



**Objectives:** To analyse patient satisfaction with the Lack of Leisure Activities Project, as well as quantify its economic cost.

**Material and Method.** Descriptive cross-sectional study conducted in 2019. Clinical data were collected. Satisfaction with the proposed activity project was assessed. Self-perception data on health status and treatment were collected. The economic cost of the project was quantified.

**Results:** 37 patients were evaluated. The median satisfaction score for the activities was: "Pallapupas" Program 8/10 [P<sub>25</sub>:6; P<sub>75</sub>:10], Monthly celebrations 10/10 [P<sub>25</sub>:8; P<sub>75</sub>:10], 7/10 intradialytic exercise [P<sub>25</sub>:5; P<sub>75</sub>:10], live concerts 7/10 [P<sub>25</sub>:5.5; P<sub>75</sub>:9.5]. Regarding to self-perception, 37.84% (n=14) perceived the treatment negatively and 29.73% (n=11) were not satisfied with the time invested. 91.89% (n=34) wish to continue participating in organized activities. The total theoretical cost of the 4 activities evaluated is 33,715.22 euros per year.

**Conclusions:** A high satisfaction of the patients with the Lack of Leisure Activities in hemodialysis Project was found, being the annual cost of the project acceptable.

**KEYWORDS:** chronic kidney disease; hemodialysis; satisfaction; perception; economic analysis; needs.

## Introducción

Acorde con las guías KDIGO, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) se define como una anomalía en la estructura o función del riñón, presente durante más de 3 meses y que tiene implicaciones para salud de la persona. Además, en esta misma publicación se advierte que la ERC se presenta como un problema de salud prevalente y en actual crecimiento<sup>1</sup>.

En nuestro entorno, se han llevado a cabo diferentes estudios que valoran la prevalencia de esta enfermedad y, recientemente, el aumento en el número de casos recogidos en los registros oficiales ha puesto en alerta a la comunidad científica al encontrar datos como los presentados por Gorostidi et al.<sup>2</sup>, que estima una prevalencia entorno al 15% en la población general adulta. Esto se puede traducir en que, en la actualidad, uno de cada siete adultos tiene ERC en algún grado y estos números se ven incrementados en las personas que cumplen

ciertos criterios, como, por ejemplo: mayor edad, sexo masculino, presencia de hipertensión arterial, diabetes, colesterol HDL bajo, comportamiento sedentario o enfermedad cardiovascular establecida. Es de esta manera como estamos delante de un panorama en el que se puede afirmar que cada vez hay más personas que se diagnostican de esta enfermedad y desarrollar estrategias para acompañar holísticamente la cronicidad para esta población en crecimiento se hace indispensable si se pretenden alcanzar los objetivos establecidos en la literatura de referencia<sup>3</sup>.

Estas premisas expuestas tienen como consecuencia una inversión importante para el Sistema Nacional de Salud Español que según datos oficiales de 2015, oscilaban entre el 2,5% y el 3% del presupuesto total en el tratamiento de la ERC. Eso supone una inversión 6 veces mayor que el aporte destinado al tratamiento de las personas diagnosticadas con el virus de la inmunodeficiencia humana y 24 veces mayor que el destinado a los tratamientos de las personas diagnosticadas de enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma. Además, esta inversión, al igual que la prevalencia de la enfermedad, está en aumento por las necesidades de dar respuesta a cada vez más personas<sup>4</sup>. El coste medio anual de la persona en tratamiento de hemodiálisis (HD) es de 46.659,83 euros (51% para las sesiones de HD, 27% para gastos farmacéuticos, 17% para hospitalizaciones, 3% para transportes y el 2% para atenciones ambulatorias) y de 32.432,07 euros anuales para las personas que siguen tratamiento en forma de diálisis peritoneal<sup>5</sup>.

