo, barreras arquitectónicas, barreras familiares, b.b) Diálisis Peritoneal: pases diarios, cicladora nocturna, organización de espacios, rol activo.

Conclusiones: Parece evidenciarse que el entorno donde se produce el tratamiento de diálisis es un elemento de relevancia para las personas en tratamiento y está relacionado con la capacidad para aumentar el autocontrol. La enfermería debería consensuar una intervención temprana dirigida a conocer el impacto del entorno.

Palabras clave: hemodiálisis; hemodiálisis domiciliaria; diálisis peritoneal; autorregulación; enfermería; diálisis.

ABSTRACT

Analysis of Patients' Experience Regarding Self-Management Capacity in Dialysis Treatment and the Influence of the Environment

Introduction: In some cases, quality of life for dialysis patients leads to the search for home-based environments. In others, the home environment may represent a significant barrier. Analysing the environment in which dialysis treatment takes

place is related to the patient's capacity for self-management of both treatment and disease. Nursing care plans should, from an early stage, assess whether an environment is appropriate and consider the patient's self-management style, encouraging an active role.

Objective: To explore the lived experience of dialysis patients in relation to personal self-management of treatment and the environment in which it occurs.

Material and Method: We conducted a descriptive phenomenological qualitative study through interviews with patients enrolled in different dialysis programmes. A non-probabilistic sampling method was used. Results were obtained through verbatim transcription, constant comparison, and field notes from the interviews. Discourse was analysed using triangulation and an iterative inductive thematic analysis.

Results: A total of 24 participants were interviewed. The categories and codes identified were: **a) Hospital-based:** a.a) Dialysis units: limited privacy, ineffective coping, social participation, passive role. **b) Home-based:** b.a) Home haemodialysis: active role, architectural barriers, family barriers. b.b) Peritoneal dialysis: daily exchanges, nocturnal cycler, space organisation, active role.

Conclusions: The environment in which dialysis treatment is carried out appears to be a key factor for patients and is linked to their capacity to enhance self-management. Nursing practice should involve early interventions aimed at understanding the impact of the environment.

Keywords: renal dialysis; haemodialysis, home; peritoneal dialysis; self-regulation; nursing; dialysis.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un grave problema de salud pública donde la mayor parte de muertes se da en personas mayores y la prevalencia es más alta en mujeres, aun así, la ERC terminal y los tratamientos de Terapia Renal Sustitutiva (TRS) se da más en hombres¹. Factores de riesgo como la Diabetes Mellitus (DM), hipertensión (HTA) o la obesidad² son las que provocan mayor comorbilidad. La calidad de vida relacionada con la salud está asociada a la supervivencia y a su vez con la autorregulación de la enfermedad, los autocuidados y la propia autorresponsabilidad de los cuidados del tratamiento³⁻⁵.

Los síntomas varían dependiendo del progreso o estadio de la ERC y la TRS, desde la percepción de debilidad muscular, falta de movilidad, escaso apetito, sequedad de boca o bajo estado de ánimo, siendo los pacientes trasplantados los que tienen una menor prevalencia de síntomas⁶. Además, el aumento o disminución de la prevalencia de estos síntomas depende de la planificación de los tratamientos y de los recursos sanita-

rios⁷. En este sentido, las terapias domiciliarias ofrecen un contexto alternativo a las terapias clásicas en grandes salas de diálisis. Valorar cual es el entorno adecuado facilita la mejor adhesión al tratamiento de hemodiálisis domiciliaria (HDD) o diálisis peritoneal (DP) contando con las barreras arquitectónicas de la vivienda o las personales del seno familiar^{4,8}.

