



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI

Mireia Adell Lleixà

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

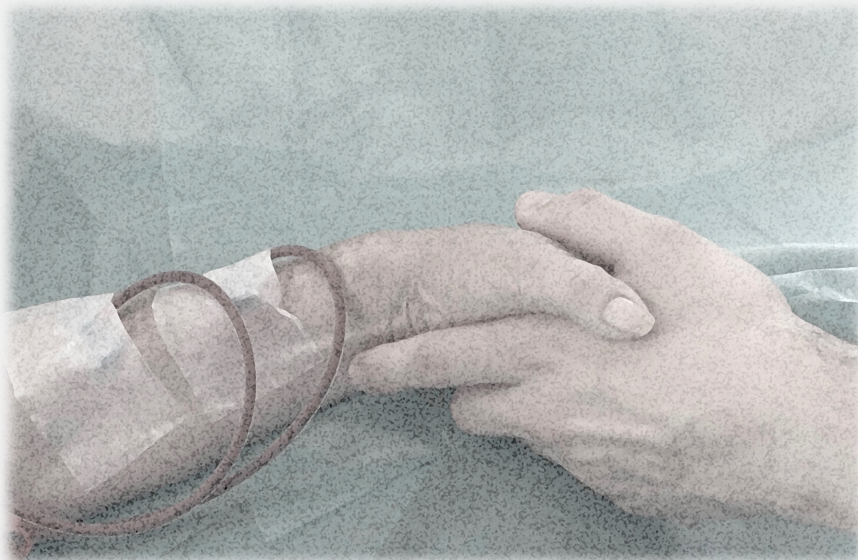
WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

**ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA
RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB
MALALTIA RENAL CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT
AMB HEMODIÀLISI**

MIREIA ADELL-LLEIXÀ



**TESI DOCTORAL
2017**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

Mireia Adell-Lleixà

ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA
RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB
MALALTIA RENAL CRÒNICA TERMINAL EN
TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI

TESI DOCTORAL

dirigida per la Dra. Lina Casadó Marín

codirigida per la Dra. M. Teresa Salvadó Usach

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

TORTOSA, 2017

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "Itinerari terapèutic i qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb malaltia renal crònica terminal en tractament amb hemodiàlisi", que presenta Mireia Adell Lleixà per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat.

Tarragona, 18 de maig de 2017



Dra. M. Teresa Salvadó Usach



Dra. Lina Casadó Marín

Directores de la tesis doctoral

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

I el que compta és l'esforç de cada dia compartint tenaçment amb els qui creuen que cada gest eixampla l'esperança, que cada dia no es perd per als qui lluiten.

Miquel Martí i Pol

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

A Jeroni i als meus petits grans tresors Cesc i Ivet

Al meu pare, *IN MEMORIAM*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

RECONeixEMENTS I AGRAÏMENTS

Arribar fins aquí ha estat un camí llarg, de vegades complicat, però ple de satisfaccions. Tot i que no ha estat fàcil, vull agrair a totes les persones que en algun moment del mateix hi han deixat la seva empremta en l'àmbit personal com professional. A totes els vull donar les gràcies, i en especial a:

en primer lloc, vull agrair i dedicar aquest treball a totes les persones que es dialitzaven a la nostra unitat i van voler formar part de l'estudi, ja que sense elles aquest no hauria estat possible.

A les meves directores de tesi, la Dra. Lina Casadó i la Dra. M. Teresa Salvadó; gràcies per guiar-me en tot moment, compartir els vostres coneixements amb mi, animar-me en els moments de flaqueza, encoratjar-me a continuar endavant i ajudar-me a evolucionar.

A totes les professores de la Facultat d'Infermeria del Campus Terres de l'Ebre per preocupar-se sempre per mi i estar sempre disposades a escoltar-me; especialment, a Núria Albacar, Encarna Bonfill, Flor Sáez i Elena González. A Carme Montcusí pel suport bibliogràfic.

A Mar Lleixà, gràcies per encoratjar-me en aquella primera reunió de màster a no tenir por de perseguir els somnis.

A les meves companyes i amigues Anni Ballart, Nati Cañellas i Lúdia Sarrió, espero poder tenir-vos sempre al meu costat.

A les doctorandes i amigues Estrella Martínez i Elena Solà, només us puc dir que sense vosaltres això no hauria estat possible, gràcies per ser-hi sempre en tot moment i fer-me costat. Són infinits els moments que hem passat juntes i espero que en siguin molts més.

A Marta Berenguer i Sílvia Reverté, pel seu suport aquests darrers mesos.

Agrair a Dora Aragonés, directora assistencial del Complex Assistencial de la Sta. Creu de Tortosa, per facilitar-me els tràmits i permetre'm dur a terme la investigació al centre.

A les companyes d'Hemodiàlisi i amigues Montse Ramiro, Àngela Mencia i Maria Medina, per recolzar-me i animar-me en els meus projectes. A Marta Roig, per ser tan lluitadora i ser un exemple de superació a seguir per a tots nosaltres. Sempre et tenim present.

A tots/es els companys/es de l'Hospital que no he anomenat i sempre heu mostrat interès per aquest projecte.

A Jordi Andreu, per estar sempre disposat a donar-me un cop de mà.

A la meva incondicional amiga Raquel Sorolla, per escoltar-me i confiar sempre en mi. Espero impacient les nostres converses d'estiu...

A tota la meva família, simplement per ser la meua i per estimar-me tant, perquè no em puc imaginar tenir-ne una altra. Especialment, a la meva mare Encarna, a la meva iaia Amèlia, a la meva germana Fanny, al meu cunyat Xavi i als meus sogres Carme i José, per arribar on jo no he pogut en la criança dels nostres petits. Sempre us estaré agraïda.

A Jeroni, el meu marit i company, per fer-me costat en tot moment i deixar de banda els seus somnis per a que jo pogués realitzar els meus. A Cesc i Ivet, els nostres fills, gràcies per la paciència que heu tingut durant tots aquests anys i per la vostra estima incondicional. Sé que no ha estat fàcil, però espero poder compensar-vos, ja sabeu que sou el motor de la meua vida.

Finalment, a totes aquelles persones que ja no hi sou i que enyoro tant. Especialment a tu papa, et dedico aquest doctorat. Sense tu no hauria pogut arribar fins aquí. Gràcies per ensenyar-me que els somnis, amb esforç i paciència, es poden fer algun dia realitat.

De tot cor, gràcies a tots i a totes!

Mire

ÍNDEX

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ÍNDEX

RESUM.....	3
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓ	9
1. MARC CONCEPTUAL	17
1.1. El procés salut-malaltia.....	19
1.2. Concepte de malaltia	21
1.2.1. Malaltia Crònica: definició, epidemiologia i classificació.....	22
1.2.2. Viure amb una malaltia crònica	24
1.3. La dimensió biològica de la Malaltia Renal Crònica Terminal	26
1.3.1. Definició i epidemiologia de la Malaltia Renal Crònica.....	26
1.3.2. Cribratge, classificació i diagnòstic de la Malaltia Renal Crònica.....	29
1.3.3. Opcions de tractament en la Malaltia Renal Crònica Terminal	37
1.3.4. Tractament Pal·liatiu en la Malaltia Renal Crònica Terminal	39
1.3.5. Tractament Renal Substitutiu. Epidemiologia	40
1.3.5.1. Diàlisi Peritoneal	40
1.3.5.2. Trasplantament Renal	41
1.3.5.3. Hemodiàlisi Convencional, Hemodiàlisi d'Alt Flux i Hemodiafiltració On Line..	42
1.4. La dimensió social de la Malaltia Renal Crònica Terminal.....	52
1.4.1. Cuidatges d'infermeria: l'accés vascular i els hàbits dietètics en hemodiàlisi	52
1.4.2. L'impacte emocional de la connexió al monitor d'hemodiàlisi.....	56
1.5. La vivència de la Malaltia Renal Crònica Terminal.....	59
1.5.1. La Qualitat de Vida.....	59
1.5.1.1. Evolució històrica del concepte de Qualitat de Vida	59
1.5.1.2. De Qualitat de Vida a Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut. Definicions i estat actual.....	61
1.5.1.3. La Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut com a variable de salut a estudi	64
1.5.1.4. Avaluació de la QVRS	65
1.5.1.5. Patient Reported Outcomes. Qüestionaris PRO.....	68
1.5.1.6. Kidney Disease Quality of Life Short Form	69

1.5.1.7.	Qualitat de vida relacionada amb la salut i malaltia renal crònica terminal. Origen i estat actual	70
1.5.2.	Factors que influeixen en la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut de les persones amb Malaltia Renal Crònica Terminal	71
1.5.3.	Gènere i Salut.....	79
1.5.3.1.	Concepte de gènere i el sistema sexe-gènere en salut	79
1.5.3.2.	Perspectiva de gènere i salut	81
1.5.3.3.	Desigualtats en salut i gènere	82
1.6.	La infermeria i el procés de tenir cura.....	86
1.6.1.	Teoria de les Transicions d’Afaf Ibrahim Meleis i Malaltia Renal Crònica Terminal.....	87
2.	JUSTIFICACIÓ DE L’ESTUDI.....	93
3.	OBJECTIUS I HIPÒTESIS	97
3.1.	Objectius	99
3.1.1.	Objectius generals	99
3.1.2.	Objectius específics.....	99
3.2.	Hipòtesis	100
4.	METODOLOGIA.....	101
4.1.	Metodologia quantitativa.....	103
4.1.1.	Disseny.....	103
4.1.2.	Àmbit d’estudi	103
4.1.3.	Període d’estudi.....	104
4.1.4.	Població i mostra	104
4.1.4.1.	Població objectiu.....	104
4.1.4.2.	Població accessible.....	104
4.1.4.3.	Disseny del mostreig	105
4.1.4.4.	Grandària de la mostra	105
4.1.4.5.	Criteris d’inclusió i exclusió	105
4.1.5.	Variables	105
4.1.5.1.	Variables dependents.....	105
4.1.5.2.	Variables independents.....	106
4.1.6.	Instruments i procediments per a la recollida d’informació:.....	106

4.1.7. Anàlisi de les dades.....	108
4.2. Metodologia qualitativa	108
4.2.1. Disseny i Metodologia.....	108
4.2.2. Àmbit d'estudi	109
4.2.3. Període d'estudi.....	109
4.2.4. Disseny del mostreig.....	109
4.2.5. Població i mostra	109
4.2.5.1. Criteris d'inclusió i exclusió	109
4.2.5.2. Unitats d'observació	110
4.2.6. Tècniques i procediments per a la recollida d'informació	111
4.2.7. Anàlisi de les dades.....	112
4.3. Aspectes ètics.....	113
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ.....	115
5.1. Resultats de l'abordatge quantitatiu.....	117
5.1.1. Resultats de les variables sociodemogràfiques segons sexe i tècnica de diàlisi ..	117
5.1.2. Resultats de les variables clíniques segons sexe i tècnica d'hemodiàlisi.	119
5.1.3. Relació entre les variables clíniques i la tècnica d'hemodiàlisi i sexe	121
5.1.4. Relació entre les puntuacions en el qüestionari KDQOL-SF, la tècnica de diàlisi i el sexe	124
5.1.5. Relació entre les puntuacions en el qüestionari KDQOL-SF i les variables sociodemogràfiques.....	128
5.1.6. Anàlisi multivariant	133
5.2. Discussió abordatge quantitatiu	134
5.3. Resultats i discussió de l'abordatge qualitatiu	140
5.3.1. Resultats i discussió de les categories i subcategories a estudi.....	140
5.3.2. L'Hemodiàlisi segons la teoria de les transicions d' Afaf Ibrahim Meleis	174
6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ	179
6.1. Limitacions de l'estudi	181
6.2. Futures línies d'investigació.....	181
7. CONCLUSIONS	183
8. DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS	191
9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	195

ANNEXOS.....	223
ANNEX I. QÜESTIONARI KDQOL-SF	
ANNEX II. FORMULARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES	
ANNEX III. FULL DE RECOLLIDA DE DADES CLÍNiques	
ANNEX IV. INFORMACIÓ SOBRE L'ESTUDI I CONSENTIMENT INFORMAT	
ANNEX V. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	
ANNEX VI. AUTORITZACIÓ DE LA DIRECCIÓ ASSISTENCIAL DEL CASCT	
ANNEX VII. AUTORITZACIÓ DEL CEIC	
ANNEX VIII. AUTORITZACIÓ DE L'ÚS DE LA LLICÈNCIA BIBLIOPRO	

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Factors de Risc de la MRC	28
Taula 2. Factors de risc que recomanen el cribratge de la MRC.....	30
Taula 3. Equació CKD-EPI	31
Taula 4. Classificació de la MRC segons les guies KDIGO 2012	32
Taula 5. Estudis comparatius sobre les avantatges / desavantatges de l'HDF-OL versus HD convencional i HD-AF.....	50
Taula 6. Fórmula del Kt/V	51
Taula 7. Tipus i particularitats dels Accessos Vasculars per a Hemodiàlisi.	54
Taula 8. Definicions de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut.....	63
Taula 9. Tipus d'instruments per avaluar la QVRS.....	68
Taula 10. Estudis sobre QVRS d'àmbit nacional sobre la percepció de la QVRS amb el qüestionari KDQOL-SF.	76
Taula 11. Estudis sobre QVRS d'àmbit internacional sobre percepció de la QVRS amb el qüestionari KDQOL-SF.	78
Taula 12. Variables que possibiliten l'anàlisi des de la perspectiva de gènere en una enquesta de salut	84
Taula 13. Variables sociodemogràfiques segons sexe i tècniques d'hemodiàlisi.	118
Taula 14. Variables clíniques segons sexe i tècniques d'hemodiàlisi.	121
Taula 15. Variables clíniques segons la tècnica d'hemodiàlisi.	122
Taula 16. Relació entre variables clíniques i el sexe.	123
Taula 17. Relació entre les puntuacions de l'escala KDQOL-SF i la tècnica d'hemodiàlisi.	125
Taula 18. Relació entre l'escala KDQOL-SF i el sexe.....	127
Taula 19. Variables sociodemogràfiques dicotomitades.	128
Taula 20. Relació entre l'escala KDQOL-SF i la convivència.....	129
Taula 21. Relació entre l'escala KDQOL-SF i el nivell d'estudis.	130
Taula 22. Relació entre l'escala KDQOL-SF i la situació laboral	131
Taula 23. Relació entre l'escala KDQOL-SF i l'estat civil.	132
Taula 24. Resultats de l'anàlisi de regressió logística per a les escales del KDQOL-SF.	133
Taula 25. Dades sociodemogràfiques dels/les informants.....	140
Taula 26. Categories i subcategories d'anàlisi.	141

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1. Model d’anàlisi antropològica de malestar i malaltia	25
Figura 2. Opcions de Tractament en la MRCT	38
Figura 3. Principis físics de l’Hemodiàlisi	44
Figura 4. Distribució geogràfica de les Terres de l’Ebre	104
Figura 5. Puntuacions del KDQOL-SF segons la tècnica de diàlisi	124
Figura 6. Puntuacions del KDQOL-SF segons el sexe	126

LLISTAT D'ABREVIACIONS

MRC	Malaltia Renal Crònica
MRCT	Malaltia Renal Crònica Terminal
TRS	Tractament Renal Substitutiu
HD	Hemodiàlisi
QVRS	Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut
HD-AF	Hemodiàlisi d'Alt Flux
HDF-OL	Hemodiafiltració On Line
TE	Terres de l'Ebre
KDQOL-SF	Kidney Disease Quality of Life Short Form
ESE	Entrevista Semi Estructurada
OP	Observació Participant
TTM	Teoria de les Transicions de Meleis
TR	Trasplantament Renal
MC	Malaltia Crònica
PRO	Patient Reported Outcomes
APA 6	American Psychological Association 6th edition
CII	Consell Internacional d'Infermeres
OMS	Organització Mundial de la Salut
DM	Diabetis Mellitus
QV	Qualitat de Vida
SAS	Sistema d'Atenció a la Salut
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
FGe	Filtrat Glomerular estimat
EPIRCE	Estudi Epidemiològic de la Insuficiència Renal Crònica a Espanya
MCV	Malaltia Cardiovascular
SNS	Sistema Nacional de Salut
NKF-KDQOI	National Kidney Disease Foundation's Kidney Disease Quality Outcome Initiative
FR	Factor de Risc
AP	Atenció Primària
CKD-EPI	Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration

CAC	Quocient Albúmina/Creatinina
DP	Diàlisi Peritoneal
TR	Trasplantament Renal
MRCA	Malaltia Renal Crònica Avançada
SEN	Sociedad Española de Nefrología
ONT	Organización Nacional de Trasplantes
DPCA	Diàlisi Peritoneal Contínua Ambulatòria
DPA	Diàlisi Peritoneal Automatitzada
FRR	Funció Renal Residual
UF	Ultrafiltració
Qb	Flux sanguini
Qd	Flux del líquid de diàlisi
K_{UF}	Coeficient d'Ultrafiltració
LD	Líquid de Diàlisi
HF	Hemofiltració
AV	Accés Vascular
EESS	Extremitats Superiors
EEII	Extremitats Inferiors
EPO	Eritropoetina
CONTRAST	Convective Transport (Estudi)
Qi	Volum de reinfusió
ESHOL	Estudi de Supervivència en HDF-OL
Kt/V	Dosi de diàlisi adequada
K	Aclariment d'urea del dialitzador
t	Temps de tractament
V	Volum de distribució corporal
L	Litres
CVC	Catèter Venós Central
FAV	Fístula Arteriovenosa
FDA	Food and Drug Administration
Hb	Hemoglobina
TMR	Teoria de Mig Rang

UAN	Unitat d'Assistència Nefrològica
CASCT	Complex Assistencial de la Sta. Creu de Tortosa
PTHi	Parathormona intacta
IC	Insuficiència Cardíaca
UO	Unitat d'Observació
URV	Universitat Rovira i Virgili

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

RESUM

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

RESUM

La Malaltia Renal Crònica (MRC) és un terme genèric que defineix un conjunt heterogeni de malalties que afecten l'estructura i la funció renal. Actualment, es calcula que a l'Estat espanyol pateixen MRC en algun dels seus estadis al voltant de quatre milions de persones. En l'última etapa de la malaltia, aquesta passa a denominar-se Malaltia Renal Crònica Terminal (MRCT) i les persones que la pateixen necessiten de Tractament Renal Substituti (TRS) per poder continuar vivint.

Un d'aquests TRS és l'Hemodiàlisi (HD), la qual, de manera artificial filtra els productes de rebuig i elimina l'excés de líquid del cos. Per poder rebre aquest tractament, es requereix assistir a unitats específiques d'HD, en les quals, durant quatre hores al dia tres dies per setmana, aquestes persones reben el tractament connectades a una màquina d'HD. Aquesta connexió a la màquina implica una relació cyborg necessària per a poder continuar vivint.

Les persones amb MRCT presenten una Qualitat de Vida Relacionada amb la salut (QVRS) inferior a la de la població en general. Aquesta QVRS depèn de la pròpia percepció de la malaltia, de les experiències prèvies amb aquesta, dels rol de gènere establerts, de la tècnica de diàlisi emprada, així com de variables clíniques i sociodemogràfiques, entre d'altres.

Els objectius principals de l'estudi van ser: valorar i comparar la QVRS de les persones amb MRCT en tractament amb Hemodiàlisi d'Alt Flux (HD-AF) o amb Hemodiafiltració On Line (HDF-OL) a les Terres de l'Ebre (TE) i descriure l'itinerari terapèutic d'aquestes persones, des de l'inici dels símptomes fins a la situació actual.

Es va realitzar un estudi de metodologia mixta, durant el segon semestre de 2014 i tot l'any 2015, el qual va constar de dues parts: primer es va realitzar un estudi observacional, analític i transversal on es van recollir dades sociodemogràfiques i clíniques mitjançant un qüestionari ad hoc i dades de QVRS amb un qüestionari específic per a persones en MRC, el Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF). I després es va realitzar un estudi fenomenològic on la recollida de les dades es va realitzar mitjançant Entrevistes Semi Estructurades (ESE), Observació Participant (OP) i registre en el diari de camp, articulant-ho amb la Teoria de les Transicions de Meleis (TTM).

Com a resultats més significatius podem destacar que:

les persones que vivien soles, sense parella i tenien estudis presentaven una millor QVRS. Les persones que rebien tractament amb HDF-OL presentaven millor estat nutricional que les que ho feien amb HD-AF, al igual que millors puntuacions en el qüestionari KDQOL-SF. Tot i que

les dones es dialitzaven millor que els homes, van manifestar tenir més dolor, pitjor estat físic i menys vitalitat.

Aquestes persones amb MRCT viuen immerses en una transició constant, on la vivència de l'experiència de l'inici dels símptomes fins el moment actual és veu influenciada per molts factors: per la idea preconcebuda que té la persona vers la MRC, per l'espera de rebre un Trasplantament Renal (TR), pels patiments experimentats a través del cos, per la relació cos-màquina que s'hi estableix i per les condicions socio-culturals de l'entorn, així com per l'edat i el gènere, tots dos factors determinants.

El fet de poder aprofundir en les vivències i les percepcions de les persones amb MRCT que reben tractament amb HD-AF o HDF-OL i poder-ho complementar amb dades sociodemogràfiques i clíniques ens ajudarà a poder situar-nos d'una manera més precisa en el context de la pròpia malaltia i obtenir estratègies d'intervenció més acurades, com podria ser crear una guia de pràctica clínica, tenint en compte també la perspectiva de gènere.

Paraules clau: malaltia renal crònica terminal, qualitat de vida relacionada amb la salut, hemodiàlisi d'alt flux, hemodiafiltració on line, KDQOL-SF, vivències, gènere i malaltia crònica.

ABSTRACT

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) is a generic term to define a group of heterogeneous diseases affecting the structure and kidney function. Nowadays, there are considered to be around 4 million people with CKD in Spain. Last stage of this disease is called end-stage kidney disease (ESKD). The people who suffer ESKD need Renal Replacement therapy to survive.

One example of ESRD is Hemodialysis (HD), which filters the disposal waste and removal of the excess of liquid from the body in an artificial way. In order to get this treatment, it's a requirement to have specific units of HD which during four hours per day, three days a week, these people get the treatment attached to an HD machine. This connection between the machine and the person is a cyborg relationship necessary to survive.

These persons with ESRD show an inferior Health Related Quality of Life (HRQOL) to the general population. This HRQOL depends on the perception of the disease by the patient, as well as previous experiences, depending on the gender, the dialysis technique used, has clinical and socio-demographic variables, among others.

The main goals of this study were to evaluate and compare the HRQOL of people with ESKD treated with High-Flux Hemodialysis (HF-HD) or On Line Hemodiafiltration (OL-HDF) in Terres de l'Ebre (TE) and describe the therapeutic itinerary for these people from the beginning of their symptoms to their current situation.

A study of a "mixed methodology" was carried out during the second semester of 2014 and the whole year 2015 which was made up of two parts: initially an observational, analytic and transversal study was performed to collect socio-demographic and clinical data in an ad hoc form, and also HRQOL data collected from a form people with ESRD named the Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF). Afterwards a phenomenological study was conducted in which semi-structured interviews, participant observations and notes from field-notes were involved using Meleis' Theory of Transitions (MTT).

As a bold result, we can underline this:

People who live alone, without a partner, and had an education showed a better HRQOL. The people who received OL-HDF treatment showed a better nutritional state than the ones who received HF-HD, in the same way with the KDQOL-SF.

Although women are better on dialysis than men, they had more pain, worse physical conditions and less vitality.

The people with ESKD live absorbed in a constant transition where the experience they went through from the beginning of the symptoms until now, is influenced by a preconceived idea of CKD and for the long wait for a Renal Transplantation, also the suffering felt through the body, and the relationship between the body and the machine, the sociocultural conditions of the environment, where the age and gender are decisive factors.