Aunque se ha definido este consumo elevado dedicado al tratamiento de la ERC, los documentos que los analizan, actualmente solo abordan costes relativos al tratamiento y sus implicaciones directamente relacionadas (estancias hospitalarias, transportes, consultas, medicación, etc.). Fuentes oficiales también han descrito los beneficios económicos que puede presentar establecer estrategias preventivas en relación con la ERC y la cronicidad<sup>6,7</sup>; pero, a pesar de estos reportes y estrategias basadas en el enfoque económico y de gestión, parece ser que existe un vacío importante en la literatura en relación con las implicaciones o repercusiones logísticas más allá del tratamiento (tales como: malestar psicológico<sup>8,9</sup>, alfabetización limitada en salud<sup>10</sup>, empeoramiento del estado físico<sup>11</sup>, mala percepción de la calidad de vida<sup>9</sup>, etc.). En este punto es interesante analizar los costes más allá del tratamiento y sus implicaciones más inmediatas para poder lograr estándares de mayor calidad y más complejos en

los cuidados que se proporcionan en la asistencia diaria de las personas con ERC.

En artículos previos a este, presentados en el mismo contexto, se han analizado las consecuencias de la ERC más allá del tratamiento, llegando a la conclusión de que existe una alta prevalencia en relación con la depresión y la ansiedad<sup>8</sup>, el insomnio<sup>12</sup>, la dependencia física<sup>13</sup>, la mala percepción hacia el propio tratamiento<sup>14</sup> y la mala percepción de la calidad de vida<sup>14</sup>. Tal y como también se advierte en la literatura referente, estos son problemas de importancia que deben obtener igual respuesta por parte de los prestadores de salud, dando lugar a la interpretación de que la cronicidad es algo más que un tratamiento<sup>4,6,7</sup>. A la misma vez, estudios presentados en contextos diferentes al nuestro, han empezado a explorar estos problemas y sus posibles soluciones, centrados sobre todo en la población que sigue tratamiento en forma de HD. En todos ellos se llega a la conclusión de que implementar programas de actividades recreativas intradiálisis es una buena alternativa para mejorar no solo la percepción hacia el tratamiento, sino también las variables presentadas que están alteradas por la cronicidad, la ERC y el tratamiento<sup>15-20</sup>.

Siguiendo el conocimiento aportado por la literatura<sup>15-20</sup> y las alteraciones encontradas en el contexto de análisis<sup>8,12-14</sup>, el Proyecto DAR de actividades lúdico-terapéuticas se creó en mayo de 2015 y se implementó en junio de 2016 con el objetivo principal de mejorar el entorno en la unidad de HD y mejorar la percepción hacia el tratamiento de las personas que acuden al centro. Las siglas DAR hacen referencia al diagnóstico de enfermería 00097 Déficit de Actividades Recreativas, definido como la disminución de la estimulación, el interés o de la participación en actividades recreativas o de ocio. Este diagnóstico enfermero puede estar manifestado en la población a estudio por el impedimento de realizar las actividades de ocio habituales por la interferencia del tratamiento y por las afirmaciones de la persona de aburrimiento o deseo de tener algo que hacer durante las sesiones. Además, se puede manifestar en entornos desprovistos de actividades recreativas como pueden ser los ambientes hospitalarios y los tratamientos frecuentes.

El objetivo principal del presente estudio fue analizar la satisfacción de los pacientes en hemodiálisis ante un proyecto de actividades lúdico-terapéuticas durante la sesión de HD. Como objetivo secundario nos planteamos cuantificar el coste que ha tenido la implantación de este proyecto.

## Material y Método

### Diseño del estudio

Estudio observacional descriptivo de corte transversal llevado a cabo entre enero y febrero de 2019.

### Participantes en el estudio

Se incluyeron en el estudio a todas las personas con ERC en tratamiento de HD entre los meses de enero y febrero de 2019 que siguieron tratamiento en el servicio de nefrología del Hospital del Mar de Barcelona y que lo hacían por un periodo continuado de más de 1 mes (tiempo que consideramos adecuado para conocer la dinámica del servicio y las actividades propuestas), que decidieron participar voluntariamente en la evaluación del estudio y que firmaron el consentimiento informado previo a la participación. Se excluyó de la recogida de datos a las personas con deterioro cognitivo severo, barrera idiomática total o con un estado de salud comprometido que impedían contestar las escalas de valoración.

### Ámbito y contexto

La unidad de hemodiálisis del servicio de nefrología del Hospital del Mar de Barcelona ofrece tratamiento anualmente a una media de  $212 \pm 38,51$  personas y realiza una media de  $7.567,67 \pm 493,06$  sesiones de HD anuales (datos correspondientes a los años 2016, 2017 y 2018).