La Teoría de la autorregulación temporal (*Temporal Self-regulation Theory* en inglés; TST) plantea la descripción de los comportamientos en salud y entender cómo estas conductas pueden ser beneficiosas. Sin embargo, estas tienen un alto coste, llegando a ser incluso desmotivadoras, en cambio, aquellas que nos producen mayor satisfacción a corto plazo, tiene un coste menor, pero son más perjudiciales^{9,10}. La TST considera que para favorecer las conductas que promueven el aumento de la autorregulación de los tratamientos debemos controlar aquellos aspectos motivacionales (creencias de conectividad) y para ello las enfermeras pueden ser una gran aliada, fomentando un entrenamiento hacia la autorregulación, valoración del contexto y manejo de los situaciones adversas¹¹. Según esto y para este estudio nos guiamos con la siguiente pregunta: ¿Cuál es la experiencia del paciente según el contexto de diálisis y qué relación tiene con el autocontrol de los tratamientos?, con el objetivo de comprender la experiencia vivida por el paciente de hemodiálisis o diálisis peritoneal en relación con el autocontrol personal del tratamiento de diálisis y el entorno donde se produce.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño y consideraciones éticas

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo fenomenológico a través de entrevista semiestructurada a pacientes de hemodiálisis (HD) y DP. Llevado a cabo desde febrero a Julio del 2023 con pacientes de la Fundació Puigvert (Barcelona, España). El Comité de Ética e Investigación con medicamentos (CEIm) de la Fundació Puigvert certificó el visto bueno en diciembre de 2022 con número de referencia: C2022/39. Posteriormente, la unidad de admisiones nos entrega el listado de pacientes candidatos al estudio para su selección según criterios de la investigación. Se informó del proceso de investigación a dirección de enfermería y el personal de la Unidad de Diálisis de la Fundació. Para mantener privacidad de los participantes se codifican de forma alfanumérica los aspectos de identificación. La información es custodiada y protegida según protocolo. En todo momento se han cuidado los aspectos relevantes para no ocasional malestar al entrevistado.

Participantes

La selección se realizó por conveniencia, muestreo no probabilístico hasta la saturar la información. Como criterios de inclusión tenemos: pacientes de 18 años o más, diagnóstico de ERC de más de 3 meses de evolución y en tratamiento de HD o DP que hayan firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión: pacientes trasplantados sin tratamiento de HD o DP, personas con dificultad cognitiva o problema de salud mental.

El guion de entrevista incluye las siguientes cuestiones a) Inicio y trascurso del tratamiento de reemplazo renal, b) El contexto del tratamiento c) Tránsito de la ERC y e) Dificultades y expectativas. Para asegurar el rigor del guion de la entrevista es supervisado por dos expertas en investigación cualitativa (M.M.A. y R.B.S.). Véase **anexo 1** Guion de la entrevista en anexos.

Recopilación y análisis de datos

El contacto con los entrevistados fue a través del personal de enfermería de la Unidad. Tras su aceptación de participar, el investigador principal (M.E.L.) les facilitó la información hasta su comprensión. La participación queda confirmada mediante la firma de la hoja de consentimiento informado de forma voluntaria.

Las entrevistas se desarrollaron fuera del entorno de diálisis por videoconferencia, conducidas por una enfermera (I.M.C.) externa de la Unidad de diálisis habitual de los pacientes y por un observador participante (M.E.L.). La duración de las entrevistas fue entre 30–45 min. El número de pacientes finalizó tras la saturación de la información.

Se realizó una transcripción del discurso de los entrevistados textualmente. El análisis de la transcripción fue mediante análisis temático inductivo iterativo con el software Atlas.ti V.24 (Atlas.ti Scientific Software Development GmbH, Berlín, Alemania). Mediante análisis temático, se generan códigos y grupos de códigos. Durante el proceso de entrevistas y análisis de transcripciones se aplica de forma sistemática el método de comparación constante¹². Las categorías, códigos y temas se generaron mediante la triangulación por tres analistas (M.M.A., M.E.L., I.M.C.).

Calidad y rigor

Este documento sigue los criterios para la presentación de informes de investigación cualitativa COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)¹³. Para evitar sesgos, todos los entrevistados son citados fuera del entorno de diálisis y entrevistados por la misma persona (I.M.C.).

La entrevistadora fue seleccionada por su experiencia en investigación cualitativa y ser ajena a la Unidad de diálisis de los pacientes entrevistados. La revisión y validación del guion de la entrevista por parte del equipo de investigación, es con el objetivo de eliminar sesgos de interpretación. El guion de la entrevista está adaptado a preguntas abiertas para facilitar las respuestas del participante.