The fact of being able to go deeper on the experience and perceptions of the persons with ESKD who receive the treatment with HF-HD or OL-HDF and being able to add socio-demographic and clinical data will help us to have a broader view of this disease and have more accurate strategies to intervene such as to create a useful clinical guide, paying attention to gender perspective.

Keywords: End stage kidney disease, health related quality of life, high flux Hemodialysis, on line hemodiafiltration, KDQOL-SF, experiences and chronic disease.

INTRODUCCIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

INTRODUCCIÓ

En el context actual, l'atenció de les Malalties Cròniques (MC) adquireix cada cop més importància, ja que les necessitats que se'n deriven fan replantejar de manera constant les polítiques de planificació sanitàries dels sistemes de salut vigents. Tot i que en les darreres dècades s'han produït importants avenços sanitaris, tant pel que fa en el diagnòstic d'aquestes malalties com en el seu tractament, les MC segueixen representant una important porció de la morbiditat, mortalitat i discapacitats a l'estat Espanyol, amb l'elevat impacte econòmic que se'n deriva (Pacheco, 2011).

Les necessitats que es deriven de les MC, així com la multidimensionalitat que les envolta, han provocat que en els últims temps s'hagi produït un canvi en el paradigma dels cuidatges, on es reclama que les persones que les pateixen siguin escoltades, i se les tingui en compte en l'anàlisi i el maneig dels seus patiments. D'acord amb això, els/les pacients deixen de ser vistos com simples membres passius i consumidors de serveis de salut i passen a convertir-se en subjectes actius, els quals poden aportar coneixements, experiències i vivències que poden aportar una perspectiva més holística a l'actual model biomèdic.

A diferència de les ciències mèdiques, des de les ciències socials es reivindica la necessitat d'incorporar la perspectiva dels/les subjectes socials al camp de la salut, ja que existeixen diferents maneres d'interpretar la realitat, tenint en compte les persones que hi participen d'aquesta, en funció del moment històric que es viu i del conjunt de circumstàncies materials, socials i simbòliques que l'envolten (Mercado-Martínez, Robles, Ramos, Leal, i Alcántara, 1999).

L'evolució dels models d'atenció en salut esmentats anteriorment i la necessitat d'incorporar les pròpies vivències i creences de la pròpia persona propiciaran l'evolució del concepte de QVRS, el qual, pren impuls en el moment en que aquestes MC canvien el seu model d'atenció i es centra més en el cuidar i no en el curar, amb l'objectiu de proporcionar així el major benestar possible a aquesta població (Masana, 2013; Schwartzmann, 2003). La QVRS destaca per ser un concepte multidimensional i variable en el temps que inclou sentiments positius i negatius de la pròpia persona (WHOQOL Group, 1993). Per tant, la percepció del benestar de cada persona dependrà dels seus propis valors, creences, context sociocultural i història de vida personal. En conseqüència, persones amb circumstàncies clíniques similars, percebran diferent QVRS (Seguí, Amador, i Ramos, 2010).

Dit això, en aquesta recerca ens centrarem en l'estudi de la QVRS i els itineraris terapèutics de les persones amb MRC, més concretament en la seva última etapa, on passa a denominar-se MRCT, i en la que la persona necessita TRS per continuar vivint. De tots els TRS possibles hem escollit l'HD, i de les diferents tècniques que inclou aquesta, l'HD-AF i l'HDF-OL.

La MRC genera un important deteriorament en l'aspecte emocional, físic, funcional i psicosocial, degut al deteriorament lent, progressiu i irreversible de la funció renal, durant un període de mesos o anys. D'aquesta manera, provoca canvis en el terreny individual, familiar i social, i, en conseqüència, una percepció inferior de la QVRS en comparació a la resta de la població en general (Sanz, 2004). D'altra banda, s'associen diferents variables que influeixen en la percepció d'aquesta QVRS, com són: variables sociodemogràfiques, tècnica de diàlisi utilitzada, variables clíniques, estat cognitiu-emocional, l'entorn, la família, les creences, la cultura a la qual pertany la persona i les experiències viscudes (Ottaviani et al., 2014; Ledón, 2011; Paéz et al., 2009; Álvarez-Ude et al., 2001; Kimmel, 2001; Jofré, 1999). L'adaptació a aquests canvis dependrà en gran part de les estratègies que la pròpia persona sigui capaç de desenvolupar junt amb la seva família i l'equip multidisciplinari que l'atengui (Perales-Montilla, García-León, i Reyes del Paso, 2012; Pérez, Llamas, i Legido, 2005).

Des d'una perspectiva quantitativa, la incorporació de criteris subjectius en l'avaluació dels diferents processos de salut amb la creació d'instruments de valoració com els Qüestionaris de Resultats Percebuts pels Pacients -o en termes anglosaxons Patient Reported Outcomes (PRO)¹-ajudaran a donar un gir al model biomèdic clàssic, apropant-se a un model més holístic de salut (Valderas, Ferrer, i Alonso, 2005), juntament amb les aportacions qualitatives d'explorar el pas de sa/na a malalt/a, on creuar aquesta línia significa acceptar l'alteració de la posició de la persona dins del seu context socio-cultural. Cal tenir en compte que el procés de la MRCT comprèn des del diagnòstic fins a la vivència del TRS amb HD i que pot ser analitzat com un acte social relacionat amb el pas d'una etapa a una altra (Vélez, 2006). Aquesta combinació de disciplines ens permetrà desenvolupar intervencions que tinguin en compte les seves perspectives i preferències, per així poder disminuir les dificultats en el seu abordatge i tractament.

¹ Els qüestionaris PRO, tenen com a eix central la percepció directa de la QVRS de la persona, sense cap tipus d'interpretació que no sigui la pròpia d'aquesta (Valderas, Ferrer, i Alonso, 2005).

Aquest procés de malaltia és experimentat a través del cos, on poc a poc, a partir de les primeres experiències viscudes, propiciarà l'adquisició d'una nova identitat, la qual vindrà imposada pels diferents ajusts interns que sofrirà aquest cos. En el cas de l'HD, aquests ajusts interns vindran imposats molts cops per la màquina d'HD, degut a la relació simbiòtica cos-màquina que la persona es veu obligada a establir i que crea sentiments ambigus i contradictoris, els quals marcaran la vivència de la malaltia (Vélez, 2006; Good, 2003; Haraway, 1991).

Des d'una vessant infermera, en aquesta investigació es pretén esbrinar la QVRS de les persones que reben TRS amb HD, identificant les diferències i influències més significatives en la manera de percebre aquesta QVRS, tenint en compte la tècnica de diàlisi utilitzada (HD-AF o HDF-OL), variables sociodemogràfiques i clíniques més destacades, així com la incorporació de l'anàlisi de les narratives de la vivència de la malaltia per part d'aquestes persones a estudi, tot tenint en compte la perspectiva de gènere.

En aquesta tesi doctoral, hem començant per una part contextual, seguit d'una part metodològica, acompanyada de les troballes més importants, i finalment una part més reflexiva. La tesi s'estructura en nou capítols, els quals passem a detallar a continuació:

El capítol 1 comprèn el Marc conceptual on es realitza una aproximació més contextual dels diferents temes que volem estudiar en aquesta investigació. Primerament, es realitza una aproximació al procés salut-malaltia per tal de poder endinsar-nos en la MRC i, més concretament, en la MRCT on es descriuen els components més característics de cada dimensió de la malaltia (biològica, social i cultural). Aquesta aproximació està acompanyada de la contextualització del concepte de QVRS i de la importància de la incorporació de la perspectiva de gènere en la MRC. Finalment s'explica la TTM, que serà amb la que articularem aquesta recerca.

En el capítol 2, presentem una justificació sobre el tema a estudi.

En el capítol 3, ens plantejem l'objectiu general de la investigació, així com els objectius de l'abordatge quantitatiu i qualitatiu, seguit de les hipòtesis de treball que dirigiran aquesta recerca.

En el capítol 4, es descriu la metodologia quantitativa i qualitativa. Hi descrivim el tipus d'estudi, l'àmbit on es durà a terme i la mostra a estudi, així com els instruments i els procediments necessaris en la recollida de dades, per acabar amb l'anàlisi d'aquestes. Finalment, en aquest capítol, descrivim els aspectes ètics més rellevants.

En el capítol 5, hem optat per presentar els resultats i la discussió en el mateix capítol degut al caràcter inductiu de la metodologia qualitativa i al valor de les narratives. És per això, que hem considerat necessari articular-los conjuntament per tal de poder entendre millor el discurs de les persones que han format part de l'estudi. Primerament, es presenten els resultats obtinguts després de l'anàlisi estadística, juntament amb la discussió quantitativa sobre la valoració de la QVRS de les persones en HD (HD-AF i HDF-OL), segons el KDQOL-SF així com la influència de les variables sociodemogràfiques i analítiques. Tot això, comparant-ho amb els estudis revisats i exposats en el marc conceptual i seguit de l'anàlisi de les narratives dels/les nostres informants, juntament amb la discussió qualitativa.

En el capítol 6, s'expliquen les limitacions d'aquest estudi i les futures línies d'investigació.

En el capítol 7, s'exposen les conclusions finals, que responen als objectius plantejats des del principi de la investigació. També incloem la implicació per a la pràctica que poden tenir els resultats d'aquest estudi.

En el capítol 8, les aportacions generades d'aquesta recerca a la comunitat científica.

En el capítol 9, aportem les referències bibliogràfiques que hem consultat per realitzar aquesta investigació, indexades segons les normes de l'American Psychological Association 6th edition (APA 6).

Per últim, adjuntem els annexos emprats en la investigació.

Abans de continuar, hem de fer tres aclariments:

La persona i el nombre emprat en l'escriptura d'aquesta tesi, és la tercera persona del plural, ja que aquesta tesi s'ha nodrit en tot moment de les aportacions de l'anàlisi del discurs de les narratives dels pacients, de les aportacions de millora per part de les directores d'aquesta tesi i les meves pròpies.

El concepte d'HD inclou de manera genèrica diferents tècniques de depuració extracorpòria; en aquest cas les estudiades seran l'HD-AF i L'HDF-OL. Per això, s'utilitzen de manera indistinta quan ens referim a quelcom general que afecte a les dues tècniques emprades per a la investigació.

Quan es fa referència a la infermera, hem d'entendre que s'al·ludeix als professionals d'ambdós sexes, tal com ho descriu el Consell Internacional d'Infermeres (CII) (Consell de la Professió Infermera de Catalunya, 2010).

Per poder dur a terme aquesta investigació, hem realitzat una revisió bibliogràfica exhaustiva. Les fonts d'informació consultades han estat en format paper i en format virtual, aquestes últimes són:

-Motors de cerca: GOOGLE ACADÈMIC.

-Bases de dades especialitzades: PUBMED, CINAHL, SCIELO, IBECs, UP TO DATE, SCOPUS, CUIDEN I CUIDATGE.

Les paraules clau utilitzades (per separat o combinades amb operadors booleans), han estat: malaltia renal crònica terminal, qualitat de vida relacionada amb la salut, hemodiàlisi d'alt flux, hemodiafiltració on line, KDQOL-SF, vivències, gènere, malaltia crònica. S'han seleccionat estudis nacionals i internacionals, especialment els publicats en els últims anys.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

1. MARC CONCEPTUAL

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

1. MARC CONCEPTUAL

En aquest apartat del Marc Conceptual, farem una aproximació teòrica dels conceptes salut-malaltia entenent-los com un procés, posant especial atenció a la MRCT i al seu tractament. També ens endinsarem en el concepte de Qualitat de Vida (QV) i QVRS, en la necessitat de la incorporació de la perspectiva de gènere i en la teoria infermera amb la qual hem articulat la recerca.

1.1. El procés salut-malaltia

Actualment, quan parlem del concepte de salut, es deixa de banda la concepció de sols l'absència de malaltia i s'entén com un estat que depèn de la interacció de múltiples factors.

Hi ha moltes definicions de salut, però sense dubte la que segueix sent molt influent en els nostres temps és la que va donar l'Organització Mundial de la Salut (OMS) l'any 1948 i que fa referència a: *“La salut és un estat complet de benestar físic, mental i social i no la mera absència d'afeccions o malalties”* (Organización Mundial de la Salud, 1948, p. 1).

Amb aquesta definició es va aconseguir superar l'enfoc biomèdic, que tenia una consideració negativa de la salut i era fins a les hores considerada com l'absència de malaltia o lesió.

Es tracta d'una definició holística i progressista, ja que introdueix la noció social a un fenomen considerat fins llavors somàtic-psicològic. Així doncs, la salut esdevé un procés que ha de ser atès des d'una vessant multidisciplinària, ja que per poder entendre la seva multidimensionalitat han d'interactuar diferents disciplines i integrar-se les unes amb les altres (Alcántara, 2008).

Tot i així, la definició de salut feta per l'OMS ha desencadenat nombroses crítiques al llarg del temps, degut a aquest *“estat de complet benestar”*. Segons San Martín i Pastor (1989), és quelcom subjectiu i molt difícil a l'hora de poder mesurar i crear indicadors econòmics i socials. A aquesta crítica també hi podem afegir el concepte de normalitat que Briceño-León (2000), li va afegir a aquest estat de complet benestar. En biomedicina es sol utilitzar com a sinònim de salut l'adjectiu *“normal”*. Per tant, associaríem *“normal”* a l'estàndard o a la mitjana d'alguna situació en concret; fet que es consideraria contradictori tenint en compte que aquests éssers humans que es consideren dintre de la normalitat presenten variacions biològiques i socials que generen diferents situacions. De tal manera, el que pot ser considerat com a normal en un lloc, pot ser totalment anormal en un altre.

Una altra definició de salut que podem destacar és la de Briceño-León (2000), la qual diu: “La salut és una síntesi; és la síntesi d’una multiplicitat de processos, del que succeeix en la biologia del cos amb l’ambient que ens envolta, amb les relacions social, amb l’economia i amb la política internacional” (p. 15). Tots aquests processos no es troben aïllats, sinó que formen un entrellat entre sí, que fan que la salut depengui de la capacitat de controlar la interacció entre el medi físic, l’espiritual, el biològic, l’econòmic i el social (Cumbre de Río de Janeiro, 1992).

Tenint en compte les definicions anteriors, podem dir que la salut és un fenomen social, que a més a més, es veu influenciat per l’època viscuda en el moment d’estudi: cada moment històric respon a unes determinades estructures de poder, tècniques, idees, valors, costums, creences i normes irrepetibles en el temps (Ritzer, 2002).

És evident que hi ha molts factors que conformen el concepte de salut que poden ser quantificables o mesurables d’una manera empírica, com per exemple diferents dades poblacionals que podem quantificar de manera estadística, expressant-les en taxes d’esperança de vida, natalitat, mortalitat, etc. Però, tenint en compte el concepte de salut com un constructe social, hem de fer referència a que hi ha una part d’aquesta salut que no es pot quantificar, si més no, no numèricament, tal com diria Durkheim, (citada en Ritzer, 2002): *“Són normes i valors culturals que no necessàriament s’exterioritzen i materialitzen”* (p. 208). Per la qual cosa, la salut deixa de ser un fenomen d’estudi exclusiu de les ciències mèdiques dintre dels hospitals i passa a esdevenir quelcom més complex, que engloba diverses ciències tant naturals com socials, que són necessàries per a l’estudi d’aquest sistema global com és la salut.

Segons Menéndez (1994), els processos de salut-malaltia-atenció actuen universalment de manera diferenciada en totes les societats. Aquests processos han de ser descrits i analitzats, considerant tant l’estructura social, la qual també fa referència a les dimensions econòmica i política, a processos d’urbanització, migracions, com a les significacions socials que, construïdes de manera col·lectiva, expliquen les seves causes, orienten les pràctiques i legitimen les institucions. On volem anar a parar amb tot això?

Doncs que aquests processos fan referència a la resposta social davant la malaltia, els danys i els patiments i, en conseqüència, que cada societat desenvolupa diverses formes d’atenció a aquests patiments, les quals són enteses com un conjunt de representacions entorn de la

malaltia, el dolor, el cos i la salut, així com les estratègies que són emprades amb la finalitat de prevenir, tractar, controlar, alleujar o inclús curar un patiment concret (Menéndez, 2005). Per poder comprendre aquests processos de salut-malaltia-atenció, resulta necessari descriure i analitzar els processos terapèutics, tant individuals com col·lectius, implicats en la recerca de la salut. Durant tot el procés es prenen decisions i es desenvolupen accions que sempre estan vinculades al propi context en el que es produeix el patiment i que impliquen canvis en la subjectivitat² de la persona que la pateix (Das, Kleinman, Ramphela, i Reynolds, 2000).

Una manera de visualitzar i representar aquesta seqüència és mitjançant la descripció dels itineraris terapèutics. Segons Kleinman i Csordas (1996), aquests són un seqüència d'activitats que s'emprenen en el procés de cerca de la resolució del patiment per part dels propis actors socials, constituint un indicador dels recursos utilitzats. La construcció d'aquests itineraris permet entendre els diferents discursos que resulten de les experiències viscudes.

1.2. Concepte de malaltia

No podem parlar de salut d'una manera aïllada, sinó que ho hem de fer tenint en compte la malaltia, per tant, hem de parlar d'un procés on esdevenen dos successos que no poden existir un sense l'altre, es tracta del procés salut-malaltia.

Cada persona té, de manera única i individual, un grau de salut, el qual podem qualificar gradualment d'excel·lent, mitjanament bé, amb alguna dolència i, per últim, de malament. Si tenim en compte aquesta escala gradual de salut, també podem expressar d'igual manera el grau de malaltia i/ o d'invalidesa. La salut i la malaltia no són un estat estàtic ni estacionari, sinó que darrera de tota condició de salut o malaltia existeix el risc d'alteració d'aquest. Amb això, Freitez, (citada en Alcántara, 2008) defineix aquestes condicions com a: *“processos continus, una lluita per part de l'home per mantenir l'equilibri entre les forces biològiques, físiques, mentals i socials que tendeixen a alterar l'equilibri de salut”*(p. 2).

No existeix un límit exacte entre salut-malaltia, ja que certs esdeveniments fisiològics o patològics poden romandre latents durant certs períodes de temps, en els quals les persones poden funcionar aparentment de manera saludable en la seva societat.

² Entenent com a subjectivat aquella percepció que el subjecte té de si mateix i la que tenen els altres d'ell/a, incloent la seva posició social en el camp de les relacions de poder (Das et al., 2000).

Per tant, el procés salut-malaltia representa la unió de dos estats oposats, però que conformen dues àrees encruades que es toquen i es distancien al mateix temps (Alcántara, 2008).

Fenomenològicament, la malaltia s'experimenta a través del cos, el qual no constitueix simplement un cos físic o un estat fisiològic, sinó que és una part essencial de si mateix (*self*). La persona malalta experimenta la seva dolència situada en el cos, el qual no es redueix a una seu on els processos patològics hi tenen assentament. Aquest cos és subjecte, ja que constitueix la base existencial de la subjectivitat (Good, 2003). Per tant, sentir-se malament implica percebre el cos, tenir consciència d'aquest, ja que quan aquest està sà, és un cos silenciós que passa desapercebut en la quotidianitat (Leder, 1990).

Si tenim en compte el tema central sobre el que gira la nostra investigació, és a dir, la MRCT, haurem de definir Malaltia Crònica (MC).

1.2.1. Malaltia Crònica: definició, epidemiologia i classificació

Per poder definir el què és una MC, primer ens hem de fixar en l'adjectiu que l'acompanya i que, alhora, és el que la defineix. Etimològicament, crònic prové del llatí *chronicus*, que significa relatiu al temps, i del grec *Khronikós*, que té relació amb el Déu Khronos (temps etern). Com a adjectiu, crònic significa de llarga durada; doncs bé, amb aquesta definició se'ns presenta una de les principals característiques de les MC i és que perduren en el temps, són "*per a tota la vida*". A aquesta perdurabilitat li hem de sumar la incurabilitat amb què el model biomèdic l'entén, és a dir, com la impossibilitat de restaurar la salut de manera completa (Masana, 2013).

Segons Gil (2004), la MC és un trastorn orgànic funcional, la qual obliga a modificar els estils de vida d'una persona i que persisteix al llarg de la seva vida, afectant aspectes importants de la mateixa.

En un estudi recent, realitzat pel Grup de Vigilància Epidemiològica de la Societat Espanyola d'Epidemiologia (Mayoral et al., 2016) expliquen que hi ha molts factors de risc que afavoreixen l'aparició d'una MC, entre els quals destaquen: el consum del tabac, l'obesitat, el sedentarisme o manca d'exercici físic, la mala qualitat de la dieta, factors ambiental i laborals, entre d'altres. L'alta prevalença d'exposició a aquests factors de risc en les societats desenvolupades fa preveure que la càrrega de malalties per aquestes causes tendirà a ser

elevada en un futur no molt llunyà. Així doncs, les MC esdevindran les noves epidèmies de les societats desenvolupades.

Les malalties del sistema cardiovascular, el càncer, les malalties cerebrovasculars, les malalties cròniques del sistema respiratori, la malaltia d'Alzheimer i la Diabetis Mellitus (DM) són, actualment a Espanya, les cinc primeres causes de mort respectivament i representen més del 61 % del total de les defuncions (Ramiro, Pujol, i Abellán, 2014).

L'Enquesta Nacional de Salut espanyola del 2012-2013 va evidenciar que el 37,8% dels homes i el 46,9% de les dones amb més de 15 anys d'edat havien patit algun problema crònic de salut en algun moment de la seva vida. Els percentatges augmentaven en funció de l'edat i eren superiors en les dones (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015a). A Catalunya, les patologies cròniques suposen un 80% del total de la mortalitat i consumeixen més del 50% dels recursos del sistema sanitari. 3 de cada 10 catalans/es reconeixen patir o haver patit una MC; xifres que aniran en augment en els propers anys, degut a l'envelliment de la població, les millores diagnòstiques i els avenços terapèutics (Departament de salut, 2015).

Aquest augment de les MC esdevé un dels reptes més importants de la salut pública i requereix d'un canvi de perspectiva terapèutica diferent al de les malalties agudes, on l'eix d'atenció no ha de ser el curar sinó el cuidar. L'atenció de les MC requereix d'unes necessitats cròniques que obliguen a planificar l'atenció d'aquestes persones a llarg termini. D'aquí sorgeix la necessitat de combinar les dades obtingudes dels estudis epidemiològics amb les dades d'estudis interdisciplinaris. D'aquesta manera, la combinació de coneixements de les diferents perspectives que intervenen en una MC, permetran donar respostes a la problemàtica que planteja la cronicitat.

Les MC es poden classificar segons l'especialitat mèdica a la qual pertanyen, però també en funció d'altres criteris, com poden ser: la freqüència o prevalença en la que es produeix la malaltia, si generen o no discapacitat, pronòstic de la malaltia (bo, incert o mal pronòstic), grau de dependència (moderada, severa i gran dependència), presència o absència de dolor i tipus, sentiments de pèrdua o amenaça física per a la vida i pèrdua o canvis en la imatge corporal.

D'altra banda, la biomedicina coincideix en definir un conjunt de trets comuns i particulars de les MC; aquests són: processos de llarga duració (d'anys i de tota la vida que li quedi a la persona), processos incurables d'evolució poc predictable i pronòstic incert, acostumen a

cursar per brots cíclics, períodes de remissió i aguditzacions, d'etiologia múltiple i impliquen una important limitació en la QV i l'estat funcional de les persones.

Totes aquestes variables que defineixen la MC incorporen elements subjectius i individuals, que influeixen en la perspectiva pròpia que té cadascú de la seva malaltia i que la ciència mèdica no seria capaç de detectar degut a la seva subjectivitat. Per tant, el conjunt d'aquestes característiques necessiten d'un abordatge qualitatiu per poder entendre l'experiència de la cronicitat (Masana, 2013).