El Proyecto DAR de actividades lúdico-terapéuticas comprende 4 actividades diferentes encaminadas a responder ante el Déficit de Actividades Recreativas manifestado por los pacientes a estudio en la exploración que se llevó a cabo previa a la implantación del proyecto<sup>13</sup>. Las actividades que en 2019 se ofrecieron y que han sido evaluadas en el presente artículo son:

- **Programa Pallapupas:** El grupo Pallapupas, configurado como entidad no lucrativa, propone el humor como herramienta fundamental para poder hacer frente a las situaciones adversas que se viven alrededor de la enfermedad. El tiempo de esta actividad, que se basa en la interacción con los actores de la organización, es de 2 horas semanales. La financiación de la actividad recae en la organización *Amics de l'Hospital del Mar* que recauda fondos a través de donaciones voluntarias.
- **Celebración de cumpleaños y acontecimientos del año:** La persona con ERC que acude a la unidad de HD pasa una gran parte del tiempo con las mismas personas. Esta circunstancia da lugar a fuertes lazos

emocionales. Celebrar ocasiones especiales merece un espacio de atención que puede contribuir a reforzar vínculos y mejorar la relación terapéutica paciente-profesional<sup>19</sup>. El tiempo de esta actividad, que se basa en la celebración de cumpleaños y festividades del año, es de 4 horas semanales. La financiación de la actividad recae en el personal del servicio de nefrología del Hospital del Mar a través de donaciones voluntarias.

– **Programa de Ejercicio Físico intradiálisis:** Hacer ejercicio de rehabilitación física puede prevenir y/o tratar aspectos físicos de movilidad y fuerza. A la vez, permite ocupar parte del tiempo intradiálisis actuando como elemento de distracción durante la sesión. El uso de este tipo concreto de terapia física ha sido aplicado al campo de la HD de manera extensa y con excelentes resultados<sup>10</sup>. El tiempo para esta actividad basada en la realización de actividad física guiada por una fisioterapeuta especializada patrocinada por la Universitat Ramon Llull-Blanquerna de Barcelona, es de 8 horas semanales.

– **Sesiones de música en directo:** La música se ha descrito en la literatura científica como una disciplina que puede favorecer diferentes aspectos de personas que presentan determinadas alteraciones en sus procesos vitales y están padeciendo un proceso agudo o crónico de deterioro en su salud. De esta manera, puede promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización... entre otros objetivos terapéuticos relevantes<sup>16</sup>. El tiempo de esta actividad que se centra en conciertos en directo de diferentes músicos emergentes patrocinados por la empresa Acoustic, es de 2 horas semanales.

### Variables e instrumentos para la recogida de datos

Para la recogida de datos se creó un cuestionario *ad hoc* (**anexo 1**) con la intención de responder a los objetivos principales del estudio. La validez de las preguntas del cuestionario se estableció mediante una revisión exhaustiva de la literatura y una posterior revisión de expertos en el tema. Igualmente, se examinó la claridad del lenguaje, la facilidad de uso y la relevancia e idoneidad de cada ítem propuesto según los objetivos del estudio.

En la primera parte de cuestionario se recogieron datos sociodemográficos y clínicos para describir la muestra (sexo, edad, causa de enfermedad renal, acceso vascular utilizado, horas de tratamiento a la semana, inclusión en lista de espera para trasplante renal y percepciones sobre: calidad de vida, estado físico, estado mental, triste-

za y nerviosismo). Seguidamente se presentaron 4 ítems para valorar las actividades que se estaban llevando a cabo en una escala tipo Likert entre 0 y 10, siendo 10 la mejor puntuación posible. Además, se incluyeron 5 ítems más para representar la percepción hacia el tratamiento de HD, la percepción de invertir el tiempo del tratamiento en alguna actividad, la satisfacción con el tiempo que pasa en HD, la percepción de la relación con el equipo asistencial y el deseo de participar en las actividades propuestas en el marco del Proyecto DAR.

En un análisis paralelo, se cuantificó el coste de cada una de las actividades propuestas recogiendo datos por parte de las diferentes organizaciones participantes con la intención de responder al segundo objetivo del estudio: describir que impacto económico ha tenido la implantación del Proyecto DAR.