Para confirmar la fiabilidad del guion de entrevistas, se realiza previo al estudio un pilotaje. Tras cada entrevista, se utilizó el método de comparación constante para comentar los aspectos principales del tipo de respuesta de los principales temas mediante consenso entre I.M.C. y M.E.L. En paralelo a las entrevistas, M.E.L. transcribe las entrevistas.

De septiembre a octubre de 2023 a los participantes se les entregó un informe de resultados preliminares de los grandes temas relevantes. Algunos participantes confirman la identi-

ficación de temas lo que justifica el razonamiento del equipo investigador.

RESULTADOS

Se informó a un total de 28 pacientes en HD y 11 en DP, de los que finalmente fueron entrevistadas 24 personas, nueve mujeres (37,5%) y quince hombres (62,5%). Diecisiete con tratamiento de HD (70,8%) y dos de ellas con hemodiálisis domiciliaria. Por otro lado, siete personas reciben tratamiento de DP (29,2%). Véase **tabla 1**.

Tabla 1. Características de los participantes de la muestra.

ID	SEXO	EDAD	MODO	TPO. INICIO ULTIMO TTO. / TPO. HD/DP HORAS SEMANA.
01	M	50	HD	11 meses
02	M	52	HD	2 años y 3 meses
03	M	68	HD	6 meses
04	F	63	HD	18 años y 11 meses
05	M	63	HD	1 año y 2 meses
07	M	41	HD	13 años y 2 meses
08	M	56	HD	1 año y 8 meses
09	M	47	HD	1 año y 4 meses
10	M	35	HD	4 meses
11	F	69	HD	4 años
12	F	46	HD	11 meses
13	F	50	HHD	20 años y 3 meses
14	M	65	HD	18 años y 7 meses
15	M	66	DP	5 años y 2 meses
16	F	35	DP	1 año y 2 meses
17	M	18	DP	4 meses
18	F	73	HD	1 año y 8 meses
19	F	71	HD	1 año
20	M	59	HD	4 años
21	M	79	DP	7 meses
22	M	75	DP	5 meses
23	M	73	DP	1 año y 7 meses
24	F	41	HHD	4 años
25	F	57	DP	1 año y 4 meses

Las categorías, temas y códigos resultantes son los siguientes: **1) Hospitalaria**; a) salas de diálisis: escasa intimidad, afrontamiento ineficaz, participación social y rol pasivo. **2) Domiciliaria**; a) Hemodiálisis domiciliaria: rol activo, barreras arquitectónicas y barreras familiares. b) Diálisis Peritoneal: pases diarios, cicladora nocturna, organización de espacios y rol activo.

■ 1) Categoría 1. Contexto Hospitalaria: Salas de diálisis.

Los entrevistados describen como el entorno puede actuar como una barrera en sus comportamientos en salud o en ocasiones como un facilitador. La hemodiálisis hospitalaria

y en clínicas periféricas comparten elementos comunes que describen el contexto clínico y cómo influyen en los comportamientos en salud de la persona en diálisis. La entrada a la sala de diálisis por primera vez es clave y precisa de su análisis como código resultante a esta categoría.

1.1. Del rol pasivo a la escasa conexión paciente-personal sanitario.

Los entrevistados describen el contexto hospitalario con escasa intimidad, sensación de exposición y espacios muy amplios. Desde que entran hasta que salen de la sala de diálisis los pacientes consideran que su rol es escasamente activo. La sensación de que no se les toma en cuenta y no participan en la toma de decisiones contribuye al rol pasivo y, por ende, la sensación de enfermo se agrava.

“Estoy harto de hospitales y lo que conlleva. Cada vez que vienes a un centro hospitalario, te cuesta asimilar, me pongo como los caballos (pone sus manos en los ojos para no ver por los laterales) y lo que hay al lado, no lo quiero ver [...] Tengo una persona a la derecha y otra a la izquierda, no me preguntes, quien es uno y el otro no, no tengo ni conversación, no me interesa” ID 03

Los pacientes mantienen en el recuerdo estímulos sensoriales en su entrada inicial a la sala o unidad. La emoción que más les produce sufrimiento está muy relacionada con la primera entrada a la sala de diálisis y además es cuando se generan las primeras pautas de tratamiento, cuando más información e indicación reciben, cuando más sobrepasados están por el impacto y es escasa la aceptación al tratamiento.