1.2.2. Viure amb una malaltia crònica

La vivència d'aquestes MC no és estable ni constant en el temps. Les MC es caracteritzen per passar per diferents etapes, algunes d'estabilització i d'altres d'agudització, i, tot i que biològicament podríem dir que les MC tenen una evolució vaticinada segons cada patologia, no sempre és així de previsible. A què és degut això? Pot ser degut a múltiples factors, tals com biològics, presència de comorbiditats que afecten a l'organisme i a altres condicionants relacionats amb el context personal, cultural, social i econòmic de la persona malalta (Kleinman i Kleinman, 2000). És a dir, dues persones poden tenir en comú el mateix problema de salut, però presentar dues evolucions totalment diferents, ja que les vivències seran diferents (Canals, 2003). No hem de deixar de banda que tan importants són les dades que presenten les ciències basades amb l'evidència (dades epidemiològiques, eficàcia de tractaments farmacològics, etc.), com l'aportació que es fa per part de les ciències socials. Per poder evolucionar en l'atenció de les MC, hi ha d'haver, com ja hem dit anteriorment, un entrellat interdisciplinari. Des de la vessant antropològica, si hi ha algun autor que ens pot aportar informació sobre la vivència subjectiva de les malalties aquest és Arthur Kleinman. Segons Casadó (2012), els models explicatius de Kleinman fan referència a les nocions dels/les professionals i dels/les pacients d'entendre les malalties i donar significat als símbols que expressen cadascú/a en els seus relats. Aquests models explicatius s'han d'entendre tenint en compte el context cultural on tenen lloc i entenent la simbologia que els hi atorga el/la pacient. Només així, es poden estudiar les diferents maneres que tenen els/les malalts/es de viure una malaltia. El Sistema d'Atenció a la Salut (SAS), també definit per Kleinman, fa referència al sistema dialèctic on els models explicatius interactuen en la relació metge/ssa-pacient. Aquest SAS ens ajuda a entendre la concepció que tenen les persones vers la seva

malaltia, les expectatives sobre ella, les decisions que prenen per poder afrontar-la i les decisions de tractament que prendran al llarg del seu curs (Kleinman, 1988).

Conviure amb una MC implica un canvi en la manera d'entendre la vida de les persones que la pateixen. Implica explorar mons que abans de ser conscient de patir-la és trobaven llunyans (patiment, dolor i la mort) (García-Sanjuán, Lillo-Crespo, Sanjuán-Quiles, i Richart-Martínez, 2016).

Per poder entendre la malaltia en totes les seves dimensions, hem de fer referència als conceptes analítics *"illness"*, *"sickness"* i *"disease"*. Abans de parlar d'aquests conceptes, hem de fer referència a que el primer que va delimitar l'espai mèdic de l'espai antropològic, distingint dues dimensions de la malaltia, va ser Horacio Fábrega al 1972, el qual va parlar de la *"illness"* i de la *"disease"* (Fábrega, 1972).

"Illness" té a veure amb la vivència de la malaltia, li aporta la subjectivitat de la seva percepció del canvi desfavorable si ho compara amb l'estat anterior (abans de tenir la malaltia). El terme *"sickness"*, el qual va ser posterior a Fábrega, es tradueix com a malestar i s'utilitza per explicar la dimensió social i cultural de la malaltia. Finalment, la *"disease"* que es refereix a la dimensió objectiva del professional sanitari i que serveix per explicar el punt de vista mèdic i orgànic de la malaltia (Kleinman, Eisenberg, i Good, 1978). Ho podem veure més gràficament en la següent figura (figura 1).

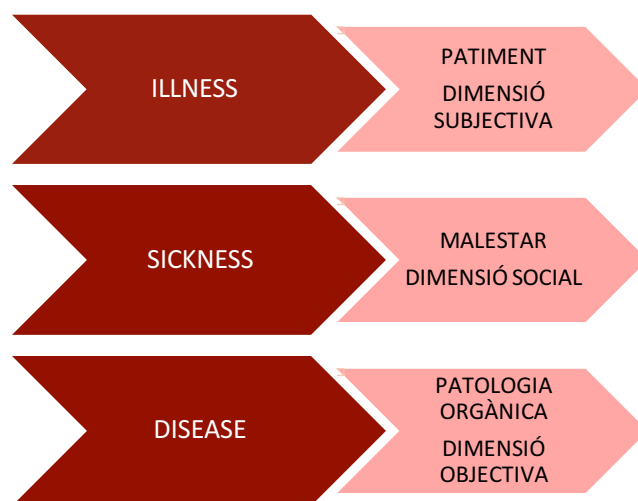


Figura 1. **Model d'anàlisi antropològica de malestar i malaltia.** Font: Masana (2013).

Tenir una malaltia diagnosticada mèdicament, no sempre implica que la persona es senti malalta o es consideri malalta. Alguns cops, la *“disease”* no es correspon amb l'experiència de *“illness”*, i de vegades tampoc amb la *“sickness”*. No totes les persones amb una patologia crònica es consideren malaltes; algunes consideren que tenen un problema de salut. En el punt següent, descriurem aquestes tres dimensions de la malaltia dintre del nostre fenomen a estudi de la vivència de la MRCT.

1.3. La dimensió biològica de la Malaltia Renal Crònica Terminal

Per poder parlar de com perceben les persones amb MRCT la malaltia i com aquesta afecta en el seu entorn, hem d'explicar la part biològica de la malaltia (*“disease”*), les diferents etapes que se'n deriven, així com el seu tractament en la fase terminal, acompanyat de quines són les percepcions de les persones que l'estan sofrint (*“illness”*) i del significat que li dona a la malaltia l'entorn i quina connotació social té (*“sickness”*).

1.3.1. Definició i epidemiologia de la Malaltia Renal Crònica

S'utilitza el terme genèric de Malaltia Renal Crònica (MRC) per definir un conjunt de malalties de diferent etiologia que afecten l'estructura i la funció renal. La diversitat de la seva manifestació és deguda a: la seva etiopatogènia, la part estructural del ronyó afectada (glomèrul, vasos sanguinis, túbuls o l'interstici renal), la seva gravetat i el grau de progressió (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015b).

Les últimes guies Kidney Disease Improving Global Outcomes 2012 (KDIGO 2012), publicades al 2013, defineixen la MRC (independentment del seu diagnòstic) com la presència durant almenys 3 mesos, de com a mínim alguna de les següents situacions: disminució de la funció renal, expressada per un Filtrat Glomerular estimat (FGe) inferior a $60\text{mL}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ i/o dany renal (presència d'anomalies estructurals o funcionals del ronyó que poden provocar potencialment un descens del FG). Aquest dany renal es pot posar directament de manifest a partir d'alteracions histològiques observades a la biòpsia renal o de manera indirecta per la presència d'albuminúria, alteracions al sediment urinari, alteracions hidroelectrolítiques o a través de tècniques d'imatge (Martínez-Castelao et al., 2014).

La MRC representa un important problema de salut pública, tant per la seva elevada morbimortalitat, prevalença i incidència, com per l'elevat cost socio-econòmic que suposa el

seu control i tractament, especialment en els últims estadis de la malaltia (Martínez-Castelao et al., 2014). Segons els resultats de l'estudi Epidemiològic de la Insuficiència Renal Crònica a Espanya (EPIRCE), es va estimar que el 9,24% de la població adulta pateix algun grau de MRC i el 6,83% de la població en general presenta MRC en estadis 3-5 (sent aquest % del 20,6% en majors de 64 anys). La prevalença de la MRC s'incrementa per fets com l'envelliment de la població i l'augment de la prevalença dels seus factors de risc, com poden ser: la Hipertensió Arterial (HTA), la DM, les Malalties Cardiovasculars (MCV) i l'obesitat, així com pel seu diagnòstic precoç. A més a més, se li ha de sumar el seu elevat cost, ja que a Espanya, el TRS suposa el 2,5% del pressupost total del Sistema Nacional de Salut (SNS), que en euros serien aproximadament uns 800 milions d'euros anuals de despesa (Otero, De Francisco, Gayoso, i García, 2010). La MRC constitueix un factor de risc cardiovascular independent en si mateix. Gràcies al coneixement de la seva prevalença, es pot contribuir en la seva prevenció, diagnòstic precoç o retràs de l'evolució. El model conceptual continu de la MRC, que va ser desenvolupat per la National Kidney Foundation's Kidney Disease Quality Outcome Initiative (NKF-KDQOI) al 2002, inclou Factors de Risc (FR) característics per a cadascuna de les fases de la malaltia. Aquests factors es poden classificar en: factors de susceptibilitat, iniciadors, de progressió i d'estadi final, amb la particularitat que hi ha certs FR (per exemple la HTA o la DM) que poden actuar com a diferents tipus a la vegada. Ho podem observar més detalladament en la taula següent (taula 1) (Levey, Stevens, i Coresh, 2009). Dels FR que es detallen a continuació, es consideren no modificables: el sexe, l'edat, la raça i el baix pes al néixer, i dels que són modificables, podem destacar: la HTA, l'obesitat, la DM, la dislipèmia, el tabaquisme i la hiperuricèmia (Lorenzo, 2016).

Factors de susceptibilitat: augmenten la possibilitat de lesió renal

Edat avançada	Hipertensió Arterial
Història familiar de MRC	Diabetis Mellitus
Massa renal disminuïda	Obesitat
Baix pes al néixer	Nivell socioeconòmic baix
Raça negra o altres minories ètniques	

Factors iniciadors: inicien directament el dany renal

Malalties autoimmunes	Hipertensió Arterial
Infeccions sistèmiques	Diabetis Mellitus
Infeccions urinàries	Fàrmacs nefrotòxics: principalment els AINES
Litiasis renal	
Obstrucció de les vies urinàries baixes	

Factors de progressió: empitjoren el dany renal i acceleren el deteriorament de la funció renal

Proteïnúria persistent	Anèmia
Hipertensió arterial mal controlada	Malaltia cardiovascular associada
Diabetis Mellitus mal controlada	Obesitat
Tabaquisme	Dislipèmia

Factors d'estadi final: incrementen la morbimortalitat en situació de fallida renal

Dosi baixa de diàlisi (Kt/V) ^a	
Accés vascular temporal per a diàlisi	
Anèmia	
Hipoalbuminèmia	
Derivació tardana a Nefrologia	

AINE: Antiinflamatoris no esteroïdals; MRC: Malaltia Renal Crònica. ^aKt/V: K: depuració d'urea al dialitzador; t: temps; V: volum de distribució de la urea. La xifra resultant és la que s'utilitza per quantificar la suficiència de la dosi de diàlisi.

Taula 1. Factors de Risc de la MRC. Font: Martínez-Castelao et al. (2014).

1.3.2. Cribratge, classificació i diagnòstic de la Malaltia Renal Crònica

La detecció precoç de la MRC (en els seus primers estadis), és clau per poder millorar les possibilitats de tractament. A més a més, nombrosos estudis corroboren que la derivació precoç a nefrologia afavoreix a endarrerir la progressió de la malaltia, disminuir la morbimortalitat, la iatrogènia i en conseqüència reduir les despeses sanitàries (Gorriz i Pallardo, 2006; Roderick, 2002; McLaughlin, Manns, Culleton, Donaldson, i Taub, 2001).

Per tal d'evitar la derivació tardana de persones amb MRC en estat avançat (Grau 4) o la remissió massiva al servei de nefrologia, la millor eina de treball és crear un protocol d'actuació consensuat entre Atenció Primària (AP) i el servei de Nefrologia corresponent (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015b). Aquest document de consens té com a objectiu unificar criteris de definició, derivació i maneig de la MRC, promovent el treball en equip entre AP i nefrologia. El cribratge de la MRC presenta com a inconvenient el fet que molts cops aquesta malaltia cursa de manera asimptomàtica en els seus primers estadis, la qual cosa comporta que la seva troballa sigui casual (secundària a la valoració d'alguna malaltia comòrbida). Per poder realitzar el cribratge de la MRC, s'ha de realitzar mitjançant la mesura del FGe i de l'albuminúria almenys 1 cop a l'any en persones que presenten factors de risc vers la MRC. Com bé hem comentat breument, alguns dels factors de risc poden actuar en més d'una de les diferents categories d'aquests (susceptibilitat, iniciadors, de progressió i d'estadi final), dels quals alguns en són modificables i d'altres no. A continuació, podem observar (taula 2) quins són els FR que s'han de tenir en compte a l'hora de realitzar una detecció precoç de la MRC (Levey, Stevens, i Coresh, 2009):

Persones majors de 60 anys

Història familiar de MRC

Massa renal disminuïda

Baix pes al néixer

Antecedents de MCV

HTA

DM tipus 2 i tipus 1 evolucionada

Associació de més d'una MCV (hiperlipèmia, síndrome metabòlica, obesitat i tabaquisme)

Malalties obstructives del tracte urinari

Persones amb tractament perllongat amb fàrmacs nefrotòxics

Antecedents de MRA

Persones amb infeccions cròniques, malalties autoimmunes i neoplàsies (associades a MRC)

Taula 2. Factors de risc que recomanen el cribratge de la MRC. Font: Martínez-Castelao et al. (2014).

L'albuminúria, juntament amb el FG, constitueixen les determinacions bàsiques per al diagnòstic i l'estadiatge de la MRC. Per poder realitzar un diagnòstic fiable, aquest no es pot basar en una única mesura de FG i/o albuminúria i sempre s'ha de confirmar la seva persistència durant un període superior a 3 mesos (Martínez-Castelao et al., 2014). Actualment, es recomana l'estimació del FG mitjançant equacions obtingudes de la mesura de la creatinina sèrica, l'edat, el sexe i l'ètnia (mesuraments més exactes que les que només utilitzen la mesura de creatinina sèrica aïllada). A l'any 2009, el grup Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (CKD-EPI) va publicar una nova equació on la població a estudi presentava valors de FG més elevats i on es van utilitzar mètodes de creatinina estandarditzats, fet que va desencadenar que sigui l'equació CKD-EPI la recomanada per les guies KDIGO 2012, ja que resulta més precisa al permetre quantificar FG per sobre de 60mL/min (Levey et al., 2009) i que podem veure a continuació (taula 3):

Ètnia blanca:

Dones

$$\text{Creatinina} < 0,7 \text{ mg/dL FGe} = 144 \times (\text{creatinina}/0,7)^{-0,329} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

$$\text{Creatinina} > 0,7 \text{ mg/dL FGe} = 144 \times (\text{creatinina}/0,7)^{-1,209} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

Homes

$$\text{Creatinina} > 0,9 \text{ mg/dl FGe} = 141 \times (\text{creatinina}/0,9)^{-1,209} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

Ètnia negra:

Dones

$$\text{Creatinina} < 0,7 \text{ mg/dl FGe} = 166 \times (\text{creatinina}/0,7)^{-0,329} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

$$\text{Creatinina} > 0,7 \text{ mg/dl FGe} = 166 \times (\text{creatinina}/0,7)^{-1,209} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

Homes

$$\text{Creatinina} < 0,9 \text{ mg/dl FGe} = 163 \times (\text{creatinina}/0,9)^{-0,411} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

$$\text{Creatinina} > 0,9 \text{ mg/dl FGe} = 163 \times (\text{creatinina}/0,9)^{-1,209} \times (0,993)^{\text{edat}}$$

Taula 3. Equació CKD-EPI. Font: Levey et al. (2009).

D'altra banda, la presència de concentracions elevades de proteïna o albúmina a l'orina de manera persistent pot indicar, a banda de dany renal, l'afectació a nivell sistèmic. És recomanada la determinació del valor absolut del quocient albúmina/creatinina en orina (CAC), a poder ser en la primera orina del matí.

La classificació de la MRC és divideix en 6 categories de risc en funció del FGe (G1-G5), complementades per 3 categories de risc, basades en la concentració del valor absolut del CAC: A1 per a valors òptims o normals-altos (< 30 mg/g o < 3 mg/mmol); A2 per a valors moderadament incrementats (30-299 mg/g o 3-29 mg/mmol) i A3 per a valors molt incrementats (≥ 300 mg/g o ≥ 30 mg/mmol), respectivament. Ho podem veure més detalladament en la següent taula (taula 4):

Classificació de la MRC segons el Filtrat Glomerular i l'albuminúria				Categories per albuminúria, descripció i rang		
				A1	A2	A3
				Normal o increment lleu	Increment moderat	Increment greu
				<30mg/g <3mg/mmol	30-299mg/g 3-29mg/mmol	≥300mg/g ≥30mg/mmol
Categories per FGe, descripció i rang (mL7min/1,7m ²)	G1	Normal o alt	≥90			
	G2	Lleument disminuït	60-89			
	G3a	Descens lleu-moderat	45-59			
	G3b	Descens moderat-greu	30-44			
	G4	Descens greu	15-29			
	G5	Fallida Renal	<15			

Els colors representen el risc relatiu ajustat per a cinc esdeveniments (mortalitat global, mortalitat cardiovascular, fracàs renal tractat amb diàlisi o trasplantament, fracàs renal agut i progressió de la malaltia renal).

Color verd → risc baix (si no existeix dany renal, no es pot ni classificar com a MRC).

Color grog → risc moderadament incrementat.

Color taronja → risc alt.

Color vermell → risc molt alt.

Taula 4. **Classificació de la MRC segons les guies KDIGO 2012.** Font: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group (2013).

En els primers estadis de la malaltia, aquesta sol cursar molts cops asimptomàtica. A mesura que les nefrones deixen de ser funcionals, disminueix la capacitat de concentració del ronyó i s'incrementa la diüresi per poder eliminar la càrrega obligatòria de soluts, essent la poliúria i la nictúria els primers símptomes d'aparició. Un cop el FG és inferior a 30mL/min apareixen de manera progressiva un conjunt de signes i símptomes (no sempre percebuts per la persona) que conformen l'anomenada síndrome urèmica, la qual es caracteritza per: debilitat, somnolència i astènia persistent, pell escamosa o prurit, edemes a les mans, als peus i a la cara, dificultat respiratòria, halitosi (olor a amoníac), gust metàl·lic o desagradable a la boca, anorèxia, nàusees i vòmits, rampes musculars, síndrome de les cames inquietes, alteracions del patró del son, disminució de la libido, cefalees persistents i equimosis o hemorràgies.

Quan la MRC evoluciona lentament, hi ha persones que es mantenen asimptomàtiques fins a l'última etapa o inclús en $FG < 10 \text{ mL/min}$ (Lorenzo, 2016; Winterbottom et al., 2015).

La derivació al servei de Nefrologia per part de l'equip AP, es farà tenint en compte els següents paràmetres:

Pacients amb $FGe < 30 \text{ mL/min/1,73m}^2$, (excepte persones > 80 anys sense progressió renal i albuminúria $< 300 \text{ mg/g}$). I segons l'albuminúria, si presenten proteïnúria $> 300 \text{ mg/24 hores}$ ($CAC > 300 \text{ mg/g}$) (Martínez-Castelao et al., 2014).

Diagnosticar en medicina significa determinar o identificar una malaltia tenint en compte els signes i símptomes que presenta la persona. Però, si anem més enllà, cal preguntar-nos: com viu una persona el diagnòstic d'una MC i més exactament la MRCT?

Segons Hugues (1985), diagnosticar una malaltia implica el primer pas per a poder posar ordre als fenòmens, és a dir, etiquetar, classificar allò que una persona experimenta i, així, poder agrupar per categories gràcies a la definició de les seves característiques comuns. Tot i que alguns cops la persona ja intueix que hi ha quelcom diferent en el seu funcionament, és a dir, que alguna cosa no va bé, el moment del diagnòstic sempre resulta impactant (el grau d'aquest és individual, únic per a cada persona) i sempre té implicacions psicològiques i socials complexes (Masana, 2013; Vinaccia i Orozco, 2005).

En la MRC, com ja hem dit amb anterioritat, té com a inconvenients que molts cops transcorre de manera asimptomàtica i quan dona clínica ja està en estadis avançats. Tot i ser una característica comú d'algunes MC, segons Pérez-Fontán i Rodríguez-Carmona (2010), la MRC a banda de l'adaptació que requereix per part de la persona a la nova situació també implica canvis en l'àrea personal, familiar i social. En l'àrea personal, podem destacar el malestar físic i emocional que comporta tenir una MC; canvis en l'estil de vida, ja que la persona ha d'adaptar la seva anterior vida (com a persona sana) a la nova vida (persona malalta); pèrdua de la independència (especialment un cop comencen TRS amb diàlisi) i alteracions en l'autopercepció i l'autoestima de la persona. En l'àrea familiar, implica canvis en el seu entorn immediat, és a dir, la família. Els problemes que més destaquen en aquesta àrea es resumeixen en la pèrdua de l'equilibri familiar, degut als canvis que es produeixen en les rutines familiars i en els problemes d'acceptació per part de l'entorn de la nova situació.

En l'àrea social, implica pèrdues de les relacions afectives degut a la malaltia i canvis a nivell laboral.

Destacar que el diagnosticar la MRC té connotacions diferents segons la vessant des de la qual ho analitzem: en l'àmbit mèdic és exitós, ja que podem posar nom a quelcom fins aleshores anònim, començar amb el tractament d'elecció i tenir una visió de futur de com pot transcórrer la malaltia. Però, des d'una vessant social i antropològica, etiquetar a una persona de malalta crònica implica quelcom més, implica un canvi o reconstrucció de la identitat social de la persona (Estroff, 1993). La persona, quan és diagnosticada, és etiquetada. Aquesta categorització pot implicar una resposta social no favorable vers la MRC, ja que implica fer canvis en l'estil de vida de la persona. La persona necessita adaptar-se a la nova situació, la qual requereix d'un nou procés de socialització, que implicarà uns nous rols socials, especialment en el moment que comencen amb el tractament amb HD (han d'adaptar els seus horaris al tractament).

Dependrà de la connotació que li donin a la malaltia en el context social al que la persona pertany, que aquesta s'adapti i no quedi exclosa de la societat, degut a la no acceptació d'aquesta i en conseqüència a l'estigmatització de la persona per la malaltia que té (Goffman, 1989; Kleinman, 1988).

Aquest estigma, que depèn de l'acceptació que fan els altres de la nostra malaltia, pot provocar com a conseqüència l'exclusió social de l'individu. Aquesta resposta davant la MRCT per part dels altres actors o actrius de l'escena, sempre estarà influenciada per les creences socials sobre la malaltia en concret, apreses culturalment dintre del procés de socialització de la persona (Goffman, 1989). Dintre del rebuig social, hi podem trobar dos tipus clarament diferenciats: el personal i el social³ (Masana, 2013).

Davant d'aquesta situació, és a dir, la de patir una MC, la persona té dues opcions: donar-la a conèixer o amagar-la. Pensem que hi ha malalties que aparentment els altres no perceben, ja que físicament no causen alteracions aparents. Sigui com sigui, el fet que la persona opti per no explicar la malaltia, molts cops va lligat a sentiments de por, de no ser acceptat, de vergonya o de vulnerabilitat de perdre la seva identitat social. En definitiva, la por a ser estigmatitzat.