### Análisis

Se realizó un análisis descriptivo de las variables estudiadas, mostrando las frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, media y desviación estándar para las cuantitativas en caso de seguir una distribución normal, y mediana y rango intercuartílico en caso de distribución no normal.

Se describió el coste anual de cada una de las actividades, expresado en euros por paciente/año, con el fin de contextualizar el impacto dentro de la unidad estudiada.

El análisis se realizó con el software estadístico SPSS 23 (IBM Corp.) y el programa Excel (Microsoft, 2106).

### Consideraciones éticas

Este proyecto se basa en los principios básicos que guían la atención y la investigación en el ámbito sociosanitario, recogidas en el Código de ética de las enfermeras de Cataluña, en la Declaración de Helsinki, en el Reglamento Europeo 2016/679 de Protección de Datos y la Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales de España. Antes de la recogida de datos, se obtuvo el consentimiento informado firmado de los participantes. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del centro de referencia (CEIm-IMAS núm. 2017/7306/I).

### Resultados

Después de revisar los criterios de inclusión y exclusión se estudiaron 37 personas con ERC en programa de HD

**Tabla 1.** Características sociodemográficas, clínicas y de autopercepción de la muestra.

		n	%
<b>Sexo</b>	<b>Hombres</b>	26	70,27%
	<b>Mujeres</b>	11	29,73%
<b>Edad</b>	<b>Media (DE)</b>	64,65 (±17,83)	
<b>Causa de ER</b>	<b>DM</b>	5	13,51%
	<b>HTA</b>	5	13,51%
	<b>Glomerulares</b>	3	8,11%
	<b>Vasculares</b>	1	2,70%
	<b>Poliquísticas</b>	2	5,41%
	<b>Otras</b>	5	13,51%
	<b>No filiada</b>	16	43,24%
<b>Acceso Vascular</b>	<b>FAVn</b>	22	59,46%
	<b>FAVp</b>	3	8,11%
	<b>CVCp</b>	8	21,62%
	<b>CVCT</b>	4	10,81%
<b>Horas de HD/semana</b>	<b>Mediana [RIQ]</b>	12 [12; 12]	
<b>Inclusión en Lista de TR</b>	<b>Si</b>	7	18,92%
	<b>No</b>	30	81,08%
<b>Autopercepción de mal estado físico</b>	<b>Si</b>	18	48,65%
	<b>No</b>	19	51,35%
<b>Autopercepción de mal estado mental</b>	<b>Si</b>	8	21,62%
	<b>No</b>	29	78,38%
<b>Autopercepción de tristeza</b>	<b>Si</b>	17	45,95%
	<b>No</b>	20	54,05%
<b>Autopercepción de nerviosismo</b>	<b>Si</b>	13	35,14%
	<b>No</b>	24	64,86%
<b>Autopercepción de la calidad de vida</b>	<b>Muy buena</b>	3	8,11%
	<b>Buena</b>	13	35,14%
	<b>Regular</b>	16	43,24%
	<b>Mala</b>	3	8,11%
	<b>Muy Mala</b>	2	5,51%

DE (Desviación Estándar), ER (Enfermedad Renal), HTA (Hipertensión Arterial), DM (Diabetes Mellitus), FAVn (Fistula ArterioVenosa Nativa), FAVp (Fistula ArterioVenosa Protésica), CVCp (Catéter Venoso Central Permanente), CVCT (Catéter Venoso Central Temporal), HD (hemodiálisis), RIQ (Rango Intercuartíli), TR (Trasplante Renal).

del Hospital del Mar de Barcelona que habían participado en el Proyecto DAR. Las características sociodemográficas, clínicas y de autopercepción de la muestra se presentan en la **Tabla 1**.

En la **Figura 1** se muestra el análisis de la satisfacción de los pacientes sobre el proyecto de actividades,

**Figura 1.** Satisfacción con las actividades incluidas en el Proyecto DAR.

donde se pueden observar la mediana y percentiles de las puntuaciones obtenidas en las diferentes actividades analizadas. Así, la actividad Pallapupas recibe un 8 [P<sub>25</sub>:6; P<sub>75</sub>:10], la actividad de celebraciones de cumpleaños y acontecimientos del año un 10 [P<sub>25</sub>:8; P<sub>75</sub>:10], el ejercicio físico intradiálisis un 7 [P<sub>25</sub>:5; P<sub>75</sub>:10] y las sesiones de música en directo un 7 [P<sub>25</sub>:5,5; P<sub>75</sub>:9,5].