“El olor es un olor distinto a todo, que después te acostumbras con el olor, pero hay un olor especial en diálisis. [...] y el médico que me atendió me dijo que voy a estar dos horas, a la semana me puso dos horas y media, a la semana tres y a la otra cuatro, yo me quería matar.” ID. 11

Los participantes consideran que es complicado en este contexto mantener contacto con el médico. El equipo de auxiliares y enfermeras es la primera opción para resolver dudas de salud a la llegada a hemodiálisis. La sensación que tienen es de atención médica poco frecuente y consideran que es mayor la atención de enfermería. Los entrevistados describen que el contexto de las grandes salas de diálisis complica a los médicos la atención inmediata y la resolución de dudas que en reiteradas ocasiones no son resueltas con éxito. La enfermería, está más próxima pero las plantillas cambian continuamente y genera desconfianza el personal nuevo.

“Yo con el enfermero que estoy, estoy las cuatro horas o cinco que esté allí (Unidad de diálisis), el médico, lo sueles ver día sí día no, tres minutos. [...] Es imposible que el médico te trate y te conozca a igual de bien que el enfermero que está contigo toda la sesión cuando el trato son dos minutos”. ID 07

“Somos muchos y vienen en un momento casi que saludan, el Dr. X lo decía, bueno visita, nada vengo a saludar. Porque no les da tiempo a más. Explicarse se explican bien cuando se explican, pero poco”. ID 18

Los entrevistados manifiestan que el tiempo de la diálisis es muy largo. La última hora es considerada la peor por el aumento de ansiedad que genera estar tantas horas sin moverse del mismo sitio. En algunos casos hay que sumar el tiempo que invierten en la ida y vuelta en ambulancia. En general en una semana se pueden llegar a invertir más de 18 horas solamente en el tratamiento de la diálisis.

“La última hora es muy pesada, muy dura. Son cuatro horas y a eso de las tres horas iniciales más o menos, bueno, pasan. He intentado coger un libro y la verdad, no puedo [...], en vez de tranquilizarme, me pone nervioso”. ID03

Pero el contexto de la diálisis en ocasiones es un facilitador. Algunos participantes expresan que es un beneficio para la interacción social venir a las unidades de diálisis, ya que es un contexto donde se fomentan conversaciones entre iguales. Los diálogos entre pacientes sobre la enfermedad se producen predominantemente en entornos informales, como la sala de espera o durante los traslados en ambulancia. Perciben positivamente compartir experiencias de la enfermedad y de los tratamientos en entornos más allá de los límites de la sala de diálisis.

“La peritoneal no la había oído en mi vida y cuando me la ofrecieron yo me quedé un poco sorprendido [...] estuve hablando con un paciente que me enseñó el catéter que llevaba y me explicó la vida que llevaba. [...] y me decidí por la peritoneal”. ID20

“En la ambulancia: - ¿cómo estás? -Ay, yo no estoy bien [...] te vas desahogando ahí con la gente mientras estás esperando (en la sala de espera).”. ID12

■ 2) Categoría 2. Contexto domiciliario: Diálisis peritoneal y Hemodiálisis domiciliaria.

El contexto domiciliario ofrece al paciente en diálisis combinar su tratamiento en un entorno conocido, alejado de las grandes salas de diálisis y con más confort. Conseguir trasladar al entorno domiciliario el tratamiento no es tarea fácil. Requiere de esfuerzo para, por un lado, aumentar la motivación hacia la autorregulación y, por otro lado, entrenar en las técnicas de diálisis cumpliendo los requisitos necesarios que fomenten un entorno seguro. Es en este sentido y en relación con la TST, el profesional sanitario actúa como aliado en ese doble sentido, entrenando en el automanejo y acompañando en la búsqueda de motivaciones “creencias de conectividad” que motiven hacia el autocontrol.