Aquests canvis i adaptacions es veuran reflectits en el que Goffman anomena carrera moral (Goffman, 1972). Aquesta carrera moral, permet explicar sociològicament l'estructura del jo

³ El rebuig personal fa referència en que algú proper (familiar o amic), no accepti la malaltia, ja que la persona ho entén com un rebuig a la pròpia persona. L'impacte emocional d'aquest serà major respecte al rebuig social, el qual fa referència al rebuig a la malaltia i a l'estatus. El rebuig social és més general i fa referència al col·lectiu de malalts/es d'aquella patologia (Masana, 2013).

dels pacients psiquiàtrics institucionalitzats i pot ser definida com la trajectòria social, recorreguda per la persona, al llarg de la seva vida. Principalment, inclou els conceptes morals, és a dir, la seqüència regular de canvis que aquesta carrera introdueix en el propi jo del /la pacient i el sistema d'imatges amb les que es jutja a ell mateix i també a la resta. Per tant, aquest concepte es refereix a allò personal o subjectiu, com pot ser la imatge del jo i el sentiment de identitat, com també als aspectes més socials (posició social, relacions jurídiques o un estil de vida en concret). Aquesta carrera moral consta de diferents etapes, les quals constitueixen un punt d'inflexió en si mateixes, on el/la subjecte adquireix una diferent representació social sobre si mateix/a (modificacions en la percepció del jo), resultat evidentment de la interacció social. Aquestes etapes són: l'etapa pre pacient, que es caracteritza per l'aparició del patiment fins al diagnòstic; l'etapa de pacient, en el qual la persona viu la malaltia i el seu tractament i, finalment, l'etapa post pacient, en la que la persona s'adapta a la seva condició de malalt/a i s'incorporarà a la vida social com a tal.

On volem anar a parar amb tot això? Doncs que per tal d'entendre les vivències de certs grups estigmatitzats, en aquest cas les persones que reben TRS amb HD, les quals viuen una vida pròpia, que mirada de ben prop, és raonable i normal i que per tal d'entendre el seu modus vivendi és recomanable sotmetre's personalment a les seves rutines del dia a dia.

Però, i la persona que la pateix, com s'identifica amb la MRC?

Quan la persona rep el diagnòstic, ha de familiaritzar-se amb la nova etiqueta. És a dir, com es desenvolupa en el rol de malalt/a, com viu l'experiència de ser un malalt/a o tenir una malaltia, ja que segons Hersch (1995): *"la interpretació de la realitat constitueix una realitat en si mateixa"* (p. 27). No totes les persones diagnosticades de MRC es consideren malalts/es. N'hi ha que accepten que tenen un problema de salut, però no que la seva vida gira al voltant de la malaltia; n'hi ha que es defineixen com a malalts, com una totalitat del seu ésser amb el verb ser; d'altres la defineixen amb el nom de l'òrgan afectat; alguns/es com una condició o una part del seu tot, amb el verb tenir, i, finalment, n'hi ha que utilitzen diminutius per identificar-se.

Aquestes definicions tenen un paper important en les consideracions socials de les malalties (Masana, 2013).

Una vegada diagnosticada la MRC, l'abordatge d'aquesta té com a objectiu prevenir o endarrerir la progressió d'aquesta, o el que també s'anomena tractament conservador de la MRC. Com ja hem comentat, la població amb MRC presenta un índex cardiovascular superior

al de la població en general, degut als factors de risc tradicionals (HTA; DM, dislipèmia, etc.) més el propis que comporta l'estat urèmic. Per tant, el tractament mèdic anirà encaminat a prevenir i controlar les complicacions derivades dels FR que s'associen a aquesta malaltia (Taal i Brenner, 2006; Brenner, 2003).

Un cop fet el diagnòstic, la persona necessita adaptar-se a la nova situació. Com ho farà? Doncs a través de l'afrontament, el qual podrà ser adaptatiu o no. Segons Lazarus i Folkman (1986), l'afrontament implica: *“aquells esforços cognitius i conductuals constantment canviant que es desenvolupen per a gestionar les demandes específiques externes i/o internes que són avaluades com a excedents o desbordants dels recursos de l'individu”* (p. 164). La negació que es presenta molts cops després del diagnòstic de la MRC ajuda a reduir els nivells d'estrès, amb la qual cosa té una funció protectora (Vinaccia i Orozco, 2005).

En el cas de les persones amb MRC que són diagnosticades en etapes avançades de la malaltia (G4), l'acceptació del diagnòstic va acompanyat de l'inici, en un període breu de temps, del TRS en HD. En aquest cas, afrontar la malaltia i el tractament requereix d'un període de dol. Segons l'estudi de Prieto et al. (2011), realitzat a persones amb MRCT en l'àmbit de la recerca qualitativa, el moment que varen viure amb més angoixa després del diagnòstic va ser el moment en el què els varen dir que havien de començar diàlisi. La primera visió de la sala de diàlisi també la recorden com un moment de gran impacte.

Un cop la MRC evoluciona fins a l'últim grau, el G5 ($FG < 15\text{mL/min/1,73m}^2$), aquesta entra en l'últim esglaió on passa a denominar-se MRCT. Quin significat té, en aquesta definició, el mot terminal? Quan pensem en el significat que se li atribueix a terminal en el camp de la medicina (*disease*) i en la connotació social que té (*sickness*), sempre ho atribuïm a quelcom negatiu, proper a la mort o el que molts cops popularment hem sentit com: *“el no hi ha res a fer”*. Com hem dit, indica el final de la progressió de la malaltia, els ronyons ja quasi no funcionen i necessiten d'una teràpia que els substitueixi per poder mantenir l'homeòstasi de la persona per seguir vivint.

Davant el diagnòstic d'una MC, la persona es replanteja el present, es qüestiona el seu futur i no pot evitar comparar-se amb el seu passat. La incertesa que dóna la MRCT, fa que la persona experimenti el pas del temps com quelcom efímer, és a dir, actituds com viure el dia a dia i viure el moment marquen la vida de les persones amb MRCT. El viure el dia a dia intensament sense pensar gaire en el demà, per la incertesa que comporta la malaltia, fa que

la persona amb MRCT adopti com a estil de vida el viure el present, ja que qualsevol canvi que es produeixi pot dur a replantejar el modus vivendi adoptat (Masana, 2013).

1.3.3. Opcions de tractament en la Malaltia Renal Crònica Terminal

La MRC, com ja hem dit, evoluciona fins a MRCT o estadi o grau 5 ($FG < 15\text{mL}/\text{min}/1,73\text{m}^2$). En aquest moment, la persona ha de començar amb el TRS o plantejar-se el tractament pal·liatiu. Alguns cops, però, s'ha d'avançar el TRS, perquè la persona presenta signes i símptomes d'urèmia no controlables, dificultat en el control de la hidratació (freqüentment en persones diabètiques), HTA de difícil control i empitjorament de l'estat nutricional.

Una derivació realitzada a temps i planificada al servei de nefrologia de referència per rebre la informació pertinent sobre les diferents tècniques de TRS: Diàlisi Peritoneal (DP) i HD, així com la possibilitat de rebre un TR anticipat, afavorirà en la disminució de les complicacions que tenen un gran impacte en la supervivència, com poden ser les de tipus infeccions i cardiovascular (Martínez-Castelao et al., 2014). En aquest cas, la creació de consultes d'infermeria pre diàlisi, ha afavorit la realització de manera planificada de l'elecció i preparació pertinents per al TRS d'elecció, així com rebre recolzament vers la dieta recomanada en cada etapa de la malaltia i afavorir l'adherència al tractament farmacològic, entre altres. Normalment les persones són derivades a aquestes consultes quan la MRC està en Grau 4 o Avançada (MRCA) (Forero i Barrios, 2016).

El significat que cada persona li doni a aquesta última etapa acompanyarà l'afrontament de l'inici al tractament. A continuació, podem veure en la figura 2, les opcions de TRS que tenim en la MRCT:

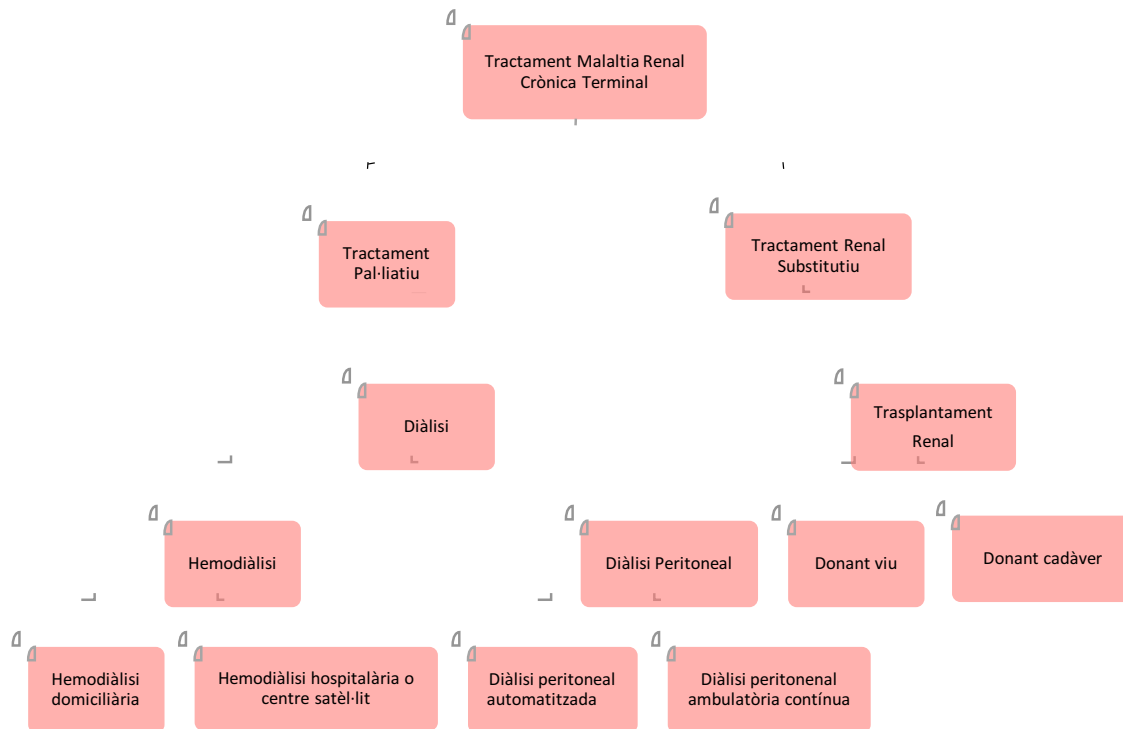


Figura 2. Opcions de Tractament en la MRCT. Elaboració pròpia.

1.3.4. Tractament Pal·liatiu en la Malaltia Renal Crònica Terminal

De l'estudi EPIRCE, se'n dedueix que el 60% de les persones amb MRCT (o G5) no arriben a rebre TRS, perquè moren abans de començar el tractament o perquè no són diagnosticades (Otero González, De Francisco, Gayoso, i García, 2010). Tot i que la informació sobre les dades de les persones que escullen tractament conservador és escassa, aquest tractament té com a objectiu oferir a la persona els recursos pertinents per a proporcionar-li la millor QV possible fins al final dels seus dies (Andreu, Hidalgo, i Moreno, 2015).

Les dues causes principals de no elecció de TRS són la negació per part de la persona a rebre TRS o la presència de comorbiditats greus associades (Tejedor i De las Cuevas, 2008).

Es recomana la individualització de la decisió amb temps, d'acord amb la persona implicada i la seva família, juntament amb l'equip multidisciplinari, per poder proporcionar a la persona la millor atenció possible. Les cures que proporcionaran els professionals d'infermeria, tant a la persona com a la seva família, són fonamentals en el tractament pal·liatiu de la MRCT, ja que aniran dirigits a l'atenció integral de les seves necessitats.

Segons els estudis que hem revisat, aquest tipus de tractament s'associa a persones d'edat avançada (majors de 70 anys) i existeixen controvèrsies en els seus resultats en relació a la mortalitat (Teruel et al., 2015). D'una banda, l'estudi realitzat per Teruel et al. (2015), refereix que en els seus resultats s'observa que les persones que rebien tractament pal·liatiu presentaven un índex de mortalitat superior a les persones que iniciaven TRS, sent els primers de major edat respecte al segon grup. L'estudi d'O'Connor i Kumar (2012) refereix que persones grans amb comorbiditats associades presenten igual supervivència, i en molts casos millor QV, tant per a la persona com per a la família rebent tractament pal·liatiu que no pas TRS. Resultats que s'aproximen més als de l'estudi de Hussain, Mooney, i Russon (2013), els quals afirmen que en població amb MRCT i majors de 80 anys, amb puntuacions de comorbiditat elevades, no hi va haver una major supervivència amb diàlisi respecte al tractament pal·liatiu.

1.3.5. Tractament Renal Substitutiu. Epidemiologia

Les opcions de TRS que existeixen actualment, estan englobades dintre d'aquestes 3 modalitats: L'HD, la DP i el TR (Valderrábano, 2004). Segons el Registro Español de Enfermos Renales, realitzat per la Sociedad Española de Nefrología (SEN) i la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), la prevalença durant l'any 2015 va ser la següent: el 41,9% de les persones amb MRCT van rebre TRS amb HD, el 52,5% amb TR i el 5,5% en DP (Registro Español de Enfermos Renales, 2015). A continuació, detallem amb més precisió cadascuna d'aquestes modalitats.

1.3.5.1. Diàlisi Peritoneal

La DP és una de les poques circumstàncies biològiques en la que la pèrdua d'un òrgan vital (ronyó) pot ser reemplaçat per un altre òrgan propi (peritoneu) (Hernando, 2003).

Actualment, la DP és la tècnica de diàlisi domiciliària més utilitzada, si la comparem amb l'HD domiciliària, que només representa un 0,3% del total de les persones que reben tractament en diàlisi (Pérez-Alba et al., 2015), i la tercera d'entre les opcions d'elecció en les persones amb MRCT. La DP és un TRS que engloba totes aquelles tècniques que utilitzen com a membrana de diàlisi el peritoneu, el qual, a través de la membrana peritoneal (actua com una membra semipermeable) i mitjançant els mecanismes de difusió i convecció, permet, després d'un període d'equilibri, la transferència d'aigua i soluts entre la sang i el líquid de diàlisi. El nexa que permet la comunicació entre la cavitat peritoneal i l'exterior és el catèter peritoneal (Macía i Coronel, 2012).

A grans trets, podem establir 2 modalitats de DP: La Diàlisi Peritoneal Contínua Ambulatòria (DPCA) i la Diàlisi Peritoneal Automatitzada (DPA). La DPCA és la modalitat de DP més utilitzada, el tractament dialític es realitza manualment i la cavitat abdominal està plena de líquid en tot moment (contínua). El temps de permanència del líquid de diàlisi a la cavitat abdominal varia segons els intercanvis es realitzin durant el dia (5-6 hores) o durant la nit (8-10 hores). Cada intercanvi consta de 5 fases: connexió, encebament, drenatge, infusió i desconexió. La DPA utilitza cicladores (sistemes mecànics) que permeten programar una pauta de tractament de DP tenint en compte la dosi de diàlisi establerta. En aquest cas, la persona que rep el tractament només ha de realitzar la connexió i la desconexió del catèter peritoneal (la resta de fases les realitza la cicladora). Dintre de la DPA, podem distingir dues variants: DPA intermitent (DP intermitent i DP nocturna), que es caracteritzen per haver

períodes de temps que no hi ha líquid a la cavitat peritoneal (seca), i DPA contínues (DP contínua cíclica, DP tidal i DP amplificada) en les que sempre hi ha líquid. En principi, totes les persones que vulguin realitzar-se TRS amb DP han de poder optar a fer-ho, sent contraindicació absoluta la no disposició d'un peritoneu sa (adherències i defectes mecànics) o alteracions greus de la conducta, entre altres.

Respecte la DPCA i la DPA, aquesta última destaca en la millora en l'índex de supervivència al llarg del tractament respecte de la DPCA (Vega-Díaz, 2011). Si comparem la DP amb l'HD, presenta avantatges i desavantatges. Com a avantatges podem destacar el manteniment durant més temps de la Funció Renal Residual (FRR), major estabilitat hemodinàmica, major independència i menor cost econòmic. I com a desavantatges, el risc de peritonitis, major malnutrició (major pèrdua proteica) i la necessitat de més implicació i recolzament per part de la família (ja que el tractament se realitza al domicili). Destacar però, que en persones joves, no diabètiques i amb menys comorbiditat associada, s'obté una millor supervivència en els primers anys de tractament amb la DP, respecte a l'HD (Rufino et al., 2011).

1.3.5.2. Trasplantament Renal

No hi ha dubte que el TR és el TRS d'elecció en les persones amb MRCT (Pérez-Fontán i Rodríguez-Carmona, 2010), però la mortalitat cardiovascular en aquesta població és de 3 a 4 vegades superior a la de la població en general (influenciada per la seva història prèvia al TR i el risc posterior del tractament immunosupressor), fets que, juntament amb l'increment de la mortalitat d'origen infeccios (20-30%) i tumoral (10-20%) degut a l'envelliment de la població (donants-receptors) que reben tractament amb la immunoteràpia, crea controvèrsia sobre l'èxit a curt termini del TR respecte els resultats no tant satisfactoris a més llarg termini (Hernández i Moreso, 2013).

Actualment, l'Estat espanyol és un dels països on es registren més donants del món. Segons la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), l'any 2015 al nostre país es van realitzar 2905 TR (un 8,5% més que al 2014), aquest increment ha estat exponencial si tenim en compte dades del 1988, en que es varen registrar 873 TR (Organización Nacional de Trasplantes, 2017).

Hi trobem dos tipus de donants de ronyó: el/la donant cadàver i el/la donant viu. Degut a la disminució de donants cadàvers per accidents de tràfic i l'ampliació de la llista d'espera a l'incloure persones d'edat més avançada, es va veure la necessitat de promocionar una altra

via de donació de ronyó, en aquest cas la del donant viu, sent al 2015 un 13,4% del total dels donants espanyols. En la donació de donant viu es poden distingir dos grans grups: la donació directa i la donació indirecta.

La donació directa és aquella en la que entre el donant i el receptor existeix un vincle afectiu i el donant sap a qui fa la donació. Hi podem distingir 3 categories: genèticament relacionats, familiars genèticament no relacionats (matrimonis, pares adoptius, etc.) i no familiars (amistats).

La donació indirecta és aquella en la qual no hi ha vincle afectiu entre el donant i el receptor i generalment no s'arriben a conèixer. També hi podem distingir diferents categories: intercanvi de donants o trasplantament creuat, intercanvi amb la llista de donant cadàver, donant altruista, donant legalment retribuït (procés legal només en determinats països del món i no recomanat per la OMS) i el comerç il·legal (Guirado, Díaz, i Facundo, 2009). En les donacions de donant viu, segons la normativa vigent (Art. 9.2. del RD 2070/1999, de 30 de desembre), els Comitès d'Ètica Assistencial dels respectius hospitals han de participar en el procés emetent un informe preceptiu no vinculant en el qual s'hi reflecteixi que el consentiment informat del/la donant ha estat lliure, voluntari i exprés, així com la preservació de la seva seguretat, amb motivació solidària, sense ànim de lucre ni coacció (Casares, 2010).

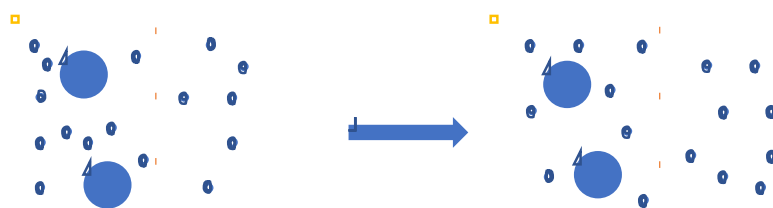
1.3.5.3. Hemodiàlisi Convencional, Hemodiàlisi d'Alt Flux i Hemodiafiltració On Line

L'HD és una tècnica de depuració extracorpòria de la sang. Té com a objectiu l'excreció de les substàncies de rebuig procedents del catabolisme, eliminar el líquid acumulat, regular l'equilibri àcid-base i electrolític derivat de la MRCT. Tot i l'avanç tecnològic que ha sofert aquest TRS en els últims anys, només s'aproxima de manera parcial a la fisiologia renal, ja que no supleix les funcions endocrines i metabòliques del ronyó (Shinaberger, 2008). Si mirem enrere, el primer científic que va definir el terme de diàlisi va ser l'escocès Thomas Graham al 1861, demostrant que un pegat vegetal podia actuar com a membrana semipermeable. No va ser fins a principis del segle passat (1913) que John J. Abel va desenvolupar el primer ronyó artificial de nitrocel·lulosa. Al 1924 Georg Haas va realitzar a Alemanya la primera HD en humans i al 1943 Willen Johan Kolff va aplicar un dialitzador de cel·lulosa regenerada damunt d'un suport d'alumini i fusta en forma de tambor giratori, amb el qual va poder realitzar fins a 12 sessions d'HD. Tot i aquests avenços, serà a partir del 1960 aproximadament quan l'avenç científic i tecnològic en aquesta disciplina vagi in crescendo (Álvarez Ude, 1996).

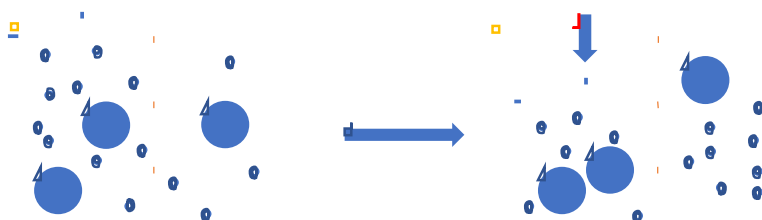
En què consisteix l'HD? Doncs és un procés a través del qual s'intercanvien de manera bidireccional aigua i soluts entre dues solucions de diferents composició (sang i el líquid de diàlisi) i que es troben separades entre si per una membrana semipermeable (dialitzador). Aquesta membrana permet el pas de l'aigua i de molècules de petit i mitjà pes molecular (fins a 50000 Daltons), però impedeix el pas de molècules de major pes molecular com poden ser les proteïnes i les cèl·lules sanguínies. Els mecanismes físics que regulen aquest intercanvi de substàncies entre dues solucions són la difusió i la convecció.

Quan dues solucions de diferent concentració estan en contacte entre sí a través d'una membrana semipermeable, les molècules tendeixen a desplaçar-se de la solució més concentrada a la més diluïda, fins arribar a un equilibri de concentracions. Aquest fenomen s'anomena transport difusiu, depèn de la temperatura, del grau de permeabilitat de la membrana, de la grandària, pes molecular del solut i del gradient de concentració.

D'altra banda, l'eliminació de l'excés d'aigua s'aconsegueix gràcies a la Ultrafiltració (UF). La UF la podem definir com el moviment net de l'aigua des d'una solució a través d'una membrana, a favor d'un gradient de pressió osmòtica o hidrostàtica. Normalment en l'HD s'aconsegueix aplicant una pressió hidrostàtica negativa al líquid de diàlisi (LD) o, ocasionalment, aplicant una pressió hidrostàtica positiva a la sang. Durant aquest procés d'UF, el transport de l'aigua arrossega altres molècules que es troben dissoltes en ella. Aquest mecanisme de transferència de soluts aprofitant el moviment de l'aigua, s'anomena convecció (Hernando, 2003). A continuació ho podem veure més gràficament en la següent figura (figura 3).



Difusió: Principal mecanisme de transport de solut per gradient de concentració entre compartiments.



Convecció (UF): Principal mecanisme de transport d'aigua per gradients de pressió entre compartiments.

Difusió+ Convecció → Diàlisi

Figura 3. Principis físics de l'Hemodiàlisi. Font: Lorenzo (2012).

El dialitzador, juntament amb el Flux de sang (Q_b) i el Flux del bany del líquid de diàlisi (Q_d), són els encarregats de regular la difusió d'aquests petits soluts. En canvi, les substàncies de mitjana i gran grandària amb poca mobilitat, s'eliminen millor mitjançant la convecció. Hi ha diverses modalitats d'HD, tenint en compte l'eficiència, permeabilitat i la biocompatibilitat de la membrana utilitzada.