La parte de los resultados que pertenece a la percepción general hacia el tratamiento se presenta en la **Tabla 2**. En esta tabla se puede observar que la percepción hacia el tratamiento es muy buena o buena en un 62,16%, un 62,16% alega no invertir el tiempo del tratamiento en ninguna actividad, un 70,27% está satisfecho o muy satisfecho con el tiempo que pasa en HD, el 100% refiere tener una relación muy buena o buena con el equipo asistencial y el 91,89% de las personas incluidas en el estudio refieren satisfacción por participar en el Proyecto DAR de actividades lúdico-terapéuticas.

La parte de los resultados en referencia a la implicación económica de las actividades se presenta en la **Tabla 3**. Se presenta que el coste total de las 4 actividades evaluadas es de 33.715,22 euros al año (911,23 euros paciente/año).

## Discusión

Siguiendo el objetivo principal del estudio de analizar y describir la satisfacción con el Proyecto DAR de actividades lúdico-terapéuticas, vemos como las 4 actividades

**Tabla 2.** Percepción del paciente sobre el tratamiento de HD y el proyecto DAR.

		n	%
¿Cómo percibe usted la HD?	Muy bien	4	10,81%
	Bien	19	51,35%
	Regular	9	24,32%
	Mal	3	8,11%
	Muy mal	2	5,41%
¿Invierte el tiempo en HD en algo?	Si	14	37,84%
	No	23	62,16%
¿Está satisfecho con el tiempo que pasa en HD?	Muy satisfecho	1	2,70%
	Satisfecho	25	67,57
	Poco satisfecho	3	8,11%
	Insatisfecho	8	21,62%
¿Cómo considera que es su relación con el equipo?	Muy buena	24	64,86%
	Buena	13	35,14%
	Regular	0	0%
	Mala	0	0%
	Muy Mala	0	0%
¿Le gusta participar en el Proyecto DAR?	Si	34	91,89%
	No	3	8,11%

propuestas han tenido una gran satisfacción entre las personas con ERC en HD que acuden a dializarse al Hospital del Mar de Barcelona. Las puntuaciones medianas de cada una de ellas así lo demuestran. Conclusiones similares en relación con el uso de este tipo de actividades intradiálisis han sido ya expuestas en la bibliografía de referencia<sup>15-20</sup>.

En el trabajo presentado por Guenoun et al.<sup>20</sup>, se realizó una aproximación cualitativa que explica y contextualiza la necesidad manifestada por los pacientes de participar en actividades durante las sesiones de HD al ser este tiempo algo monótono y aburrido que el paciente percibe de manera muy negativa. Además, en la revisión de la literatura ofrecida por Staricoff et al.<sup>17</sup>, se hace un análisis detallado de todos los beneficios que se pueden obtener a través de programas basados en estos enfoques. En esta revisión de 103 artículos publicados en relación con el tema, se llegó a conclusiones tan importantes como que estos programas logran una reducción del estrés, la ansiedad y la depresión reportados; disminuir las estancias hospitalarias; mejorías en el desarrollo de prematuros; un aumento en la saturación de oxígeno, disminución de la presión arterial y la frecuencia cardiaca (estabilizando las constantes vitales); una reducción en el uso de analgésicos y un mejor control del dolor; un mejor control de síntomas derivados del tratamiento oncológico, etc.