2.1. Cuando la clínica se traslada a casa.

La complejidad de llevar el tratamiento a casa supone cambios del entorno domiciliario y de la dinámica familiar. Es por ello por lo que, aunque los entrevistados valoran ser más autónomos en el manejo del tratamiento y mayor motivación, algunos participantes consideran que trasladar la enfermedad a casa supone un sufrimiento en la familia, que consideran innecesario. Valoran que es mejor dejar la enfermedad en el hospital y disminuir la implicación emocional que supone a la familia trasladar un contexto clínico en casa.

“En peritoneal, es decir, te llevas la enfermedad, la estás viviendo día a día y varias veces al día y no la abandonas en ningún momento, no tienes ni siquiera el espacio que te da la hemodiálisis (refiere al espacio fuera de la sala de diálisis) para convivir sin enfermedad durante dos días, por ejemplo, cuando es un fin de semana. [...] de este tipo de información, nadie te da ninguna pista para que tú lo puedas valorar”. ID 14

Los entrevistados mantienen que los tratamientos domiciliarios exigen un rol activo en la autogestión de la enfermedad. Desde mantener extremadamente la higiene hasta tener buen control sobre los protocolos de asepsia y situaciones de urgencia. Además, los familiares también deben ser informados y formados para ello. Todo ello conlleva organizar amplios espacios con extrema higiene en los cuales se realiza el tratamiento y también en los que almacenar el material. Con todo ello, parece evidenciarse por los testimonios que el tratamiento domiciliario tiene ciertas exigencias que no todos los pacientes pueden cumplir. Estos aspectos deben valorarse porque en algunos casos pueden suponer una barrera familiar o arquitectónica.

“Han entrado unas rutinas nuevas en la casa, hemos tenido que cambiar desde las rutinas a cambiar parte del mobiliario de una habitación porque se ocupa mucho espacio. [...] la realidad la que te llegan un montón de cajas de cartón con todos los elementos necesarios para practicar la diálisis [...] hemos tenido que cambiar media habitación”. ID 22

“Me lavo ocho veces las manos al día, por ejemplo, solo para el catéter, ocho veces, cuatro mascarillas al día, eso como mínimo y luego cada vez que me ducho, pues tengo que hacer la cura, en fin, todos los cuidados que se puede tener” ID 23

Llevar el tratamiento a casa exige una “adaptación” del familiar conviviente. En caso de parejas, algunos entrevistados manifiestan que se han tenido que separar de habitación para dormir. Cuando hay niños, hay que explicar detenidamente lo que están viendo para reducir el impacto de lo que están entendiendo sobre enfermedad, las secuelas y el tratamiento.

“Y la pareja bueno, dormíamos antes en una cama los dos y ahora, ella en concreto, duerme en otra habitación, yo con el tema de la diálisis, como me levantaba y me empezaba a mover, no le dejaba dormir”. ID 03

“Esto no es que sea súper fácil. Mi hijo, intento ser super mega transparente con él. Yo hago diálisis delante de él. Yo le explico que mamá no tiene riñones y que esto es un riñón que está por fuera. Él se preocupa porque no estás bien, te encuentras mal, pero lo va asimilando. ¡Lo que no quiero es mentirle! ID 24

Los participantes que realizan diálisis peritoneal o hemodiálisis en casa tienen facilidad de poder viajar, pero precisan de una planificación importante para asegurar que el material le llega al destino, el apartamento u hotel acepte y esté capacitado para el almacenamiento del material y tener un espacio para desarrollar la técnica siguiendo los protocolos de asepsia. En ocasiones, planificar la diálisis en un viaje supone re-

chazar el viaje porque, a pesar de ser máquinas portátiles, los participantes valoran que no compensa cargar todo el material o las secuelas post-tratamiento si son viajes de fin de semana o poco tiempo.