La permeabilitat del dialitzador és mesura tenint en compte la seva capacitat per a la transferència de l'aigua, anomenada Coeficient d'ultrafiltració (K_{UF}) i per a la depuració de la β_2 -microglobulina. D'aquestes dues mesures, s'utilitza com a índex de permeabilitat el K_{UF} . Segons el K_{UF} l'HD pot ser de baix flux o convencional ($K_{UF} < 10$ mL/h/mmHg) o d'alt flux ($K_{UF} > 20$ mL/h/mmHg), tot i que actualment es considera HD d'alt flux (HD-AF) quan té una $K_{UF} > 40$ mL/h/mmHg.

En l'HD convencional o de baix flux, el principi físic que hi predomina és la difusió i només per a l'eliminació del líquid en excés s'aplica el transport convectiu.

L'HD convencional és un TRS que proporciona bons resultats a curt termini, però aquest tipus de teràpia substitutiva utilitzada com a tractament crònic, proporciona uns resultats a llarg

termini millorables. Alguna de les complicacions associades a l'HD convencional són: la desnutrició, la hiperfosforèmia, la HTA, la insuficiència cardíaca, nivells subòptims de QV i uns índex d'hospitalitzacions i mortalitat elevats. De fet, la causa més freqüent de mort (50%) en les persones que reben TRS de manera crònica és la MCV. Moltes d'aquestes complicacions en l'HD poden estar associades a l'acumulació de substàncies urèmiques dialitzables com són les molècules de major pes molecular que no es poden depurar amb l'HD convencional (Maduell i Arias, 2008).

Segons Depner (2008), l'acumulació d'aquestes substàncies dóna lloc a l'anomenada síndrome residual⁴, la qual inclou: major risc de tenir infeccions i esdeveniments cardiovasculars, hipòxia durant l'exercici físic, trastorns de la son, dificultat de concentració, depressió i menor capacitat de resistència.

L'HD-AF, que és una de les dues tècniques a estudi en aquesta recerca, té com a particularitat la utilització sempre d'una membrana sintètica biocompatible i d'alta permeabilitat hidràulica ($K_{UF} > 40$ mL/h/mmHg) i també requereix utilitzar un Líquid de Diàlisi (LD) d'alta qualitat, degut al fenomen de retrofiltració que s'associa a aquests dialitzadors (Fernández i Teruel, 2012). Entenem com a retrofiltració el pas de solut i solvent des del líquid de diàlisi a la sang i que és degut si en l'últim tram del dialitzador s'inverteix el gradient de concentració. Aquest fenomen de retrofiltració és considerat un esdeveniment fatídic degut a que afavoreix el pas d'endotoxines al torrent sanguini (Estévez, Berruezo, Romero, i Berasain, 2013). Per tal de prevenir-ho i obtenir un LD d'alta qualitat, la normativa europea recomana la utilització de cartutxos de pols seca per al concentrat de bicarbonat i la utilització d'uns filtres que impedeixen el pas d'aquestes bactèries i endotoxines i poder obtenir així un LD d'alta qualitat (Schiffl, 2011).

La UF i retrofiltració que es produeix dintre d'aquest dialitzador, funciona de manera similar a l'HDF-OL, però en aquest cas de baixa efectivitat, ja que en l'HD-AF el volum total d'ultrafiltrat que s'hi produeix seria d'uns 5-7 L i en l'HDF-OL es recomana que sigui almenys de 20L /sessió, com veurem més endavant (Pérez-García, 2014).

⁴ Aquesta síndrome residual inclou: major risc de tenir infeccions i esdeveniments cardiovasculars, hipòxia durant l'exercici físic, trastorns de la son, dificultat de concentració, depressió i menor capacitat de resistència (Depner, 2008).

Per poder obtenir una HD-AF d'alta eficàcia, les variables que influeixen en l'aclariment d'urea del dialitzador són: el Qb (el qual dependrà de tenir un bon accés vascular), el Qd (dependrà d'incrementar aquest flux, el qual pot repercutir en el cost final), la permeabilitat del dialitzador i l'àrea de superfície (Maduell, 2003).

Nombrosos estudis de diferents llocs del món (Zhao, Wang, Liu, i Wang, 2017; Chazot et al., 2015; Kim et al., 2014; Oshvandi, Kavyannejad, Borzuo, i Gholyaf, 2014; Cheung, 2006; Ayli et al., 2004), evidencien que l'HD-AF s'associa a un descens important dels nivells de β_2 -microglobulina i a una menor prevalença i gravetat de l'amiloïdosi relacionada amb la diàlisi i també efectes beneficiosos vers la nutrició, l'anèmia i la mortalitat, respecte l'HD convencional.

D'altra banda, l'HDF-OL és una tècnica de diàlisi que suma al transport difusiu propi de l'HD convencional una quantitat significativa de transport convectiu, propi de l'Hemofiltració (HF). Aquesta combinació de les dues tècniques proporciona una eficàcia depurativa molt elevada de molècules de mida petita, mitjana i gran (Pérez-García, 2014). Científicament s'evidencia, com ja hem anomenat anteriorment, que aquest cúmul de substàncies urèmiques que no són dialitzades en l'HD convencional produeixen múltiples complicacions cròniques a les persones amb MRCT (Vaslaki et al., 2006; Bonforte, Grillo, Zerbi, i Surian, 2002; Lornoy, Becaus, Billiouw, Sierens, i van Malderen, 1998).

Les tècniques d'Hemodiafiltració (HDF), amb grans volums de convecció (>20 litres de reposició) ens apropen a un TRS molt semblant al propi ronyó. La principal característica de l'HDF-OL és que el líquid de reinfusió es produeix en línia, a partir del dialitzat, després d'haver estat tractat i depurat per diversos filtres. Aquest líquid de diàlisi s'elabora a partir d'aigua ultrapura i de la mescla amb l'àcid i el bicarbonat en pols corresponent. Una part d'aquest líquid es dirigeix cap al dialitzador, on s'hi produeixen els processos d'infusió i ultrafiltració, i la resta s'utilitza en la reinfusió.

L'HDF-OL presenta diferents modalitats depenent d'on s'incorpori el líquid de reinfusió: abans del dialitzador (pre dilucional), després del dialitzador (post dilucional) i a meitat del dialitzador (*mid-dilution*), la qual combina HDF-OL post dilucional amb l'HDF-OL pre dilucional respectivament. Entre aquestes tres modalitats hi ha diferències importants. En la modalitat post dilucional es produeix un augment de la viscositat sanguínia, fet que comporta un alt risc d'hemoconcentració (no recomanat en persones amb un elevat hematòcrit per risc de coagulació del circuit). La modalitat pre dilucional, en canvi, disminueix aquesta viscositat

sanguínia i en conseqüència també la seva efectivitat. Una alternativa recent que millora l'efectivitat i, alhora, evita el risc d'hemoconcentració és l'HDF-OL *mid-dilution*, tot i que els resultats que trobem són encara preliminars i el software no està introduït en els monitors. Per tant, a dia d'avui, la modalitat recomanada i la que més s'utilitza és l'HDF-OL post dilucional.

La modalitat post dilucional, a part de ser la més emprada, és la més eficient. Aquesta modalitat és la més utilitzada al nostre centre i és la que hem estudiat. Per poder dur a terme l'HDF-OL es requereixen dialitzadors d'alt flux (membranes biocompatibles i d'alta permeabilitat hidràulica), i monitors de diàlisi que generin líquid de reinfusió amb garantia d'esterilitat i tractament minuciós de l'aigua, ja que ens ha de garantir un líquid de diàlisi ultrapur, grans volums de reposició i un bon Accés Vascular (AV) ($Q_b > 350$ mL/min.).

Tot i que aquesta tècnica està indicada per a tot tipus de malalts en HD, actualment en el nostre Estat només una quarta part dels pacients en TRS són dialitzats amb HDF-OL (García, Albaladejo, i de Sequera, 2011).

Els primers estudis amb HDF-OL van ser publicats de manera preliminar per Canaud (Canaud et al., 1987); d'aleshores ençà s'han experimentat importants avenços tècnics en aquesta disciplina.

En el terreny de l'experiència clínica, existeix controvèrsia entre si comparem els resultats obtinguts en HDF-OL, respecte l'HD convencional o l'HD-AF:

En la hiperfosforèmia, l'HDF-OL millora considerablement l'eliminació de fòsfor durant les sessions de diàlisi. En aquest sentit, estudis com els de Davenport, Gardner, i Delaney (2009) o l'estudi de Lornoy et al. (2006), han demostrat la disminució de fòsfor sèric respecte l'HD convencional. En canvi, l'estudi de Maduell et al. (2013) no va demostrar diferències estadísticament significatives referents a l'HD-AF.

L'anorèxia i la desnutrició de les persones amb MRCT, s'ha relacionat amb el cúmul de substàncies urèmiques. La leptina (Pes molecular: 16000 Daltons), que es troba normalment elevada en persones en diàlisi i que té un paper anorexigen, gràcies a l'HDF-OL s'elimina millor i, per tant, pot contribuir en la millora de l'apetit.

Referent a l'anèmia, l'HDF-OL, en depurar millor les molècules de mitjà i gran pes molecular que poden inhibir l'eritropoesi, millora la resposta de l'eritropoetina (EPO); així ho ha analitzat l'estudi de Bonforte et al. (2002) respecte l'HD convencional. En canvi, hi ha altres estudis que

no van poder demostrar diferències respecte l'HD-AF (Vilar et al., 2009; Ward, Schmidt, Hullin, Hillebrand, i Samtleben, 2000).

Respecte a la inflamació, trobem que alguns estudis prospectius que comparen l'HDF-OL amb l'HD-AF, han aconseguit demostrar que l'HDF-OL pot disminuir l'activitat de cèl·lules pro inflamatòries i atenuar la disfunció endotelial (Ramirez et al., 2007).

També s'han demostrat millors resultats rebent TRS amb HDF-OL, com ara la disminució de la mortalitat infecciosa d'un 55% respecte l'HD convencional, la disminució del dolor articular i la menor concentració de β 2-microglobulina, la millor tolerància intradiàlisi (reducció d'hipotensions), la reducció de complicacions neurològiques (síndrome de les cames inquietes, insomni, etc.) i, en definitiva, una millora de supervivència al ser tractats amb HDF-OL (Maduell et al., 2013; Nakai et al., 2001; Ward et al., 2000; Sato i Koga, 1998).

En els últims 20 anys s'ha produït un avenç molt important en les tècniques convectives. S'han de destacar les aportacions de tres grans estudis multicèntrics, prospectius i randomitzats, els quals van incloure mostres de gran tamany, amb l'objectiu principal de valorar la mortalitat en persones que rebien TRS amb HDF-OL, respecte HD-AF o convencional. Aquests estudis, dos dels quals internacionals i un de nacional, són:

The Convective Transport Study (CONTRAST). Aquest estudi va incloure 714 persones que van ser randomitzades per a TRS amb HDF-OL versus HD convencional. En un primer anàlisi, no varen trobar diferències estadísticament significatives vers la mortalitat global i en esdeveniments cardiovasculars, però en un segon anàlisi, on es van seleccionar les persones en TRS amb HDF-OL amb un volum de reinfusió (Q_i) > a 22 L/sessió, la mortalitat d'aquest grup era significativament inferior respecte als que rebien tractament amb HD convencional (Grooteman et al., 2012).

The Turkish OL-HDF Study. Aquest estudi va incloure 782 persones i comparava l'HDF-OL, respecte l'HD-AF. En un primer anàlisi, tampoc varen trobar diferències estadísticament significatives entre els dos grups respecte a la mortalitat global, la taxa d'hospitalització i l'aparició d'esdeveniments cardiovasculars. En canvi, en un segon anàlisi, en les persones que rebien TRS amb HDF-OL amb un Q_i > a 17,4 L/ sessió, van observar una millor supervivència global i cardiovascular. L'anàlisi de Cox d'aquest subgrup va mostrar una reducció del 46% en la mortalitat global i un 71% en la mortalitat cardiovascular (Ok et al., 2013).

L'Estudi de Supervivència en HDF-OL (ESHOL). Aquest estudi, català, ha estat el que ha demostrat per primera vegada en un anàlisi primari que les persones que rebien TRS amb

HDF-OL reduïen un 30% la mortalitat global, un 33% la mortalitat cardiovascular i un 55% la mortalitat per causa infecciosa respecte a les persones que rebien TRS amb HD-AF. En l'anàlisi secundari (igualment que els dos estudis esmentats anteriorment), la mortalitat global es va reduir fins a un 40% i un 45% en les persones que rebien major transport convectiu ($Q_i > 23$ L/sessió), una millor estabilitat hemodinàmica intra HD i una menor taxa d'hospitalització (Maduell et al., 2013).

De l'anàlisi d'aquests tres grans estudis, podem concloure que per millorar la supervivència es recomana l'ús d'HDF-OL d'alta eficàcia ($Q_i > 20-22$ L/ sessió). Per poder obtenir aquests volums de transport convectiu es necessari disposar d'un bon AV per tal de mantenir un $Q_b \geq 350$ mL/min durant la sessió.

Els estudis més rellevants d'aquest apartat, queden resumits en la taula 5.

Autors/es (any)	País i mostra (n)	Àmbit (Tractament Renal Substitutiu)	Principals Resultats
Maduell et al. (2013) (ESTUDI ESHOL)	Catalunya 906	HD-AF HDF-OL	Les persones que van rebre tractament amb HDF-OL, presentaven una reducció del 30% en la mortalitat global, un 33% en la mortalitat cardiovascular i un 55% en la mortalitat infecciosa. En l'anàlisi secundari, la mortalitat global es va reduir en un 40% i 45% en els 2 terçils de pacients amb major transport convectiu (23-25L i >25 L, respectivament). També es va observar, que les persones dialitzades en HDF-OL, presentaven millor estabilitat hemodinàmica durant les sessions i menor índex d'hospitalitzacions.
Grooteman et al. (2012) (ESTUDI CONTRAST)	Holanda Canadà Noruega	HD convencional (356) HDF-OL (358)	En un primer anàlisi, no es varen trobar diferències significatives entre rebre TRS en HDF-OL o l'HD convencional respecte la mortalitat ni en l'aparició d'esdeveniments cardiovasculars. En canvi, en un segon anàlisi on es varen seleccionar el tercil de pacients en major volum d'infusió (>22 litres), la mortalitat era estadísticament inferior rebent tractament amb HDF-OL.
Ok et al. (2012) (ESTUDI TURKISH)	Turquia 782	HD-AF HDF-OL	En l'anàlisi primari no s'hi van observar diferències estadísticament significatives entre rebre tractament amb HDF-OL o HD-AF, respecte la mortalitat global i cardiovascular, la taxa d'hospitalitzacions i els esdeveniments cardiovasculars. En canvi, en un segon anàlisi, varen distingir entre les persones que rebien un Qi> 17,5L o un Qi<17,5L. Les persones que rebien un Qi> 17,5L, varen demostrar tenir una disminució de la mortalitat global d'un 46% i d'un 71% de la mortalitat cardiovascular.
Davenport et al. (2010)	Regne Unit 4515 851	HD convencional HDF-OL	El tractament amb HDF-OL ofereix millor control de fòsfor sèric, tot i que no es van observar diferències estadísticament significatives en nivells de PTHi.
Vilar et al. (2009)	Regne Unit 626 232	HD-AF HDF-OL	No es van trobar diferències estadísticament significatives respecte: l'anèmia, estat nutricional, metabolisme mineral i control de la TA, respecte L'HDF-OL i L'HD-AF. Es necessiten estudis prospectius i randomitzats per poder demostrar quelcom.
Ramirez et al. (2007)	Espanya 15	HD-AF HDF-OL	L'HDF-OL, disminueix la disfunció endotelial degut a la disminució de la microinflamació, aquest efecte pot ser degut a un efecte modulador de l'HDF-OL sobre les cèl·lules proinflamatòries.
Lornoy et al. (2006)	Alemanya 22	HD convencional HDF-OL	Rebre TRS amb HDF-OL, millora considerablement l'eliminació del fòsfor sèric respecte l'HD convencional. La utilització a llarg termini d'aquesta modalitat permet un control òptim de fòsfor, sense necessitat d'haver de realitzar més sessions de diàlisi.
Bonforte et al. (2002)	Itàlia 32	HD convencional HDF-OL	L'HDF-OL permet corregir l'anèmia en les persones sense tractament amb EPO i permet reduir les dosis d'aquesta, en les persones que si reben tractament amb EPO, en comparació a l'HD convencional.
Ward et al. (2000)	Alemanya 44	HD-AF HDF-OL	No hi ha diferències significatives entre les dues tècniques.
Nakai et al. (2001)	Japó 1196	HD convencional HDF-OL	En el risc de tenir amiloïdosi relacionada amb la diàlisi, es va observar diferències estadísticament significatives entre rebre TRS amb HDF-OL o HD convencional: El fet de dialitzar-se amb HDF-OL redueix en un 99% el risc de patir síndrome del canal carpià, respecte al 55% de les persones que varen rebre tractament amb l'HD convencional.
Sato et al. (1998)	Japó 6	HD convencional HDF-OL	El tractament amb HDF-OL va disminuir el dolor articular i millorar els moviments dels membres superiors, respecte al rebre tractament en HD convencional.

Taula 5. Estudis comparatius sobre les avantatges / desavantatges de l'HDF-OL versus HD convencional i HD-AF.

L'HD, com qualsevol altre tractament, necessita d'una pauta d'administració i d'una mesura per valorar la seva efectivitat. Per això es van dissenyar mètodes quantitius, per a valorar que els pacients sotmesos a HD rebin una dosi mínima adequada.

La dosi de diàlisi adequada es considera un bon indicador/marcador de diàlisi adequada, ja que s'ha relacionat amb la correcció de l'anèmia, l'estat nutricional, el control de la HTA i la supervivència global en diàlisi (Maduell i Arias, 2016).

Per al càlcul de la dosi de diàlisi, el paràmetre més utilitzat és el kt/V; on K és l'aclariment del dialitzador, t el temps de duració del tractament i V el volum de distribució de la urea, essent un paràmetre individual. En relació al sexe, s'ha observat que les dones obtenen millors valors de Kt/V degut a que tenen un menor volum de distribució de la urea.

El volum de distribució de la urea és similar al de l'aigua corporal. L'aigua corporal oscil·la entre el 35-75% del pes corporal; aquesta variabilitat depèn dels següents factors: del sexe del contingut de teixit adipós, de l'estat d'hidratació o de l'àrea de superfície corporal.

Tot i que s'han descrit varies fórmules per al càlcul del Kt/V, la més utilitzada és la fórmula de Daurgidas de 2a generació (Daurgidas, 1993). Es recomana la seva mesura cada dos mesos i correspon a la fórmula següent (taula 6):

$$\text{Kt/V} = -\ln\left(\frac{C_2}{C_1} - (0,008 \cdot T)\right) + (4 - 3,5 \cdot \frac{C_2}{C_1}) \cdot \text{UF/P}$$

C1, C2: Urea inicial i final; T: temps en hores; UF: canvi de pes pre-post diàlisi en Kg

Taula 6. **Fórmula del Kt/V**. Font: Maduell i Arias (2016).

Les recomanacions actuals de les guies americanes i europees de les dosis d'HD són d'un Kt/V mínim d'1.3, però les guies espanyoles aporten certs matisos com pot ser que en dones un Kt/V >1.6 pot disminuir la mortalitat i en persones diabètiques i amb pes corporal < 50 Kg, es recomana un Kt/V almenys d'1,5 (Maduell, García, i Alcázar, 2006).

Si hem dit que aquestes determinacions són bimensuals, no podem extrapolar aquests resultats a totes les sessions. Alhora, si tenim en compte que són múltiples els factors que poden influir en una sessió de diàlisi, resulta necessari l'ús d'altres mesures que permetin mesurar la dosi en temps real. Doncs bé, aquesta mesura és el Kt i s'expressa en litres (L). L'ús del Kt té avantatges sobre l'aclarament d'urea del dialitzador (K) i el temps que dura el

tractament (t), ja que són calculats al moment real i mesurats pel monitor. Lowrie, Li, Ofsthum, i Lazarus (2006), van proposar que el Kt recomanat com a marcadore de dosi de diàlisi i mortalitat fos com a mínim de 40-45 L, en dones, i 45-50 L en homes.

Per poder millorar les dosis de diàlisi (Kt o Kt/V), les variables sobre les quals podem influir o realitzar canvis són el K i el t , ja que el V és constant per a cada persona.

K dependrà dels següents factors: la superfície i la permeabilitat de la membrana, el Q_b (Q_b ideal entre 400-500 mL/min), Q_d (500-750 mL/min) i el transport convectiu. I t és la variable més important i més eficaç si es modifica. Les recomanacions mínimes són de 12 hores/setmana, indistintament de la modalitat d'HD utilitzada (Tattersall et al., 2007; Maduell et al., 2006).

1.4. La dimensió social de la Malaltia Renal Crònica Terminal

1.4.1. Cuidatges d'infermeria: l'accés vascular i els hàbits dietètics en hemodiàlisi

Els professionals d'infermeria han d'actuar com a facilitadors, cooperant amb les persones amb MRCT, per optimitzar el seu procés de salut-malaltia. La naturalesa del coneixement respecte aquest procés és subjectiva. Per tant, les cures d'infermeria s'han de desenvolupar en un clima d'interacció i d'intersubjectivitat constant, tenint en compte la realitat específica de cada pacient (Ibarra i Siles, 2006).

En aquest cas, parlarem dels cuidatges d'infermeria en dos dels tres pilars bàsics en l'HD. En primer lloc, disposar i preservar un bon AV i, en segon lloc, una bona adherència a les recomanacions dietètiques. El tercer pilar és l'adherència al tractament farmacològic.

L'AV per a HD ha de complir almenys els requisits següents:

- Permetre l'accés segur i repetit al sistema vascular del/la pacient.
- Proporcionar el Q_b suficient per poder obtenir la dosi d'hemodiàlisi prescrita.
- Presentar poques complicacions.

Els dos tipus d'AV més utilitzats actualment són:

- Els Catèters Venosos Centrals (CVC), que poden ser temporals o permanents (tunelitzats).
- Les Fístules Arteriovenoses (FAV), que poden ser autòlogues o protèsiques.

Tot i que l'AV ideal per a HD encara no existeix, la que més se li aproxima és la FAV i en particular la FAV radiocefàlica (Rodríguez et al. 2005).

Podem veure les principals característiques i particularitats dels AV utilitzats en HD a la taula 7.

En els cuidatges de l'AV hi té un paper molt important el personal d'infermeria i, lògicament, la pròpia persona. L'educació sanitària del pacient portador/a d'un AV, ha de començar ja des de el moment que es decideix la seva entrada en programa de TRS en HD i ha de continuar durant la realització, període de maduració i utilització de l'AV. Aquests cuidatges sempre han d'anar orientats a afavorir la maduració d'aquest (en el cas de la FAV), i de la seva preservació (FAV i CVC) i sempre intentant promocionar l'autocuidatge per part de la pròpia persona. Per això, resulta indispensable la col·laboració del/la pacient, sempre que sigui possible, i individualitzar les cures tenint en compte les necessitats de cada persona (Galera-Fernández, Martínez-de Merlo, i Ochando-García, 2005).

Les persones en TRS amb HD són conscients que preservar el seu funcionament és assegurar-se la vida, ja que gràcies a tenir un bon AV poden obtenir una diàlisi eficaç i, per tant, seguir vivint (Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen, i Clyne, 2001).