En esta línea, si analizamos las percepciones de los pacientes del mismo centro de referencia en el que se ha

**Tabla 3.** Implicación económica de las actividades del Proyecto DAR.

Actividad	Tiempo invertido	Concepto	Coste total	Coste/paciente	Pagador
Pallapupas	2h semanales	2 actores de la compañía	16.147 euros/año	436,41 euros/año	Amics de l’Hospital del Mar
Celebraciones	4h semanal	Material y comida	200 euros/año	5,41 euros/año	Aportaciones voluntarias del personal del Servicio
Ejercicio Físico	8h semanales	Material	1.235,40 euros	33,39 euros	Servicio de nefrología del Hospital del Mar
		Personal	8.332,92 euros/año *	225,21 euros/año	Universitat Ramon Llull (beca de prácticas no remuneradas)
Conciertos en directo	2h semanales	Músicos	7.800 euros/año *	210,81 euros/año	Acqustic (voluntariado no remunerado)
<b>TOTAL</b>	<b>13h semanales</b>		<b>33.715,22 euros/año</b>	<b>911,23 euros/año</b>	

\* En la actualidad no suponen un coste real para el pagador. El cálculo del importe es una aproximación del coste real que supondría si fuera una actividad remunerada.

llevado a cabo este estudio antes de implementar el proyecto de actividades, la percepción hacia el tratamiento y hacia el proyecto de actividades planteado ha cambiado a lo largo de los tres últimos años. En el 2016 (antes de la implementación del proyecto de actividades), la percepción hacia el tratamiento fue manifestada como buena o muy buena por el 48,57% de la muestra explorada en aquel momento y el ánimo de participar en un proyecto de actividades durante la diálisis fue reportado afirmativamente por un 57,14%<sup>13</sup>. Actualmente, estas mismas percepciones hacia el tratamiento han sido referidas por un 62,16% y las ganas de participar en el proyecto se han incrementado hasta alcanzar un 91,89% de respuestas afirmativas. A pesar de que los dos grupos analizados están compuestos por personas diferentes, y esto imposibilita un análisis estadístico comparativo entre los resultados, si cabe decir que los demás resultados en cuanto a características sociodemográficas (sexo y edad), clínicas (acceso vascular para HD e inclusión en lista de trasplante renal) y de autopercepción, eran bastante similares, aspecto que nos puede hacer pensar que a pesar de que no se evidencian mejoras en el resto de variables debido a limitaciones del estudio (derivadas sobre todo por el pequeño tamaño muestral), si existe una mejor percepción hacia el tratamiento y una mayor voluntad de participar en las actividades propuestas por el equipo asistencial.

En la parte de repercusión económica, se han encontrado diferentes barreras para lograr implementar un proyecto que supone un gasto teórico de más de 30.000 euros al año y que no cuenta con una partida de financiación inicial. Tal y como se anuncia en las guías de referencia<sup>21</sup>, el proceso de instauración y evaluación de este tipo de intervenciones complejas no es fácil y el equipo ha de estar preparado y capacitado para lidiar con las mismas., siendo importante una planificación exhaustiva de todo el proyecto.

A pesar de estas barreras basadas en la falta de recursos económicos, a través de las deducciones y análisis extraídas de los fundamentos del modelo lógico, se ha permitido seguir adelante para lograr los objetivos de partida del proyecto. Es en este punto donde cabe incidir particularmente la necesidad de realizar este análisis partiendo de las limitaciones, fortalezas y objetivos a perseguir. Por otro lado, existen otras evidencias que recogen estrategias que permiten alternativas validas a la falta de financiación que aún están poco exploradas en el marco de nuestro entorno, como pueden ser: el crowdfunding<sup>22</sup>, la monitorización minuciosa de los resultados de las variables a estudio y la presentación de estos a los estamentos gubernamentales<sup>22</sup>, optar por la

investigación militante y activista para reivindicar respuestas efectivas a los resultados hallados<sup>24</sup>, etc.

En este punto, vemos como, en el contexto sanitario español actual, donde aún existen secuelas de la crisis económica acontecida entre 2008 y 2014<sup>25</sup>, y donde los documentos oficiales que abordan la complejidad y la cronicidad lo hacen desde la perspectiva del tratamiento de la enfermedad física, cabe aún mucho trabajo para convertir esta corriente hacia algo más global, holístico y completo. Es importante destacar que la ERC tiene, como se ha expuesto, grandes repercusiones más allá de la afectación renal y que actualmente no tienen respuestas por parte de los prestadores de salud. Además, año tras año, los resultados de las variables estudiadas empeoran, aún y contando con el apoyo de los equipos asistenciales, formados principalmente por enfermeras, auxiliares de enfermería y médicos. Los resultados presentados indican que es momento de cambiar el paradigma y empezar a actuar desde la atención de las necesidades de la persona basándonos en algo más que en los tratamientos.