“Es portátil (cicladora nocturna), es como un ordenador un poquito más mayor, un poquito más grande y tal. [...] Las bolsas de los líquidos, los desinfectantes... Todo esto es un volumen. Cada 15 días a casa me mandan 14 cajas de bolsas para 15 días. Esto tiene un volumen importante. [...] Y si me voy fuera me lo tienen que llevar”. ID21

DISCUSIÓN

El presente estudio cualitativo tiene como objetivo comprender la experiencia vivida por el paciente de hemodiálisis o diálisis peritoneal en relación a qué estrategias son necesarias para fomentar conductas de autocontrol y qué relación tiene el entorno donde se produce. Las dos categorías principales que obtenemos son; a) hospitalaria: salas de diálisis y b) domiciliaria: hemodiálisis domiciliaria y diálisis peritoneal. Los temas resultantes son: **1)** del rol pasivo a la escasa conexión paciente-personal sanitario, con los códigos: escasa intimidad, afrontamiento ineficaz, participación social, rol pasivo y **2)** cuando la clínica se traslada a casa, con los códigos: rol activo, barreras arquitectónicas y familiares, pases diarios, cicladora nocturna, organización de espacios.

Estudios previos basados en experiencias de pacientes en HD confirman una visión global de las barreras y facilitadoras del contexto de la diálisis¹⁴⁻¹⁷. Atender las demandas del paciente en diálisis es complejo en las circunstancias del contexto de las unidades de diálisis hospitalario o clínicas periféricas actuales. La TST nos ayuda a entender cómo son esos comportamientos que describen los pacientes y proporcionar los distintos códigos descritos anteriormente dentro de las categorías. También a detectar aquellos reforzadores que aumenten la expectativa (creencias de conectividad) y que mejoren la capacidad de autocontrol⁹⁻¹¹.

La ERC junto con las TRS basada en restricciones temporales, alimentarias, participación social o económicas desgasta al paciente y la enfermera es una figura importante como aliado que fomenta la capacidad de autorregulación, ajusta y potencia aquellas destrezas y enseña a controlar complicaciones^{4,5}. La búsqueda de alternativas que flexibilizan el tratamiento parece minimizar los costes de las conductas en salud. Por un lado, si consideramos que aumentar la autorresponsabilidad facilita⁴, es posible que ayude al paciente en TRS a conocerse sus limitaciones y la flexibilidad que puede hacer en el tratamiento. Esto, por ejemplo, no podría ocurrir con personas que son sujeto pasivo de su tratamiento y que no adquieran competencias para aumentar su capacidad de autorregulación.

Las personas en TRS por lo general son de media y avanzada edad¹. La importancia de crear planes de cuidados individualizados pone en valor las capacidades de la persona y reduce los prejuicios de la edad. Hay experiencias de personas de avan-

zada edad, donde la unidad de hemodiálisis puede ser un contexto de participación social y no hay un gran coste de tiempo personal, pero en casos de personas de mediana edad parece ser un espacio menos íntimo y rompe mayormente su actividad familiar y social¹⁸. Según nuestros resultados, el contexto de HD también puede facilitar o ser barrera, por lo que hay que tener en cuenta los factores humanos, características de la unidad y recursos destinados en ellos¹⁹.

Las recomendaciones sobre el impacto positivo de las terapias domiciliarias y la necesidad de aumentar plazas de DP^{20,21} están relacionadas con nuestro estudio. Supone un impacto en el cambio de modelo de los tratamientos actuales y un esfuerzo para la creación unidades y especialización del personal de enfermería, nefrólogos y familiares²². Entender el contexto domiciliario del paciente, también exige entender las circunstancias culturales que pueden suponer una barrera^{14,15,21,23}.

Los estilos comunicativos están relacionados con la relación terapéutica y la conexión que establecemos con el paciente en diálisis²⁴. La información al paciente con ERC ha de ser precisa desde mucho antes de la TRS. El carácter personalizado de la información puede incluso ajustar las expectativas sobre las diferentes TRS, el control de la ERC o el trasplante. La rapidez de acceso a la gran cantidad de información web no especializada tiene un impacto en la población. La forma de fomentar el buen uso y control de la difusión es un tema para tratar en foros científicos de proveedores en salud²⁵.

Este estudio presenta limitaciones metodológicas que deben ser consideradas. En este sentido, es preciso señalar que en cuanto a la selección de los participantes, tenemos que tener en cuenta la heterogeneidad del entrevistado para establecer los códigos y el número limitado de personas en diálisis domiciliaria. La generalización puede estar limitada al ser pacientes del mismo hospital. En cuanto a las fortalezas de nuestro estudio, hay que resaltar que nuestro enfoque fenomenológico permite captar la experiencia vivida, otorgando experiencias y detalles que difícilmente se detectarían con metodologías cuantitativas.