TIPUS D'AV	DESCRIPCIÓ	AVANTATGES	DESAVANTATGES	POSSIBLES COMPLICACIONS (De major a menor risc)
FAV autòloga	Anastomosi d'una vena i una artèria Preferentment en Extremitats Superiors (EESS) Requereix d'un període de maduració d'almenys 6 setmanes FAVI d'elecció: Radio-cefàlica	Llarga durada Menys risc d'infeccions que el CVC Proporciona un Qb òptim	Període de maduració S'han de punxar 2 agulles per poder realitzar el TRS/HD.	Estenosi Trombosi Infecció Isquèmia ES Aneurismes Insuficiència cardíaca Hipertensió venosa distal
FAV protèsica	Unió d'una vena i una artèria a través d'un material artificial Preferentment en EESS, però també en Extremitats Inferiors (EEII) Requereix d'un període de maduració d'almenys 4 setmanes	Proporciona un Qb òptim	Menys durada que la FAV autòloga Més risc d'infecció que la FAV autòloga Període de maduració S'han de punxar 2 agulles per poder realitzar el TRS/HD.	Trombosi Estenosi Infecció Isquèmia ES Aneurismes Insuficiència cardíaca Hipertensió venosa distal
CVC temporal	AV d'elecció en urgències i períodes curts d'HD Vena d'elecció: jugular	Es pot utilitzar immediatament, post implantació. No necessita agulles per a poder realitzar el TRS/HD	El que té més risc d'infecció Qb subòptims No immersió de la zona del CVC en aigua (dutxa)	Infecció Trombosi Estenosi
CVC tunelitzat	Alternativa a la FAVI com AV permanent Es pot utilitzar immediatament, post implantació Vena d'elecció: jugular Presenta un túnel subcutani fins a la seva sortida a la zona suprapectoral	Es pot utilitzar immediatament, post implantació No necessita agulles per a poder realitzar el TRS/HD	Major risc d'infecció que les FAVs Qb subòptims No immersió de la zona del CVC en aigua (dutxa)	Infecció Trombosi Estenosi

Taula 7. Tipus i particularitats dels Accessos Vasculars per a Hemodiàlisi. Elaboració pròpia.

D'altra banda, les mesures dietètiques són un dels eixos centrals en l'abordatge de la MRCT. Les recomanacions dietètiques han de garantir l'adequada aportació calòrica, proteica i mineral i s'han d'ajustar a les necessitats de despesa energètica segons l'activitat física de la persona (Lorenzo i Luis, 2017).

Tradicionalment, aquestes recomanacions dietètiques havien estat molt estrictes per a les persones en MRCT i, tot i que s'ha demostrat que tenen un efecte beneficiós, no s'ha pogut demostrar que tinguin un gran impacte en la supervivència. En la revisió bibliogràfica realitzada per Kalantar-Zadeh et al. (2015), queda palès que realitzar dietes molt estrictes en persones en HD pot comportar sovint importants carències nutricionals. Alhora, el no deixar menjar a les persones durant les sessions afavoreix l'aparició d'hipoglucèmia i hipercalièmia. Una dieta molt estricta pot comportar una dieta poc saludable i pobra en nutrients, resultant difícil de seguir per al/la pacient, ja que li pot provocar un estat de desmotivació i desànim per continuar-la i, en definitiva, tenir un impacte negatiu en la seva QV. L'acceptació dels nous hàbits dietètics i la dificultat de ser capaços d'aplicar-los en el dia a dia converteixen els hàbits dietètics en un dels principals canvis a assolir per a la persona en HD (Araujo, Pereira, i Anjos, 2009; Reis, Guirardello, i Campos, 2008).

Degut a la despesa energètica que suposa l'HD, les recomanacions proteiques de les persones en HD són lleugerament superiors a les de la població general. Es recomana la ingesta d'1,1-1,2 g/ Kg de pes ideal/ dia (50% de les proteïnes haurien de ser d'alt valor biològic) (KDIGO, 2013).

La ingesta de líquids és la pedra angular dels/les pacients renals. Les elevades concentracions d'urèmia afavoreixen tenir més sensació de set. Aquesta sensació fa que augmenti la necessitat de beure líquids, especialment aigua, provocant a la persona estats d'angoixa per la necessitat de beure. Alguns ho defineixen com si fos una addicció a l'aigua. En les persones en HD es recomana beure la quantitat de líquid equivalent al volum d'orina excretada diàriament més 500-750 mL. Per tal de no incrementar la set i la retenció hidrosalina, l'aportació de sodi es limitarà a 2,4g (equivalent a 6 g de sal).

La despesa energètica en les persones en TRS en HD estables és similar al de la població general, per això és recomana una aportació de 30-35 Kcal/ Kg pes ideal/ dia. Pel que fa al Calci i al Fòsfor, s'ha de limitar la ingesta de làctics, de fruits secs, marisc i xocolata. Respecte a les concentracions de potassi, la hiperpotassèmia o hipercalièmia és una de les complicacions més greus de les persones que estan en diàlisi, ja que poden provocar la mort

del/la pacient. S'estima que representa entre el 3-5% de les morts en HD i 1 de 4 urgències en HD (Sacchetti, Stuccio, Panebianco, i Torres, 1999). La limitació en la ingesta de fruites i verdures és recomanable. La doble ebullició dels vegetals i les patates, així com posar-les en remull, es considera una mesura excepcional degut a la seva important pèrdua de vitamines que això representa. Per exemple, en una sola ebullició, les patates, ja perden al voltant d'un 50% de potassi. Existeixen estudis com els d'Allon, Takeshian i Shanklin (1993) i Gifford, Rutsky, Kirk, i McDaniel (1989) que alerten de la importància de no realitzar dejunis perllongats per evitar que es produeixin hiperpotassèmies (com pot ser el no menjar durant les sessions de diàlisi). Aquesta apreciació es va observar en pacients diabètics/es que estaven en HD i que van desenvolupar insulinopènia, tot i que la recomanació és per a tota la població en TRS en HD (Lorenzo i Luis, 2017).

1.4.2. L'impacte emocional de la connexió al monitor d'hemodiàlisi

La connexió al monitor de diàlisi implica una sèrie de repercussions cognitives degut a que gràcies a l'HD pot estendre la seva vida.

La connexió a la màquina crea certa incertesa a la persona amb MRCT. En primer lloc, la necessitat d'estar connectat/da per a poder continuar vivint, i, en segon lloc, la pèrdua d'independència, ja que hi ha uns dies i unes hores a la setmana que s'ha d'estar pendent i dependent d'aquesta. Aquesta ambivalència comporta molts cops l'experiència d'estar vivint dues vides, una com a membres de la comunitat de diàlisi i l'altra vida la que no depèn de la màquina, és a dir, fora de diàlisi (Herlin i Wann-Hansson, 2010; Hagren et al., 2001).

La persona no només ha d'acceptar la dependència tecnològica, sinó que ha de treballar conflictes intrínsecs per tal d'acceptar una nova identitat, la de malalt/a sotmès/a un tractament ambulatori. Aquests conflictes poden ser: l'acceptació de la nova imatge corporal (canvis de pes, el fet de portar un AV també la pot alterar) i haver de distanciar-se molts cops del seu àmbit social, familiar o laboral.

Segons Rudnicki (2006), el/la pacient en TRS/HD passa per una sèrie d'etapes d'ajustament/adaptació amb el monitor. La primera etapa s'anomena "*Iluna de mel amb la màquina*". S'anomena així perquè la persona es troba en una fase molt avançada de la malaltia (terminal) en que presenta un estat d'urèmia important i, gràcies al TRS/HD, percep certa milloria física i emocional, reflectint-se en una actitud positiva i entusiasta. Té el seu inici entre la primera i la segona setmana d'haver començat el tractament i una durada probable

que varia entre les sis setmanes i els sis mesos. A aquesta etapa idíl·lica li segueix un període de desànim, caracteritzat per la disminució dels sentiments entusiastes anteriors i, en alguns dels casos, la seva anul·lació. El sentiments que són més freqüents en aquesta fase són els de tristesa i desempament. Finalment, l'última etapa, que Rudnicki anomena període d'adaptació (veure definició de Lazarus i Folkman, 1986), es caracteritza per l'acceptació de les pròpies limitacions i de les complicacions que poden sorgir en les sessions de diàlisi.

En aquest punt ens sorgeixen molts enigmes per resoldre. La persona necessita expressar sentiments contradictoris ja que necessita d'una màquina per seguir vivint, però la seva unió esdevenint un de sol (persona + màquina), li provoca la sensació de pèrdua de llibertat, de dependència. On acaba la màquina i on comença la persona, i viceversa? Cal pensar, doncs, en què tenen de cyborg les persones en tractament amb HD? Segons Haraway (1991), (la qual va revolucionar el feminisme amb el seu manifest cyborg) un cyborg és *"un organisme cibernètic, un híbrid de màquina i organisme, una criatura social de realitat social i també de ficció"* (p. 1). Tenint en compte aquesta definició, ens ve a la ment una persona amb MRCT connectada al monitor d'HD. Això és així perquè, per a poder seguir vivint, la persona i la màquina formen un de sol, és l'acoblament d'un organisme i una màquina. Si s'intensifica aquesta relació dual, si una part d'aquestes experiències que viu la persona les experimenta a través de la màquina, potser ens haurem de replantejar que l'experiència personal a través del cos no és només del propi cos sinó també de la màquina. Així doncs, si intentem estudiar què sent una persona en programa d'HD, haurem d'estudiar-la connectada a aquesta altra meitat seva, ja que l'experiència del cos també passa pel que la màquina li transmet.

Durant les sessions de diàlisi, molts/es pacients fan referència a que les hores se'ls fan eternes i que, tot i que vulguis llegir un llibre, mirar la TV o simplement parlar amb els/les companys/es, el temps sembla que passi molt lentament. Hi ha estudis que avalen que si durant el temps que passen les persones a les sessions d'HD es realitza algun tipus d'activitat lúdica, ajuda a que aquestes s'adaptin millor al tractament i millori el seu estat anímic. També valoraven com a aspecte positiu fomentar la unió entre les persones que reben el tractament i el grau d'implicació del personal sanitari (Guenoun i Bauça, 2012). Tenint en compte aquests fets, podríem parlar de la humanització de les sessions d'HD. Al ser un tractament crònic i de llarga durada (tot el matí, tota la tarda i en alguns llocs per la nit), provoca que les persones estableixin uns nexes entre elles i que tinguin inclús cura unes de les altres, fins i tot més enllà de les barreres arquitectòniques de l'hospital.

Quan parlem de que les persones en HD experimenten viure una vida diferent a l'hospital (la qual gira al voltant de les persones que tenen un denominador comú que és la MRCT) a la que viuen fora del context hospitalari, hem de fer referència al concepte de comunitat. El primer que va parlar del concepte de comunitat va ser Ferdinand Tönnies (1855-1936), que va abordar les diferències entre la dicotomia comunitat "*Gemeinschaft*" i societat "*Gesellschaft*". Per a Tönnies, la comunitat és anterior a la societat i li atribueix el significat de viure en comú, sent aquesta afirmació l'essència de la comunitat (Álvaro, 2010). Socarrás al 2004, defineix la comunitat com: "*alguna cosa que va més enllà d'una localització geogràfica, és un conglomerat humà amb un cert sentiment de pertinença. És, doncs, història comú, interessos compartits, realitat espiritual i física, costums, hàbits, normes, símbols i codis*" (citada en Causse, 2009, p. 177). Segons Krause (2001), els elements mínims que ha de tenir una comunitat són pertinença, interrelació i cultura en comú. La pertinença és una dimensió subjectiva que fa referència als conceptes de sentir-se "part de", "pertànyer a" i "identificar-se amb"⁵.

La interrelació engloba aspectes com la interdependència i la influència. Interdependència entesa com que cada membre d'aquesta comunitat depèn de la resta per a poder formar la comunitat, i influència entesa com a coordinació de significats (la qual és essencial per enllaçar amb l'últim element, la cultura). La cultura, entesa com una xarxa de significats compartits (Geertz, 1987). Una comunitat ha de compartir una cultura en comú, la qual es construeix i reconstrueix mitjançant la comunicació, i ha de tenir representacions socials pròpies. En conseqüència, interpretacions compartides de les experiències viscudes en comú (Krause, 2001).

⁵ Sentir-se "part de" està relacionat directament amb el sentit de comunitat i "identificar-se amb", en que aquest/a membre de la comunitat sent que comparteix amb altres membres certs valors, idees o problemes o inclús propòsits comuns (Krause, 2001).

1.5. La vivència de la Malaltia Renal Crònica Terminal

1.5.1. La Qualitat de Vida

En el següent punt s'aprofundirà sobre l'evolució del concepte de QV al de QVRS, essent una de les variables a estudi d'aquesta recerca i quins són els factors que més influeixen en la QVRS de les persones en HD.

1.5.1.1. Evolució històrica del concepte de Qualitat de Vida

Resulta difícil parlar d'evolució històrica del concepte de QV pròpiament dit, ja que es tracta d'un concepte d'actualitat i en constant canvi. Segons García-Riaño (1991), el terme QV seria el resultat de l'evolució temporal d'una sèrie de conceptes que han anat apareixent en el temps i han anat substituint als anteriors, però que tots segueixen presents, ja que es troben inclosos dintre del propi concepte. Parlem principalment de satisfacció de vida, moral, ajust personal, felicitat, salut i benestar.

L'interès per la QV existeix des de l'època de l'Antiga Grècia, on Aristòtil ja parlava de que la majoria de les persones entenien la "*bona vida*" com a sinònim de ser feliç. Tenint en compte aquesta concepció de felicitat, el gran filòsof ja va posar en qüestió la seva interpretació: felicitat pot significar coses diferents depenen de cada persona i del moment de la vida en que es troba cadascú. Què volia dir amb això? Doncs que, per exemple, la felicitat no té el mateix significat per a una persona que té una malaltia que per a una persona sense recursos econòmic. Per a la primera, la seva felicitat serà la salut; per a la segona, la felicitat serà la riquesa (Fayers i Machin, 2000).

El fet que sigui un concepte que ha perdurat en el temps, no converteix la QV en un concepte estàtic i estancat, sinó tot el contrari, es tracta d'un constructe dinàmic, influenciat pels esdeveniments econòmics, de salut i socials, entre d'altres, de cada era (Schwartzmann, 2003).

Cronològicament, Razavi (1995), explica que abans de l'Edat Mitjana, la QV era considerada com un estat absent de desgràcies, influenciat per les guerres i els problemes socials del moment. Durant l'Edat Mitjana, es considerava la QV com un estat lligat a la felicitat del que esdevindria en un futur, amb una forta influència per les religions monoteistes d'aquell temps.

Al segle XVIII, fets com la Revolució Francesa i l'aparició en la societat de la classe mitjana, van associar la QV a un estat de gaudiment de drets com la llibertat, la igualtat i la fraternitat. Al segle XX, influenciada pel Liberalisme, la Democràcia i la Revolució de les masses socials, juntament amb el creixement econòmic de mitjans de segle, van donar com a resultat una concepció de la QV com un estat lligat al desenvolupament personal i a la possibilitat de consum.

Sobre els anys 60, el concepte de QV va agafar força degut a l'aparició del moviment d'Indicadors Socials, desenvolupats a partir de l'Escola de Chicago. Segons Hagerty, Vogel, i Møller (2002), va ser un moviment nou que va comptar amb el recolzament dels ciutadans, que a la vegada, esperaven un suport científic a les seves causes.

El terme QV pròpiament dit, va ser utilitzat per primera vegada per Ordway al 1953, dintre del context de les ciències polítiques i socials (centrades en els determinants socials i econòmics del benestar), relacionades amb els estudis d'opinió pública, que van sorgir degut a la crisi econòmica després de la segona Guerra Mundial i que tenien com a objecte d'estudi els consumidors. Posteriorment, al 1964, el president nord-americà L. B. Johnson, la va contextualitzar en referència a plans de salut (Botero i Pico, 2007).

Aquesta concepció de QV va anar evolucionant amb el temps, i ja no només era considerada com un estat de benestar basat en els béns materials, sinó en un concepte més complex que inclouria la qualitat de l'entorn, les relacions socials i la salut (Noll, 2002).

Durant les dècades dels anys 70-80, era sinònim bàsicament de benestar objectiu o social. El concepte de benestar social feia referència a quelcom que l'ésser humà n'obtenia satisfacció, així com de la seva posició dintre de la societat, referint-se no només a allò que produïa major o menor QV, sinó a més a més, a qui, com i on l'aconseguia (Smith, 1974).

Referent a la interpretació del concepte de benestar, podem destacar diverses vessants:

Si seguim parlant de les condicions objectives de vida, aquestes s'apropen a la concepció escandinava de benestar, on existeixen les anomenades necessitats bàsiques i on el seu grau de satisfacció determinarà el benestar de cada població (Delhey, Böhnke, Habich, i Zapf, 2002).

La vessant anglosaxona del concepte de benestar com a QV, on aquesta té el seu punt de partida en les investigacions americanes en salut mental. Tot i que també fa referència a indicadors objectius, presta més atenció al benestar subjectiu (experiències que té cada

persona vers la seva vida). Els indicadors més destacats en aquest àmbit serien les mesures de satisfacció i felicitat (Noll, 2002).

I finalment, la vessant alemanya, la qual combina les condicions objectives de vida amb el benestar subjectiu en diferents àmbits, incloent aspectes de tipus cognitiu-afectiu (Noll, 2002).

1.5.1.2. De Qualitat de Vida a Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut. Definicions i estat actual

El concepte de QV que en un principi va ser utilitzat en els àmbits de l'economia, la política i les ciències socials per a referir-se al benestar material (com hem explicat en el paràgraf anterior), no ha passat desapercebut en el camp de les ciències de la salut, on ha resultat ser una important mesura de resultats en salut (concepte que s'explicarà en més profunditat en aquest apartat, més endavant). Ha assolit tal rellevància que ha esdevingut la perspectiva més estudiada i documentada que trobem en la bibliografia sobre QV (Bowling i Brazier, 1995; Farquhar, 1995).

Si fem un repàs històric, l'aparició dels antibiòtics i la seva eficàcia en la disminució de les malalties infeccioses a la primera meitat del segle XX, juntament amb l'avanç científic-tecnològic, donaran com a fruit que certes malalties considerades fins al moment amb baixa esperança de vida, passin a ser considerades MC. Altres factors que també han influenciat en l'increment de la prevalença de les MC han estat l'envelliment de la població, l'augment de l'esperança de vida i l'increment de les malalties relacionades amb els estils de vida de la societat actual (veure apartat de malaltia crònica).

Aquest increment de les MC donarà com a resultat un major interès per l'estudi de la QV: la major prevalença de les MC, per a les quals no existeix una curació total i on l'objectiu del tractament es dirigeix a reduir o pal·liar els símptomes, evitar el màxim de complicacions possibles i millorar en definitiva el benestar de les persones, donarà com a resultat un gir de 360° en el model biomèdic de salut, vigent en el moment, i que es produeixi una aproximació més holística en els cuidatges d'infermeria i en l'atenció sanitària (on no es busca solament combatre la malaltia sinó promoure el benestar de les persones) (Vinaccia i Quinceno, 2012; Urzúa, 2011; Botero i Pico, 2007; Fernández i Rojo, 2005; Schwartzmann, 2003).

Aquests fets, juntament amb que les mesures clàssiques de salut (mortalitat, morbiditat, esperança de vida, etc.) ja no siguin suficients per avaluar la qualitat dels serveis de salut i que

les investigacions ens les MC dirigeixin els seus avenços terapèutics, no tant en aconseguir una major supervivència sinó en incrementar la qualitat d'aquesta, ens durà a què l'interès per l'estudi de la QVRS augmenti, tenint el seu punt àlgic d'estudi a la dècada dels 90 del segle passat.

Hi ha moltes definicions sobre QV, però sense cap mena de dubte, podem dir que la precursora del concepte de QVRS és la definició de salut que va fer l'OMS al 1948 (veure la definició en el primer apartat del Marc Conceptual). A partir d'aquest constructe, podem dir que esdevé el trencament amb el paradigma estrictament biològic de l'època on la salut era merament l'absència de malaltia i esdevindrà el punt d'inflexió en l'evolució del propi concepte de QV i així produir-se de manera gradual un canvi en les polítiques sanitàries de l'època (Alcántara, 2008).

Arribats a aquest punt, ens podem plantejar quines diferències de constructe hi ha entre QV o QVRS? O bé són conceptes que podem utilitzar de manera indistinta?

Abans de definir el concepte de QVRS, hem de fer èmfasi en el dilema conceptual que existeix entre ambdós termes. Actualment, segueix sense existir consens sobre quin dels dos termes és el més apropiat per a referir-se a la QV en l'àmbit de la salut. Si bé un important nombre d'autors al llarg del temps la van definir com a QV a partir de la definició de salut de l'OMS del 1948, serà més tard quan Kaplan i Bush (1982) proposin utilitzar el terme QVRS per fer referència a aquells aspectes més específics i rellevants per a l'estat de salut i els seus cuidatges.

En la bibliografia revisada per a la realització d'aquesta tesi, trobem autors com Burke (2001) que utilitzen QV o QVRS de manera indistinta, ja que observen similitud en les dimensions que s'hi avaluen. D'altres, però, com Haas (1999) o Guyat, Feeny i Patrick (1993), diferencien tots dos conceptes, recolzant la proposta de Kaplan i Bush (1982), emfatitzant en el terme QVRS com una part de la QV en general i en que el seu interès rau en l'avaluació dels canvis que s'hi produeixen com a resposta a les intervencions mèdiques.

Conseqüència de la pluridimensionalitat i complexitat del concepte de QV, s'han desenvolupat una sèrie de perspectives teòriques que seran analitzades des de diferents disciplines, sent una de les més estudiades la que s'ha realitzat des del camp de la salut.

A continuació, podem veure diferents definicions de QVRS que s'han revistat en aquest treball (taula 8):

AUTORS / ANY	DEFINICIÓ DE QVRS
Wu (2000)	Aspectes de la salut que poden ser directament viscuts i reportats pels propis pacients.
Schwartzmann et al. (1999)	Procés dinàmic i canviant que inclou interaccions contínues entre el pacient i el seu medi ambient i fan èmfasi amb que la QVRS per a una persona malalta és la resultant entre la interacció del tipus de malaltia i la seva evolució, la personalitat del pacient, el grau de canvi que inevitablement es produeix en la seva vida, el suport social rebut i percebut i l'etapa de la vida en que es produeix la malaltia.
Schumaker i Naughton (1996)	La percepció subjectiva, influenciada per l'estat de salut actual, de la capacitat per realitzar aquelles activitats importants per a l'individu.
OMS (1994)	La percepció de l'individu, de la seva posició en la vida, en el context de la cultura i sistema de valors en els quals viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions.
O'Boyle (1994)	Expressió d'un model conceptual que intenta representar la perspectiva del pacient en termes quantificables, la qual depèn de les seves experiències viscudes en el passat, el seu estil de vida en el present i les seves esperances i ambicions per al futur
Patrick i Erickson (1993)	La mesura en que es modifica el valor assignat a la duració de la vida en funció de la percepció de les limitacions físiques, psicològiques, socials i de la disminució d'oportunitats a causa de la malaltia, les seves seqüeles, el tractament i/o les polítiques de salut.
Guyat et al. (1993)	L'efecte funcional que una malaltia o un esdeveniment d'interès i el seu tractament produeixen sobre un pacient o subjecte, tal com és percebut aquest.
Bowling (1991)	Efectes físics, mentals i socials de la malaltia en la vida diària, i l'impacte d'aquests efectes en els nivells de benestar subjectiu, satisfacció i autoestima.

Taula 8. Definicions de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut. Elaboració pròpia.

Què aporta de nou el concepte de QVRS?

Testa (1996) explica que la principal aportació que fa el concepte de QVRS és la percepció del/la propi/a pacient com una necessitat en l'avaluació dels resultats en salut. Aquest fet desencadenarà el desenvolupament dels instruments necessaris per a que sigui una mesura vàlida, fiable i aporti evidència empírica amb un corpus científic al procés de la presa de decisions en salut.

La importància del concepte de QVRS radica en reconèixer que la percepció de les persones vers el seu estat de benestar físic, psíquic, social i espiritual depèn majoritàriament dels seus propis valors, creences, de la cultura a la qual pertany i de la seva història de vida.