Basar este estudio en un único centro ha sido una de las principales limitaciones del mismo, y no ha permitido estudiar beneficios en las variables propuestas, a pesar que si existe evidencia del efecto que este tipo de programas tiene en aspectos como la dependencia funcional, estados emocionales alterados, la calidad de vida, la percepción hacia el tratamiento, etc<sup>17</sup>.

De esta manera, se presenta una primera aproximación estructurada que vislumbra posibilidades de atención más completa y holística, que garantiza un abordaje más realista de la cronicidad y la complejidad, y que aporta respuestas a otras necesidades, más allá del tratamiento de la enfermedad de base.

A partir nuestros hallazgos quisiéramos resaltar que los pacientes participantes han presentado un alto nivel de satisfacción con el Proyecto de Déficit de Actividades Recreativas en hemodiálisis, y que dicho proyecto presenta unos costes anuales que podrían ser asumibles.

## Agradecimientos

Se agradece a las enfermeras, auxiliares de enfermería y al resto del equipo del Servicio de Nefrología del Hospital del Mar de Barcelona por su implicación y empeño en dar respuestas efectivas de una manera imaginativa e innovadora.

Recibido: 25-11-19  
 Revisado: 05-12-19  
 Modificado: 18-01-20  
 Aceptado: 10-02-20

## Bibliografía

1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl.* 2013;3:1-150.
2. Gorostidia M, Sánchez-Martínez M, Ruilopea LM, Graciana A, de la Cruz JJ, Santamaría R. Prevalencia de enfermedad renal crónica en España: impacto de la acumulación de factores de riesgo cardiovascular. *Nefrología.* 2018;38(6):573-680.
3. Sánchez-Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico.* 2014;24(1):79-89.
4. Vargas-Marcos F, coordinador. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2015. [Consultado 6 jun 2019]. Disponible en: [http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad\\_Renal\\_Cronica\\_2015.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf).
5. Lorenzo V, Perestelo I, Barroso M, Torres A, Nazco J. Economic evaluation of haemodialysis. Analysis of cost components based on patient-specific data. *Nefrología.* 2010;30(4):403-12.
6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS). [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. [Consultado 6 jun 2019]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf).
7. World Health Organization. Preventing chronic diseases a vital investment. [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2005. [Consultado 6 jun 2019]. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43314/9241563001\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43314/9241563001_eng.pdf?sequence=1).
8. Pedreira-Robles G, Martínez-Delgado Y, Vasco-Gómez A, Herrera-Morales C, Junyent-Iglesias E, Pascual-Santos J, et al. Assessment to establish the need for psychological counselling in chronic kidney disease patients on haemodialysis. *J Nephrol Kidney Dis.* 2018;2(1):117.
9. Wang WL, Liang S, Zhu FL, Liu JQ, Wang SY, Chen XM, et al. The prevalence of depression and the association between depression and kidney function and health-related quality of life in elderly patients with chronic kidney disease: a multicenter cross-sectional study. *Clin Interv Aging.* 2019;14:905-13.
10. Taylor DM, Fraser SD, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Metcalfe W, et al. A Systematic Review of the Prevalence and Associations of Limited Health Literacy in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(7):1070-84.
11. Junqué-Jiménez A, Esteve-Simó V, Tomás-Bernaveu E, Paz-López Ó, Iza-Pinedo G, Luceño-Solé I, et al. Resultado de un programa adaptado de ejercicio físico en pacientes ancianos en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2015;18(1):11-8.
12. Vasco-Gómez A, Herrera-Morales C, Martínez-Delgado Y, Junyent-Iglesias E, Pedreira-Robles G. Relación entre calidad del sueño, ansiedad y depresión en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2018;21(4):369-76.
13. Pedreira-Robles G, Vasco-Gómez A, Herrera-Morales C, Martínez-Delgado Y, Junyent-Iglesias E. Análisis del estado psicofísico de los pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2018;21(1):44-51.
14. Pedreira-Robles G, Vasco-Gómez A, Martínez-Delgado Y, Herrera-Morales C, Junyent-Iglesias E, Ho-Wong TM. Using Creative Activities to Improve Treatment Perceptions of Patients on Hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2018;45(5):463-68.
15. All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing. Creative Health: The Arts for Health and