A partir de los hallazgos encontrados parece evidenciarse que el entorno donde se produce el tratamiento de diálisis es un elemento de relevancia para las personas en tratamiento y está relacionado con la capacidad para aumentar el autocontrol. Las enfermeras tienen competencias para consensuar una intervención temprana dirigida a conocer el impacto y los motivadores que ofrece el contexto del tratamiento de diálisis, además de la capacidad personal para aumentar el autocontrol del tratamiento.

Financiación

Este trabajo no ha recibido financiación específica de agencias del sector público, comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

- García GG., Iyengar A, Kaze F, Kierans C, Padilla-Altamira C, Luyckx VA. Sex and gender differences in chronic kidney disease and access to care around the globe. *Semin Nephrol.* 2022;101-13, <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2022.04.001>
- Feng X, Hou N, Chen Z, Liu J., Li X, Sun X, et al. Secular trends of epidemiologic patterns of chronic kidney disease over three decades: an updated analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ Open.* 2023;13(3):e064540, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064540>
- Jesky MD, Dutton M, Dasgupta I, Yadav P, Ng KP, Fenton A., et al. Health-related quality of life impacts mortality but not progression to end-stage renal disease in pre-dialysis chronic kidney disease: A prospective observational study. *PLoS One.* 2016, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0165675>
- Escudero López M, Martínez Andrés M, Marcilla Toribio I, Moratalla Cebrián ML, Pérez Moreno A, Bartolomé Gutiérrez R. Barriers and facilitators in self-care and management of chronic kidney disease in dialysis patients: A systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2024, <https://doi.org/10.1111/jocn.17193>
- Mesa-Gresa P, Avesani CM, Clyne N, García-Testal A, Kouidi E, Van Craenenbroeck AH, et al. Needs, barriers and facilitators for a healthier lifestyle in haemodialysis patients: The GoodRENal project. *J Clin Nurs.* 2023, <https://doi.org/10.1111/jocn.16910>
- Fletcher BR, Damery S, Aiyegbusi OL, Anderson N, Calvert M, Cockwell P, et al. Symptom burden and health-related quality of life in chronic kidney disease: A global systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.* 2022, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003954>
- Elshahat S, Cockwell P, Maxwell AP, Griffin M, O'Brien T, O'Neill C. The impact of chronic kidney disease on developed countries from a health economics perspective: A systematic scoping review. *PLoS One.* 2020, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230512>
- Walker RC, Tipene-Leach D, Graham A, Palmer SC. Patients' Experiences of Community House Hemodialysis: A Qualitative Study. *Kidney Med.* 2019;1(6):338-46, <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.07.010>