1.5.1.3. La Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut com a variable de salut a estudi

La QVRS és una variable d'interès a estudi per a les organitzacions sanitàries degut a la seva associació ferma i precisa amb fenòmens de salut com la mortalitat, l'hospitalització i el consum/ despesa de recursos sanitaris.

La QVRS prediu de manera independent l'hospitalització i la utilització de serveis d'atenció primària, fet que li atribueix una notable associació com a variable a estudi en la despesa sanitària.

La seva associació amb els indicadors fisiopatològics de malaltia més utilitzats és dèbil o, en el millor dels casos, moderada. Aquest fet li atribueix la qualitat de complementarietat més que no pas la de solapament en aquestes mesures, i, per tant, la seva utilització conjunta proporciona informació més complerta dels fenòmens del procés salut/malaltia que es pretenen avaluar (Valderas i Alonso, 2010).

Es produeix, així, un increment en la importància dels aspectes subjectius del malalt en relació a les diferents intervencions mèdiques que se li realitzen.

Destaca l'existència d'un consens sobre la necessitat de dissenyar millors sistemes de mesura per a l'avaluació de l'impacte que tenen les intervencions mèdiques sobre les persones. L'avantatge de l'ús d'indicadors centrats en la QV a nivell individualitzat fomenta la unitat de cada persona en la seva resposta a la malaltia i al tractament (Ebrahim, 1995).

L'estudi de la QVRS proporciona informació necessària per a la formulació d'objectius, l'elaboració de guies i polítiques centrades en els cuidatges de salut i destaca en facilitar la descripció de l'impacte d'una malaltia en la vida dels/les pacients afectats i en l'avaluació de l'efectivitat dels seus tractaments (Martin i Stockler, 1998).

L'ús de la QVRS com a mesura de salut pot ser beneficiós en la pràctica clínica quotidiana en estudis d'eficàcia-efectivitat, estudis de risc o com a indicador de qualitat del cuidatge (Wu, 2000).

Fins a la dècada dels anys 70 del segle passat, en medicina només es consideraven vàlides les dades procedents de les investigacions mèdiques (dades objectives, *disease*). Posteriorment, es va donar més èmfasi a les dades que provenien dels malalts (dades subjectives, *illness*). Bàrbara Dickey, al 1966 va proposar deixar de banda aquest debat en el camp de la salut i obrir mires, tot parlant d'una vessant informativa, on adquireixen igual importància ambdues

aportacions, juntament amb la sobrecàrrega familiar que implica la vivència de la malaltia (*burden*) (citada en Schwartzmann, 2003; p. 12).

1.5.1.4. Avaluació de la QVRS

Els mètodes actuals d'avaluació de la QVRS s'han desenvolupat a partir de tres tradicions o línies d'investigació (Angermeyer i Killian, 2000):

La investigació de la felicitat, com un constructe psicològic possible de ser investigat, definit per Jones (1953). De les nombroses investigacions que hi ha hagut sobre el tema, podem destacar la demostració per part d'un equip de psicòlegs de que les respostes subjectives (sentiments i desitjos) poguessin avaluar-se de manera fiable i vàlida a través d'instruments tipus test. Aquestes investigacions van afavorir el desenvolupament de la psicometria com a suport en les avaluacions (Barge-Schaapveld, Nicolson, Berkhof, i deVries, 1999).

La investigació en indicadors socials, provinents de les ciències socials, que es van centrar en els determinants socials i econòmics. En aquest camp, es va establir la controvèrsia entre diferents investigadors sobre si la satisfacció s'ha de mesurar globalment o en relació a diferents àmbits de la vida específics (Feist, Bodner, Jacobs, Miles, i Tan, 1995).

La investigació en l'àrea de la salut, on l'OMS ja va ser pionera amb la seva definició de salut al 1948 (nombrada anteriorment), concepte que va quedar aïllat de la realitat de la pràctica mèdica diària. L'estat de salut es va seguir mesurant a través de la mortalitat i l'esperança de vida, fins que van anar disminuint les malalties infeccioses i incrementant-se les cròniques, a la vegada que es feien palesos els avenços mèdics. Aquesta confluència de factors va fer necessària l'aparició de mesures de resultats més precisos. I així va ser com a principis dels anys 80 van aparèixer els perfils de salut: perfil d'impacte de la malaltia (Bergner, Bobbitt, Carter, i Gilson, 1981), Perfil de Salut de Nottingham (Hunt, McEwen, i McKenna, 1986) i l'SF-36 (Ware et al., 1996).

Al 1991, l'OMS torna a interessar-se pel tema de la QV i crea un grup multidisciplinari d'experts per poder avançar i consensuar el concepte de QVRS i poder trobar-hi una unitat de mesura. A partir d'aquest grup de treball, i de la seva posta en comú vers al tema, s'assenten les bases per a la creació d'un instrument per mesurar la QV de l'OMS, el WHOQOL-100.

Aquest instrument va ser creat a partir d'un marc teòric, desenvolupat tenint en compte les diferents cultures i utilitzant la metodologia qualitativa (grups focals) per a la seva avaluació. I serà en aquesta època quan es definirà el concepte de QVRS segon l'OMS (WHOQOL Group, 1993).

Al 1995 el grup WHOQOL va definir les característiques que havien de complir les mesures de QVRS:

- a) Subjectives (han de tenir en compte la percepció subjectiva de la persona a estudi).
- b) Multidimensionals (contemplar els diferents aspectes de la vida d'una persona: aspectes físics, psicològics, socials, emocionals, interpersonal...).)
- c) Incloure sentiments positius i negatius.
- d) Registrar la variabilitat en el temps: l'edat, l'etapa vital en que es troba la persona i en quin moment de la malaltia es troba.

D'altra banda, hem de tenir present que la definició de QVRS de l'OMS té molt en compte els factors culturals de cada persona, en l'autoavaluació d'aquesta.

Aquest grup va proposar sis dimensions, integrades per diferents subdimensions cadascuna, per a l'avaluació de la QVRS: física, psicològica, nivell d'independència, relacions socials, medi ambient, espiritualitat, religió i creences personals (WHOQOL Group, 1995).

Aquest model de l'OMS no es corresponia estrictament a un model de QVRS, sinó que representava un model de QV en general. Per aquesta raó no va aconseguir el consens de la comunitat científica del moment. Per aquest motiu, es va seguir treballant per desenvolupar altres models explicatius que fessin referència a malalties específiques, com podien ser: el model plantejat per Hirabayashi et al. (2002), específic per a valorar la QV de les persones amb VIH; el de Bishop, Berven, Hermann, i Chan (2002), per a persones amb epilèpsia o el de Burke (2001), per a persones asmàtiques.

El concepte de QVRS, com ja hem dit en aquest apartat, té com a particularitat la incorporació de la percepció de la pròpia persona vers la seva malaltia i ha de ser una concepció que s'ha de veure com un concepte dinàmic i amb interacció contínua entre la persona i el medi que l'envolta (Porter, 1994).

Per tot plegat, volem destacar que cada cop més s'apunta a una definició dinàmica del concepte de QVRS subjecta a reformulacions.

Minayo, Hartz, i Buss (2000) senyalen la relativitat del concepte de QVRS, com a un concepte individual (és la pròpia persona la que explica o relata com es sent i com es veu a si mateixa),

independentment que aquesta avaluació sigui o no compartida pels altres. Però, en canvi, la QVRS té almenys tres marcs de referència: l'històric, el cultural i la classe social.

Històric: el moment històric en què vivim marcarà els paràmetres de QVRS de cada societat.

Cultural: els diferents pobles tenen diferents paràmetres de QVRS en relació a les seves tradicions culturals, a partir de les quals es construeixen els seus valors i necessitats.

Classe social: les expectatives de vida que cada persona té estan directament relacionades amb la classe social a la qual pertany.

En la mesura de la QVRS, tot i ser molt precisa per a la valoració de l'efectivitat clínica, hi persisteixen, però, certs problemes de caire metodològic per resoldre, com són els problemes relacionats amb la validesa i sensibilitat de la mesura o el disseny òptim dels estudis, fet que ens exigeix certa cautela a l'hora de la interpretació dels resultats (Manterola, Urrutia, i Otzen, 2013).

Existeixen tres vessants fonamentals de mesura de la QVRS, que originen els tres tipus d'instruments de mesura: instruments genèrics (perfils de salut i les mesures d'utilitat), instruments específics (referents a malalties o grups de persones en particular), àrees o dimensions de funcionament (per exemple: el dolor) (Urzúa, 2011).

L'ús d'instruments genèrics o específics no ha de ser exclouent l'un de l'altre, sinó que han de ser complementaris. Els instruments genèrics ens proporcionen una idea general de la QVRS i els específics es centren en els problemes associats a la situació individual que té cada persona vers la malaltia (Guyatt, Feeny, i Patrick 1993).

Els instruments que s'utilitzen per a mesurar la QVRS han de ser els adequats i altament sensibles per a poder detectar les possibles variacions dels factors que conformen aquesta QV (Cella i Tulskey, 1990).

Les característiques que han de complir aquests instruments són: coincidir amb el concepte operatiu del grup d'investigació, trobar-se dintre del context cultural en qüestió, senzill d'utilitzar inclús per a persones no especialitzades en el tema, acceptat per part de la població a estudi i l'equip investigador i, per últim, que tingui validesa.

Podem destacar les següents diferències entre els instruments genèrics o específics:

Els instruments genèrics permeten avaluar l'estat de salut en general de qualsevol població. Es poden aplicar a diferents estats de salut i/o malalties. Ens permeten obtenir valors poblacionals de referència i, en contra, presenten menor sensibilitat, poca amplitud i no responen de manera adequada als canvis.

Els instruments específics es centren en aspectes de la QVRS propis d'una malaltia/ població/ problema o funció en concret i són més sensibles que els genèrics, ja que són més discriminadors i més sensibles al canvi. A part d'un instrument fiable i eficaç, també resulta de vital importància la validesa de les dades (Manterola et al., 2013).

En la següent taula (taula 9), podem veure els instruments més significatius d'avaluació de la QVRS:

INSTRUMENTS GENÈRICS	INSTRUMENTS ESPECÍFICS
Nottingham Health Profile	Kidney Disease Questionnaire
Sickness Impact Profile	Kidney Transplant Questionnaire
Sf-36	KDQOL
Euroqol	Qüestionari de Parfrey
Làmines Coop-Wonca	

Taula 9. **Tipus d'instruments per avaluar la QVRS.** Font: Álvarez-Ude (2001).

1.5.1.5. Patient Reported Outcomes. Qüestionaris PRO

La definició de QVRS i dels seus conceptes associats segueix sense estar resolta. Per aquest motiu, la Food and Drug Administration (FDA) va proposar el concepte de Resultats Percebuts pel Pacient/ Patient Reported Outcomes (PRO) per a referir-se de forma genèrica a tots els qüestionaris que mesurin la QVRS. Això significa que la mesura de qualsevol aspecte de l'estat de salut percebut pel/la pacient prové directament del/la mateix/a (això vol dir sense interpretació de les respostes del/la pacient per part del metge o d'una altra persona) (Valderas i Alonso, 2010).

Els qüestionaris PRO s'han convertit en uns dels principals indicadors de salut dels nostres temps. Són d'important utilitat en persones amb malalties cròniques i també en patologies agudes i inclús en la població general.

Els qüestionaris PRO, juntament amb els indicadors de mesures clàssiques (esperança de vida, mortalitat, morbiditat, etc.) esdevindran una bona eina per a avaluar l'impacte d'una malaltia o un esdeveniment d'interès en el procés salut/malaltia d'una població o d'un grup de persones determinat.

Els qüestionaris PRO s'utilitzen en l'avaluació (transversal) i monitorització (longitudinal) de la salut de la població general o de grups específics, en l'avaluació de l'impacte d'intervencions de salut i/o polítiques sanitàries, avaluació econòmica, eficàcia i efectivitat de les intervencions sanitàries, cribatge i diagnòstic de problemes de salut i, finalment, per a la monitorització de l'estat de salut individual (Valderas, Ferrer, i Alonso, 2005).

La importància de la utilització d'aquests qüestionaris rau en que per primer cop en l'àmbit de la metodologia quantitativa s'utilitzen eines que només es basen en la percepció de la pròpia persona. Aquesta aportació ha fet possible que, cada cop més, les ciències mèdiques tinguin en compte que la malaltia no és només quelcom estandarditzat (*disease*), sinó que hi ha unes percepcions i vivències que no poden ser apreciades sempre per qüestionaris estandarditzats (*illness i disease*). La malaltia és quelcom individual i que depèn de múltiples factors, i no només dels signes i símptomes percebuts.

1.5.1.6. Kidney Disease Quality of Life Short Form

El qüestionari que hem utilitzat en l'avaluació de la QVRS de les persones participants en el nostre estudi ha estat el KDQOL-SF.

Es tracta d'un qüestionari PRO que es va desenvolupar a partir d'un qüestionari més llarg KDQOL i que va ser adaptat per Jordi Alonso i el grup CALVIDIA al 1998 (García, López, De Álvaro, Álvarez-Ude, i Alonso, 1998). És un test que avalua la QVRS de les persones amb MRCT en programa de diàlisi (HD i DP). Consta de dues parts: una part genèrica de 36 ítems del SF-36 i una part específica de 43 ítems específics per a MRCT.

Les dimensions que comprèn el KDQOL-SF, són:

Part genèrica (36 ítems): funció física, rol físic, dolor, salut general, benestar emocional, rol emocional, funció social i vitalitat.

Part específica (43 ítems): símptomes/problemes, efectes de la malaltia renal, càrrega de la malaltia renal, situació laboral, funció cognitiva, qualitat de les relacions socials, funció sexual, son, recolzament social, actitud del personal de diàlisi i satisfacció del pacient.

Les opcions de resposta dels ítems són majoritàriament escales de tipus Likert, que avaluen la intensitat o la freqüència. Cada pregunta està codificada numèricament i la seva puntuació es transforma en una escala entre 0-100, de manera que les puntuacions més altes representen millor QVRS.

També inclou un ítem sobre la salut general del pacient, que utilitza una escala numèrica visual que comprèn de l'1 al 10, on 1 seria la pitjor salut possible i 10 la millor salut possible. El qüestionari està dissenyat per ser auto administrat. No totes les preguntes requereixen d'un temps de recordatori i, en cas necessari, el temps que requereixen no és superior a quatre setmanes. Es triga entre 15 i 20 minuts en contestar els 80 ítems dels KDQOL-SF v1.2. (Annex I) (Martín et al., 2004).

1.5.1.7. Qualitat de vida relacionada amb la salut i malaltia renal crònica terminal. Origen i estat actual

En la MRCT, com a MC que és, es compleix la premissa que presenta una QVRS inferior a la de la població general. Cal preguntar-nos per què ens resulta interessant mesurar la QVRS d'aquestes persones.

Podem dir que és degut a que l'estudi de la QVRS d'aquestes persones té una relació més directa en la percepció que té la persona vers la seva malaltia que altres mesures considerades més objectives (Hemoglobina, hematòcrit, etc.). Alhora, ens permet valorar la qualitat dels cuidatges d'infermeria, avaluar i comparar l'efectivitat i l'eficàcia dels diferents TRS en la MRCT. Finalment, també cal destacar que ens ajuda amb el seguiment individual de cada pacient i, com ja hem dit anteriorment, té valor predictiu en quan a la morbiditat (Álvarez-Ude, 2001).

L'estudi de la QVRS, en el camp de la nefrologia, té els seus inicis més fermes al voltant del 1970, i han estat diferents autors els que n'han estudiat la seva evolució.

Destacarem Evans (1990), el qual va dividir en tres períodes de temps els estudis sobre QVRS en la MRC. Aquests són:

Primer període (1966-1972): els estudis es basaven en les característiques psicològiques dels pacients renals, exactament en la morbiditat psiquiàtrica, considerada com un dels principals criteris d'inclusió al tractament substitutiu.

Segon període (1973-1980): els estudis d'aquest època tenien com a eix central l'adaptació de la investigació psicosocial del pacient al tractament i la seva aptitud vers al treball (aquest període coincideix amb la consolidació de l'hemodiàlisi com a TRS pròpiament dit).

Tercer període (a partir del 1981): els estudis es centren en ampliar el concepte de rehabilitació i introduir el constructe de multidimensionalitat de la QVRS, aproximant-se cada cop més al concepte de l'OMS.

En aquests últims anys, cal destacar que han aparegut moltes investigacions comparant la QVRS tenint en compte les diferents modalitats de TRS (DP, HD, TR) i l'estudi de la QVRS com a una variable de resultat del tractament (Lim et al., 2016; Czyzewski et al., 2014).

Actualment, cal destacar que els estudis sobre QVRS en la MRCT han centrat més les seves investigacions en millorar la QV d'aquestes persones que no pas en aconseguir una major supervivència, el que podríem dir: *"donar-li vida als anys i no anys a la vida"* (Schwartzmann, 2003).

1.5.2. Factors que influeixen en la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut de les persones amb Malaltia Renal Crònica Terminal

En la literatura revisada en l'àmbit nacional com en l'internacional observem que la QVRS d'aquestes persones amb MRCT depèn o està influenciada per una sèrie de variables:

Variables sociodemogràfiques: edat, sexe, nivell socioeconòmic, nivell d'estudis, situació familiar.

Variables clíniques: tipus de TRS, temps en tractament, comorbiditat associada, EPO, Kt/V, Hemoglobina (Hb), albúmina, TR previ i/o fallit.

Variables psicosocials: l'ansietat, la depressió i les vivències de la malaltia i el recolzament familiar (Rebollo, Bobes, González, Saiz, i Ortega, 2000).

Dintre dels factors sociodemogràfics, destacarem l'edat, el sexe, l'estat civil, nivell d'estudis, situació econòmica, recolzament familiar i social i situació laboral (Jofré, 1999).

Segons l'edat, la QVRS pot variar. Quan comparem diferents grups d'edat de pacient en TRS en HD amb persones sanes, els de més edat presenten puntuacions més pròximes a les normals que els més joves (Jofré, 1999). Aquest efecte pot ser degut a que quan s'estandarditzen les mesures utilitzant normes poblacionals es comprova que les persones majors de 65 anys en HD presenten millors puntuacions en la QVRS que els joves. D'altra banda, Leplège i Hunt (1998) fan referència a que hi ha nombroses evidències que, a mesura que la MRC va avançant, es produeixen uns ajustos interns que preserven la satisfacció que la persona presenta per la vida. Com la persona es va adaptant als canvis, podem trobar persones amb limitacions físiques importants que consideren que la seva QV és bona, al igual que les persones de més edat veuen menys afectada per la HD la seva vida laboral (jubilats), familiar i sexual (citats en Schwartzmann, 2003, p. 13). Moltes d'aquestes persones estableixen l'anar a les unitats d'HD com a una nova oportunitat de restablir relacions socials

i són les que valoren més positivament l'assistència del personal sanitari. Per a les persones joves resulta més difícil adaptar la seva vida social, familiar, laboral i sexual, ja que el significat i les vivències també varien en la edat. Uns ja han viscut molt i s'han nodrit de moltes experiències i els altres encara els hi en queden moltes per viure (Álvarez-Ude, 2001; Barrera et al., 2008).

D'altra banda, estudis com els de Poulsen, Kjaergaard, Peters, Jespersen, i Jensen (2016), Moura et al. (2015) o Gil et al. (2003) refereixen que a major edat pitjor QVRS, i en especial en la salut física (Urzúa, Pavlov, Cortés, i Pino, 2011).

Si parlem del sexe, són nombrosos els estudis que indiquen que les dones en HD presenten pitjor QVRS que els homes, especialment en l'escala de salut mental (ansietat i depressió), en la salut física i la vitalitat (Oliveira et al., 2016; Poulsen et al., 2016; Moura et al., 2015; Vázquez et al., 2004; Gil et al., 2003) i en la funció sexual (Santos et al., 2012). Per què parlem de sexe i no de gènere? Doncs perquè en els estudis que hem revistat sobre QVRS només fan referència a la diferència biològica entre home i dona. Més endavant veurem si el gènere hi té alguna cosa a dir.

Dels estudis revistats, només un realitzat a l'Àrab relaciona que una de les variables que influeix a tenir una pitjor QVRS és ser home (Bayoumi et al., 2013; Al Wakeel et al., 2012).

L'estat civil també influeix en la QVRS. Les persones que estan casades o viuen en parella presenten més recolzament social i familiar que les persones que estan soles (Álvarez-Ude, 2001). Aquí apareix un element molt important que és la família, ja que la malaltia no transcorre de manera aïllada, sinó que és un fet social (Masana, 2013). Cal, doncs, preguntar-nos què és la família? Wright i Bell (2009) es refereixen a la família com un grup de persones que estan vinculades per forts llaços emocionals amb sentit de pertinença i passió per involucrar-se. La família constitueix el principal recurs de suport social i emocional en l'afrontament dels problemes, en aquest cas de la MRCT (Berenguer, 2014). La família pot actuar com a facilitador en l'acceptació i adaptació a la malaltia, però en alguns casos pot ser un problema si aquesta no s'adapta als canvis. Tenir un bon recolzament familiar afavoreix a tenir una millor adherència al tractament i, per tant, percebre una millor QVRS (D'Onofrio et al., 2016). Adaptar-se a la malaltia no és tant sols cosa de la persona, sinó també de les persones que conformen el seu entorn, ja que hi haurà una sèrie de canvis en les rutines familiars i en els rols que obligaran a reestructurar el nucli familiar (Novel et al., 2005).

Sobre el nivell d'estudis podem dir que aquest està relacionat amb el grau d'informació que la persona es capaç de controlar vers la malaltia i el tractament. Aquest domini de la situació té efectes positius vers les dimensions físiques i psicosocials de la QVRS, (Jofré, 1999). En el nivell socioeconòmic passa exactament el mateix que amb el nivell d'estudis: les persones amb poder adquisitiu més alt presenten millor adaptació a la malaltia ja que tenen més recursos econòmics per poder adaptar-se a la situació. No disposar de recursos econòmics suficients afavoreix a obtenir pitjors puntuacions en el test de QVRS (Álvarez-Ude, 2001).

En el cas de la situació laboral, poder seguir tenint un treball actiu ajuda a que la persona pugui seguir mantenint la seva identitat i, per tant, actua com a factor protector de la QVRS. No obstant, a mesura que avança la malaltia, hi ha més limitacions físiques que poden dur a que la persona hagi de deixar de treballar (Álvarez-Ude, 2001; Jofré, 1999). Aquesta autorealització està directament relacionada amb la vida anterior a la malaltia.

En els factors clínics destacarem que hi ha molts estudis que afirmen que tenir comorbiditat associada i múltiples ingressos hospitalaris afavoreixen a tenir pitjors puntuacions en el test de QVRS, KDQOL-SF (Oliveira et al., 2016; Poulsen, et al., 2016; Zouari et al., 2016; Barrena et al., 2008).

De totes les comorbiditats associades, la que és considera que té un efecte més negatiu és la DM (Moura et al., 2015). Presentar més simptomatologia, com ara insomni, set, rampes, hipotensió, cefalees, també implica percebre pitjor QVRS, ja que aquests símptomes físics fan que el període de recuperació sigui major i la persona no pugui reprendre la seva vida amb més normalitat (Pérez et al., 2015).

Una de les variables que hem fet més èmfasi en aquest estudi és el TRS. El TRS també influeix en la QVRS (Aguiar et al., 2015). Tot i que hi ha estudis que no han trobat diferències estadísticament significatives entre tècniques (Barrena et al., 2008), en un estudi àrab, les diferències entre L'HD-AF i L'HDF-OL, eren notables (Karkar, Abdelrahman, i Locatelli, 2015). Pel que fa a la DP, podem destacar dos estudis brasilers, Aguiar et al. (2015) i Gonçalves et al. (2015), en què, tot i que les persones en TRS amb DP varen obtenir millors puntuacions a nivell global en el test de QVRS, en les escales què van obtenir millor puntuacions les persones en HD, aquests van resultar tenir més impacte en el dia a dia i en el seu benestar que les puntuacions obtingudes en DP.