- Wellbeing [Internet]. Londres: 2017. [Consultado jun 2019]. Disponible en:[https://www.culturehealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative\\_Health\\_Inquiry\\_Report\\_2017\\_-\\_Second\\_Edition.pdf](https://www.culturehealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative_Health_Inquiry_Report_2017_-_Second_Edition.pdf).
16. Carswell C, Reid J, Walsh I, McAneney H, Noble H. Implementing an arts-based intervention for patients with end-stage kidney disease whilst receiving haemodialysis: a feasibility study protocol. *Pilot and Feasibility Studies*. 2019;5:1.
  17. Staricoff R, Clift S. *Arts and music in healthcare: an overview of the medical literature: 2004-2011*. Chelsea and Westminster Health Charity; London; 2011.
  18. Bungay H, Munn-Giddigs C, Wilson C. *The value of the arts in therapeutic and clinical interventions: a critical review of the literature*. Arts & Humanities Research Council: Cambridge; 2014.
  19. Sonke J, Pesata V, Arce L, Carytsas FP, Zemina K, Jokisch C. The effects of arts-in-medicine programming on the medical-surgical work environment. *Arts Heal*. 2015;7:27-41.
  20. Guenoun Sanz M, BauçaCapellà MA. ¿Cómo influye en los pacientes crónicos de hemodiálisis la organización de actividades de ocio durante sus sesiones? *Enferm Nefrol*. 2012;15(1):57-62.
  21. Moore G, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions. UK Medical Research Council (MRC) guidance. *BMJ*. 2015;350:h1258.
  22. Salahaldin L, Angerer M, Kraus S, Trabelsi D. A duration-based model of crowdfunding project choice. *Finance Research Letters*. 2018;29:404-10.
  23. Haefner C, Gutiérrez M. Evaluación de políticas públicas y efectividad de la inversión social. Estudio meta-evaluativo sobre desempeño de programas sociales. *Rev Tzhoeco*. 2019;11(2):10-22.
  24. Eiroa Orosa FJ. ¿Es posible la investigación desde el activismo en salud mental? *E-Átopos*. 2019;5:64-84.
  25. Florido Alba F, García-Agua Soler N, Martín Reyes A, García Ruiz AJ. Crisis, gasto público sanitario y política. *Rev Esp Salud Pública*. 2019;93:e1-e13.

## ANEXO 1. Cuestionario Ad hoc de evaluación.

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- (1) Sexo:  Hombre  Mujer  
 (2) Edad:  
 (3) Enfermedad Renal:  DM  HTA  GLOM.  VASC.  POLIQ.  Otras  No filiada  
 (4) Acceso para diálisis:  FAVn  FAVp  CVCp  CVCt  
 (5) Horas de tratamiento a la semana:  
 (6) Lista de TR:  Si  No

### EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

#### (1) Conciertos en directo en la sala de HD:

Muy Mal Muy Bien

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS/NC
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

#### (2) Pallapupas:

Muy Mal Muy Bien

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS/NC
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

#### (3) Celebraciones:

Muy Mal Muy Bien

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS/NC
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

#### (4) Ejercicio físico:

Muy Mal Muy Bien

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS/NC
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

### AUTOPERCEPCIÓN

(1)	¿Cómo percibe usted su calidad de vida?	MB	B	R	M	MM
(2)	¿Cree usted tener un mal estado físico?	SI	NO			
(3)	¿Cree usted tener un mal estado mental?	SI	NO			
(4)	¿Cree usted estar triste (depresivo)?		SI	NO		
(5)	¿Cree usted estar nervioso (ansioso)?	SI	NO			
(6)	¿Cómo percibe usted la HD?	MB	B	R	M	MM
(7)	¿Invierte el tiempo en HD en algo?		SI	NO		
(8)	¿Cómo valora la inversión de su tiempo en HD?	MB	B	R	M	MM
(9)	¿Está satisfecho con el tiempo que pasa en HD?	MS	S	PS	NS	I
(10)	¿Cómo considera que es su relación con el equipo?	MB	B	R	M	MM
(11)	¿Le gusta participar en el Proyecto DAR?	SI	NO			

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

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