9. Hall PA, Fong GT. Temporal self-regulation theory: A model for individual health behavior. *Health Psychol Rev.* 2007;1(1):6-52, doi: 10.1080/17437190701492437.
10. Hall PA, Fong GT. Temporal self-regulation theory: Integrating biological, psychological, and ecological determinants of health behavior performance. *Social Neuroscience and Public Health: Foundations for the Science of Chronic Disease Prevention.* Springer New York; 2013. p. 35-54.
11. Hall PA, Fong GT. Temporal Self-Regulation theory: A neurobiologically informed model for physical activity behavior. *Front Hum Neurosci.* 2015;9(MAR), <https://doi.org/10.3389/fnhum.2015.00117>
12. Giacomini MK, Cook DJ, for the Evidence-Based Medicine Working Group. Users' Guides to the Medical Literature. *JAMA.* 2000;284(4), <https://doi.org/10.1001/jama.284.4.478>.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care.* 2007;19(6):349-57, <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
14. Hong LI, Wang W, Chan EY, Mohamed F, Chen HC. Dietary and fluid restriction perceptions of patients undergoing haemodialysis: an exploratory study. *J Clin Nurs.* 2017;26(21-22):3664-76, <https://doi.org/10.1111/jocn.13739>.
15. Lee EJ, Chang AK, Chung YC. Socioecological Factors Affecting Fluid Restriction Adherence Among Korean Patients Receiving Hemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing.* 2021;32(3):239-47, <https://doi.org/10.1177/1043659620919162>
16. Mailani F, Muthia R, Herien Y, Huriani E, Chan CM., Abdullah KL. ORIGINAL RESEARCH The Fluid Management Experience in Patients with Chronic Kidney Disease Undergoing Hemodialysis in Indonesia: A Qualitative Study. *Nurse Media Journal of Nursing.* 2021;11(3):389-403, <https://doi.org/10.14710/nmjn.v11i3.38838>
17. Stevenson J, Tong A, Gutman T, Campbell KL, Craig JC, Brown MA, et al. Experiences and Perspectives of Dietary Management Among Patients on Hemodialysis: An Interview Study. *Journal of Renal Nutrition.* 2018;28(6):411-21, <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2018.02.005>.
18. Sciberras A, Scerri J. Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scand J Caring Sci.* 2017;31(4):695-701, <https://doi.org/10.1111/scs.12381>.
19. Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, Uhlin F, Eldh AC. Context Factors Facilitating and Hindering Patient Participation in Dialysis Care: A Focus Group Study With Patients and Staff. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2020;17(6):457-64, <https://doi.org/10.1111/wvn.12452>
20. Alcalde Bezhold G, Alcázar Arroyo R, Angoso de Guzmán M, Arenas MD, Arias Guillén M, Arribas-Cobo P, et al. Guía de unidades de hemodiálisis 2020. *Nefrología.* 2021;41:1-77, <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2021.07.011>
21. Kilonzo KG, Ghosh S, Temu SA, Maro V, Callegari J, Carter M, et al. Outcome of acute peritoneal dialysis in Northern Tanzania. *Peritoneal Dialysis International.* 2012;32(3):261-6, <https://doi.org/10.3747/pdi.2012.00083>
22. Lillebuen L, Schick-Makaroff K, Thompson S, Molzahn A. Facilitators and Barriers to Care in Rural Emergency Departments in Alberta for Patients on Peritoneal Dialysis (PD): An Interpretive Descriptive Study. *Can J Kidney Health Dis.* 2020;7, <https://doi.org/10.1177/2054358120970098>
23. Clark-Cutaia MN, Sevick MA, Thurheimer-Cacciotti J, Hoffman LA, Snetselaar L, Burke LE, et al. Perceived Barriers to Adherence to Hemodialysis Dietary Recommendations. *Clin Nurs Res.* 2019;28(8):1009-29, <https://doi.org/10.1177/1054773818773364>
24. Phillips Salimi CR, Haase JE, Kooken WC. Connectedness in the context of patient-provider relationships: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 2012;68(1):230-45, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05763.x>
25. Ladeiras-Lopes R, Baciú L, Grapsa J, Sohaib A, Vidal Pérez R, Bohm A, et al. Social media in cardiovascular medicine: A contemporary review. *European Heart Journal - Digital Health.* 2020;10-9, <https://doi.org/10.1093/ehjdh/ztaa004>

ANEXO 1. Guión entrevista semiestructurada

Inicio, tratamiento de diálisis (HD o DP) y expectativas:

- ¿Cómo es su experiencia en diálisis?

.....

- ¿Cómo se sintió en los inicios del tratamiento?

.....

- ¿Qué opinas de la información que ha recibido a lo largo del tratamiento?

.....

- ¿Tuviste información sobre elección de técnicas entre HD o DP?

.....

- ¿Cómo se siente durante la sesión y tras la sesión?

.....

Proceso asistencial, complicaciones y contexto de HD:

- ¿Cómo describiría los cuidados recibidos en el Hospital?

.....

- ¿Qué opina sobre la personal enfermería/médico que le atiende?

.....

- ¿Cómo percibe la información que recibe?

.....

- ¿Cómo se siente durante la sesión y tras la sesión?

.....

Para finalizar:

- ¿Hay algún tema en el que quiera incidir o algún aspecto que quiera comentar que no hayamos tratado?

.....

Preguntas de apoyo:

- ¿Qué percibe como apoyo o facilitador?

.....

- ¿Qué percibe como barrera, algo negativo, algo que le incomoda?

.....

- Puede poner un ejemplo

.....

.....