En un estudi recent de metodologia mixta, realitzat a Sud Àfrica per Tannor et al. (2017), hi podem destacar que en general van obtenir millors puntuacions en el test de QVRS les

persones que rebien TRS amb DP respecte a les què ho feien en HD. Tot i així, les persones que rebien TRS amb DP van verbalitzar en les seves narratives que tenien més limitacions que les persones en HD, com podien ser alteracions en la seva imatge corporal, tenien més simptomatologia i dificultats en la interacció social.

Si reiterem que el TRS d'elecció i ideal és el TR, tot i que no sempre és el primer, ja que molts cops s'ha de començar en HD o DP fins que arriba el TR, també hem de dir que és el que obté millors puntuacions en test KDQOL-SF. En una cohort Coreana de nou anys de durada, es va poder apreciar que les persones van obtenir millors puntuacions de QVRS després de dos anys d'haver rebut el TR, respecte al TRS anterior (DP o HD) (Lim et al., 2016).

Altres variables clíniques que també afecten en la QVRS són el temps que és porta en TRS, mantenir la funció renal residual i la dosi de diàlisi rebuda (a més dosi, més bona QVRS) (Oliveira et al., 2016; Poulsen et al., 2016; Bayoumi et al., 2013; Reyes et al., 2012; Urzúa et al., 2011).

I finalment factors psicològics com l'ansietat i la depressió i l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris de la unitat. En aquest sentit, les persones que reben TRS amb HD tenen un 10% de probabilitats de desenvolupar trastorns depressius respecte a la població en general (Pérez et al., 2009). Presentar algun d'aquests símptomes també afavorirà a tenir pitjor QVRS (Urzúa et al., 2011; Vázquez et al., 2005; Gil et al. 2003).

L'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris passa per explicar breument les relacions que s'estableixen per parts dels/les malalts/es amb aquests professionals, més concretament, parlarem de les infermeres i el col·lectiu mèdic. Les persones amb MRCT requereixen d'uns cuidatges i atencions molt específics que es caracteritzen per presentar una casuística complexa per la condició de malalt crònic que tenen. L'èxit del seu tractament, o més ben dit de l'adherència a aquest, dependrà en gran part de la relació que estableixin amb els altres actors i actrius de l'obra, en aquest cas del personal sanitari. Si més no, ja és ben sabut per tots que les infermeres tenen la seva tasca i els metges una altra, però complementàries a la vegada. La percepció que en facin els/les malalts ve molt marcada per les seves creences culturals i socials sobre cada professió en concret. Aquesta concepció prèvia que té la persona sobre la feina de cadascun/a i la importància que ells hi donen marcaran el grau de complicitat en la relació terapèutica amb els membres de l'equip. En aquestes relacions, podem distingir que la relació que estableixen amb les infermeres no és la mateixa que amb els metges, ja que les concepcions que tenen en són diferents. La relació

que estableixen en cadascun dels grups ve marcada per la idea preconcebuda que tenen de l'estatus social i de la jerarquia que se li atribueix a cada professió. Destacarem les relacions metge/ssa-infermera, les quals venen marcades per un poder legitimador, que ha estat consensuat per inèrcia, tant pels opressors/es (metges/ses) com pels oprimits/des (infermeres) i que suposa la capacitat d'imposar una visió legítima de l'ordre social (Acebedo, 2012). Aquesta violència simbòlica és entesa per Bourdier com una violència que deriva submissions que ni tan sols es perceben com a tals, es recolza en expectatives col·lectives i creences inculcades. Es tracta d'un poder simbòlic, invisible però reconegut com a legítim, tot i que alguns cops, l'oprimit/da pot expressar sentiments de frustració (Bourdier, 1999). Però si aquest poder li dóna "*carisma*" al/la metge/ssa, ja que hem dit que en les relacions socials hi ha un ordre, i que es reflecteix també amb les expectatives dels/les pacients (de manera inconscient), i que són diferents segons l'estatus del personal sanitari, és a dir, sigui metge/ssa o sigui infermera i en conseqüència les relacions que s'estableixen també seran diferents. Així, en la relació que tenen amb les infermeres (que seguim lluitant per treure'ns aquesta etiqueta d'oprimides en aquestes relacions de poder), els/les pacients marquen certs requisits a l'hora de poder etiquetar a aquesta de bona o no tant bona infermera. Aquesta concepció marcarà la relació entre infermera i pacient, ja que les expectatives que tenen sobre una professió o una altra són ben diferents. Ho podem veure clarament en un estudi realitzat en una unitat de grans cremats, on, segons la seva experiència, aquests/es pacients relataven quines qualitats consideraven o valoraven que havia de tenir una bona infermera. Aquestes van ser: amable, comprensiva, sensible, competent en les tècniques i tenir habilitats de comunicació (Madjar, 1998).

Referent a les variables clíniques com l'EPO, l'Hb i l'estat nutricional, al estar directament lligades al TRS rebut, ho expliquem més detalladament en l'apartat d'HD-AF i HDF-OL. Les vivències i les percepcions de la MRCT en TRS en HD, les analitzarem en profunditat en les Entrevistes Semi Estructurades (ESE).

A continuació, podem veure de manera resumida les principals troballes dels estudis sobre QVRS comentats en aquest apartat (taules 10 i 11). Per tal d'acotar més la cerca i evitar possibles biaixos, els estudis revisats sobre QVRS han estat investigacions que han utilitzat també el KDQOL-SF per a la valoració d'aquesta.

Autors (any)	País i mostra (n)	Àmbit (Tractament Renal Substitutiu)	Instrument QVRS	Metodologia	Principals Resultats
Barrena et al. (2008)	Espanya (n=98)	Ambulatori HD convencional HDF-OL AFB Standard AFB-K	KDQOL-SF	Estudi prospectiu, descriptiu i observacional	No hi ha diferències estadísticament significatives entre tècnica de diàlisis i percepció de la QVRS. Els <60 anys són els que presenten millors puntuacions en la dimensió de la funció física, seguits dels > 80 anys i els pitjors els de 70-80 anys. >80 anys presenten millors puntuacions en les dimensions de la funció sexual, vitalitat i els cuidatges rebuts per part del personal de la unitat. A >comorbiditat, pitjor percepció de la QVRS.
Vázquez et al. (2005)	Espanya (n=194)	Ambulatori HD convencional	KDQOL-SF	Estudi transversal i multicèntric (43 centres)	Els signes/síntomes ansiosos i depressius presenten una forta associació amb les dimensions del KDQOL-SF.
Vázquez et al. (2004)	Espanya (n=152)	Ambulatori HD convencional	KDQOL-SF	Estudi transversal i multicèntric (43 centres)	Ambdós sexes presenten puntuacions inferiors en les escales genèriques als valors de referència poblacionals sobre QV. Les dones van obtenir puntuacions més baixes en la majoria de les dimensions del KDQOL-SF, amb significació estadística en: funció física, funció social, rol emocional i salut mental. L'àrea més afectada per ambdós sexes: funció física i la menys afectada: funció sexual.
Gil et al. (2003)	Espanya (n=51)	Ambulatori HD	KDQOL-SF	Estudi transversal	Les dones presenten pitjor QVRS que els homes. La QVRS en les persones grans, és inferior a la de la població en general del mateix sexe i edat, la qual no es va veure modificada per la MRCT i el seu TRS. Factors con el deteriorament cognitiu i la depressió van influir negativament en la percepció d'aquesta QVRS.

Taula 10. Estudis sobre QVRS d'àmbit nacional sobre la percepció de la QVRS amb el qüestionari KDQOL-SF.

Autors (any)	País i mostra (n)	Àmbit (Tractament Renal Substitutiu)	Instrument QVRS	Metodologia	Principals Resultats
Tannor et al. (2017)	Sud-Àfrica (n=106)	HD DP	KDQOL-SF	Estudi de tall transversal	Tot i que les puntuacions en el test de QVRS varen ser similars entre les persones en DP i HD, hem de destacar que les persones que rebien TRS en DP van presentar pitjors puntuacions en les escales de símptomes i problemes, vitalitat i en l'escala de la son. En canvi van obtenir millors puntuacions en les escales d'actitud del personal de diàlisi i situació laboral. Les persones en DP van verbalitzar tenir més limitacions que les persones en HD, tals com alteració de la imatge corporal, tenir més simptomatologia i dificultats en la interacció social.
Poulsen et al. (2016)	Dinamarca n=82/ HD	HD	KDQOL-SF	Estudi d'intervenció aleatoritzat a doble cec i controlat amb placebo. (Estudi Safir). Multicèntric	La preservació de la funció renal residual és un factor important per a la QVRS. En pacients de nova incorporació al TRS/HD, s'aprecia un lleuger canvi en la QVRS després dels primeres 12 mesos. Factors com: la comorbiditat i entre ells en especial la DM, ingressos hospitalaris, l'edat i ser dona influeixen de manera negativa en la QVRS.
Oliveira et al. (2016)	Brasil (n=286)	HD	KDQOL-SF	Estudi descriptiu prospectiu	Les dones van obtenir puntuacions inferiors en les escales de funció física, símptomes i problemes, benestar emocional i vitalitat, Les puntuacions més baixes es van trobar en les persones que portaven entre 1 any i 7 mesos de TRS i les més altres en les persones que portaven més de 5 anys de tractament. Les hospitalitzacions disminueixen les puntuacions en les escales físiques i emocionals i les absències estaven relacionades amb l'edat i el suport social.
Zouari et al. (2016)	Tunísia (n=71)	HD	KDQOL-SF	Estudi de tall transversal	L'anàlisi de regressió logística va identificar 6 variables que influeixen en la QVRS. Aquestes són (per ordre d'importància de major a menor): manca d'autonomia, anar a diàlisi tres cops per setmana, tenir més de 60 anys, tenir DM, nivell socioeconòmic baix i viure en àrees rurals.
D'Onofrio et al. (2016)	Itàlia (n=183) > 45 anys	Ambulatori HD	KDQOL-SF	Estudi observacional multicèntric	Els resultats associats a un bon control de la PTHi i viure en un context familiar són factors que poden afavorir al compliment del tractament dialtíic, el tractament farmacològic i de la dieta. Els resultats obtinguts en aquest estudi suggereixen la importància del maneig integral dels pacients sotmesos a HD i que viuen en un context no urbà.
Lim et al. (2016)	Corea (n=175)	Pre- Diàlisi HD DP TX	KDQOL-SF	Estudi de cohort, multicèntric observacional de 9 anys de durada	Després de 2 anys del TX, les puntuacions obtingudes en les escales física i mental van millorar . La millora en el FG, la disminució de l'índex de massa corporal i les bones puntuacions obtingudes en el test, s'associen a la millora en les puntuacions del test de seguiment als dos anys del TX. Resultant ser el TX la millor opció de TRS en les persones en MRCT.
Aguiar et al. (2015)	Brasil (n=338)	Ambulatori HD/DP	KDQOL-SF	Estudi de tall transversal multicèntric	Els pacients sotmesos a DP van obtenir millors puntuacions (estadísticament significatives), en un nombre més elevat d'ítems del test de QVRS que les persones sotmeses a HD. Tot i així, les dues variables amb les troballes més significatives als pacients en HD (funcionament físic i emocional), van tenir un impacte més gran en la seva vida que en les persones amb TRS/DP, amb la qual cosa afavorint a que l'HD fos la tècnica més favorable en la seva QVRS.
Pérez et al. (2015)	Xile (n=100)	Ambulatori HD	KDQOL-SF	Estudi correlacional predictiu transversal	Percepció de la QVRS inferior a la de la població en general, sent la dimensió física la més afectada. A >simptomatologia, < QVRS i viceversa Tenir una bona adaptació a la malaltia afavoreix a percebre una millor QVRS.
et al. (2015)	Portugal (n=322)	Ambulatori HDF-OL	KDQOL-SF	Estudi descriptiu-transversal Multicèntric	Les dones, les persones diabètiques i amb anèmia són les que perceben pitjor QVRS. El factor edat està associat amb la pèrdua de l'estatus laboral, de la funció física i del rol físic al igual que afavoreix a l'increment de les persones amb diabetis i portadores de CVC. Per tant, l'edat afavoreix a tenir una pitjor QVRS.
Karkar et al. (2015)	Aràbia Saudí (n=72)	HD-AF/HDF-OL	KDQOL-SF		Les persones en TRS /HDF-OL en post dilució, van obtenir millors puntuacions en la valoració de la QVRS en relació amb les persones que rebien TRS/ HD-AF.
Gonçalves et al. (2015)	Brasil (n=338)	HD DP	KDQOL-SF	Estudi descriptiu transversal multicèntric	Les persones en DP van obtenir millors puntuacions (estadísticament significatives), en les escales de: situació laboral, actitud del personal de diàlisi i satisfacció del pacient. I les persones en TRS amb HD en les escales de: funció física i benestar emocional. Tot i que les persones en DP van obtenir millors puntuacions en més escales del test KDQOL-SF que les persones en HD, en les que sí que ho varen fer aquestes últimes, van tenir més impacte en el benestar i en el dia a dia que les puntuacions obtingudes en DP.

Czyzewski et al. (2014)	Polònia (n=120)	HD DP TX	KDQOL-SF	Estudi de tall transversal	La QVRS de les persones amb MRCT va variar segons el TRS d'elecció: les millors puntuacions van ser per a les persones en TX, seguit de les que rebien tractament amb DP i finalment el HD. L'edat, l'augment de l'IMC i la TA, van disminuir la QVRS de les persones en TX i DP. A l'hora d'elegir el TRS, s'hauria de tenir en compte la QVRS d'aquestes persones, així com l'estil de vida, la feina i la seva interacció social.
Bayoumi et al. (2013)	Aràbia Saudí (n=100)	HD	KDQOL-SF	Estudi descriptiu-transversal	Les persones en TRS/HD presenten una QVRS disminuïda en tots els dominis de la seva salut. Variables com: l'edat, ser home, no tenir feina, i el temps en TRS/HD, han resultat ser predictors negatius en la percepció de la QVRS.
Reyes et al. (2012)	Mèxic (n=26)	HD	KDQOL-SF	Estudi prospectiu Transversal	Les persones que rebien TRS/HD/ 2 dies/setm, presentaven una QVRS molt bona i les que rebien TRS/HD/ 3 dies/ setm presentaven una QVRS molt bona a excel·lent, sense apreciar-se diferències significatives entre tots dos tractaments.
Al Wakeel et al. (2012)	Aràbia Saudí (n=200)	HD DP	KDQOL-SD	Estudi de tall transversal	Excepte en la funció física, en la resta de dimensions del KDQOL-SF, van obtenir puntuacions superiors (estadísticament significatives), les persones que van rebre TRS amb DP. Van resultar ser predictors negatius: ser home, l'edat i el temps en diàlisi.
Urzúa et al. (2011)	Xile (n=128)	HD	KDQOL-SF	Estudi no experimental, transversal-correlacional	Les persones amb més ansietat i depressió presenten pitjors puntuacions en el test de QVRS. Es detecta la manca de dimensions que estudien la malaltia i l'impacte vers la família. No hi ha diferències significatives entre sexe, excepte a la dimensió de símptomes (les dones presenten pitjor puntuació). A > edat, < salut física. A > temps en TRS/HD no presenten pitjor QVRS respecte als de menor temps.

Taula 11. Estudis sobre QVRS d'àmbit internacional sobre percepció de la QVRS amb el qüestionari KDQOL-SF.

1.5.3. Gènere i Salut

La diferència en els discursos sobre les vivències relacionades amb la MRCT i especialment en la manera de descriure la malaltia entre homes i dones degut a les diferències de socialització rebudes, han fet necessària la incorporació de la perspectiva de gènere en l'anàlisi de les narratives dels/les informants d'aquesta investigació.

D'acord amb De Beauvoir:

“No se nace mujer, se llega a serlo. Ningún destino biológico, psíquico o económico definía la figura que reviste en el seno de la sociedad la hembra humana; es el conjunto de la civilización el que elabora el producto... al que al final se califica de femenino”. (Beauvoir, 1981, p. 247).

I això, s'expressa també en la mesura en que les dones viuen i experimenten el procés de la malaltia.

1.5.3.1. Concepte de gènere i el sistema sexe-gènere en salut

La salut dels homes i les dones és diferent i desigual. I per què és diferent i desigual? Doncs bé, la salut és diferent perquè existeixen una sèrie de factors biològics (fisiològics, genètics, hereditaris, etc.) que determinen el funcionament i el risc d'emmalaltir d'uns i unes. Alhora, és desigual perquè existeixen un conjunt de condicionants socials que són explicats pel gènere i que influeixen sobre la salut dels homes i les dones de manera injusta (Rohlfis, Borrell, i Fonseca, 2000).

Però, quan va aparèixer el concepte de gènere? Tot i que a la gran majoria de les persones ens sembla que és quelcom recent, l'aparició del concepte de gènere com a categoria d'anàlisi data del segle XVII. En aquell moment van aparèixer les primeres línies de pensament que afirmaven que la desigualtat social entre dones i homes, no era resultat de la diferència biològica, sinó que era la pròpia organització social i política la que havia elaborat certs arguments que atorgaven la qualitat d'inferioritat al sexe femení (Esteban, 2001).

Tot i així, fins a meitat del segle XX, sexe i gènere eren utilitzats de manera indistinta. El primer en utilitzar la paraula gènere va ser l'investigador John Money al 1955, que va fer referència al paper de gènere (gender role) per a descriure el conjunt de comportaments i conductes que s'atribuïen als homes i les dones (Aguilar, 2008).

Podem destacar que els estudis de gènere tenen el seu origen al 1949, en l'obra de Simone de Beauvoir, *El segundo sexo*. En aquest tractat, l'autora destaca obertament que la diferència

que existeix entre els homes i les dones és el resultat d'un constructe sexual i no pas biològic (Beauvoir, 1981).

Depenent de la cultura o de la societat a la qual pertany, els rols i els atributs assignats a les dones varien, ja que allò que en algunes d'aquestes societats es considera purament femení, com poden ser el cuidatge, la tendresa o la sensibilitat, en altres poden estar més associats als homes o simplement que no hi hagi una separació tan radical entre allò que és propi d'uns i de les altres (Mead, 1973).

Durant la dècada dels 70 del segle passat, es va fer un gran esforç per separar el conceptes de sexe i gènere, emfatitzant la subordinació social a la que estava sotmesa la dona derivada de la naturalització de la seva posició social. Així, podem dir que el sexe fa referència a les diferències físiques, anatòmiques i fisiològiques entre homes i dones, mentre que el gènere fa referència a la construcció social del sexe, és a dir, a la construcció cultural i simbòlica de la feminitat i de la masculinitat. Aquesta construcció inclouria el conjunt de pràctiques socials, representacions i valors associats als homes i les dones que tenen com a particularitat l'asimetria d'espais i funcions dintre de la societat (Esteban, 2001).

A grans trets, podem dir que hi ha dues corrents ideològiques sobre el feminisme: el determinisme biològic i el constructivisme social. El primer emfatitza la diferència de gènere, atribuint diferències psicològiques associades al sexe i reivindicant un estatus d'igualtat per a la dona. En canvi, el segon rebutja la diferència de gènere com a eina de lluita feminista, ja que el gènere és un constructe social i no hi ha cap base biològica que pugui explicar el gènere com a categoria biològica i essencial (Aguilar, 2008).

El sistema sexe-gènere va ser definit per primer cop al 1975 per Gayle Rubin:

“un conjunt d'acords, pels quals la societat transforma la sexualitat biològica en productes d'activitat humana i en el que trobem les resultants necessitats sexuals històricament específiques” (citada en Aguilar, 2008, p. 3).

Aquest sistema binomial, basat en les relacions que estableixen els homes i les dones en el sí d'una societat, analitza les relacions que esdevenen sota un sistema de poder que defineix diferents condicions socials per a homes i dones, depenent dels rols que se'ls hi ha assignat socialment i de la posició social que hi ocupen, bé com a éssers subordinats o amb poder.

Les societats occidentals actuals, segueixen regint-se per un sistema sexe-gènere basat en relacions desiguals de poder entre homes i dones (Aguilar, 2008).

1.5.3.2. Perspectiva de gènere i salut

Si ens centrem en el camp de la salut, trobem dos models explicatius que parlen de les diferències en salut entre homes i dones: els model biològics-genètics i els models socioculturals.

Els models biològics-genètics emfatitzen el paper que té la biologia i la genètica en el comportament social de les persones i del seu cos. Aquest model parteix del paradigma biomèdic clàssic, afirma que les diferències sexuals influeixen en les diferències genètiques, hormonals i fisiològiques entre homes i dones. En canvi, el model sociocultural considera el gènere com un element fonamental per poder explicar les desigualtats en salut entre dones i homes, ja que el context polític i socioeconòmic, així com les normes i valors que s'adjudiquen a cada sexe, condicionen en les seves experiències de vida i, per tant, en la seva salut (García-Calvente, 2004).

Actualment, en el camp de la salut, es produeix una confusió terminològica amb la categoria sexe o gènere. Aquesta confusió és fruit de la popularització del concepte de gènere. En molts estudis s'utilitza de manera incorrecta gènere enlloc de sexe per definir les diferències entre homes i dones, sense que això suposi un replantejament metodològic o de perspectiva d'aquests o la utilització errònia de gènere com a sinònim de dona (Krieger, 2003; Esteban, 2001; Scott, 1986). Utilitzar el terme gènere correctament implicaria interpretar els resultats epidemiològics segons els determinants socials i biològics d'aquests processos, els quals són diferents entre homes i dones (Rohlf, 2003).

Segons Lagarde (1996), la perspectiva de gènere és "una visió científica, analítica i política creada pel feminisme, essent acceptat que, quan s'utilitza el concepte de perspectiva de gènere, es fa referència a la concepció acadèmica, il·lustrada i científica, que sintetitza la teoria i la filosofia alliberadora".

La perspectiva de gènere permet comprendre els processos socials dels homes i les dones i proporciona mesures que contribueixen a superar els desavantatges que existeixen entre ells. Utilitzar aquesta perspectiva implica observar el gènere en totes les seves representacions que, segons Braidotti (2002), són les següents: el gènere com a part de la identitat de la persona (estudi de la subjectivitat i la identitat de gènere), el gènere com a principi organitzador de l'estructura social (és a dir, com es distribueixen els recursos i el poder) i, finalment, el gènere com a base dels valors normatius de la societat (models, costums i aspectes simbòlics d'una societat).

Hem de destacar que en els estudis que hem revisat per dur a terme aquesta investigació sobre la MRCT, no en trobem cap que enfoqui les diferències en la manera de percebre la malaltia, tenint en compte la perspectiva de gènere. Només s'utilitza la vessant biològica per fer o descriure trets diferencials entre sexes, sense tenir en compte l'escenari social on es desenvolupen.

1.5.3.3. Desigualtats en salut i gènere

Per poder planificar i organitzar les polítiques sanitàries, és indispensable, com a primer pas, identificar les necessitats de salut que té la població. Per poder preservar els criteris d'equitat és necessari conèixer la situació de la població a la qual volem donar cobertura i les peculiaritats dels grups poblacionals que la defineixen com a tal. Sinó és així, es pot produir el que s'anomena desigualtats en salut (Rohlf et al., 2000).

Un dels grups oblidats per excel·lència són les dones. El coneixement dels determinants de la seva salut, més enllà dels aspectes relacionats amb la salut reproductiva d'aquestes, és bàsic per a la visualització de les desigualtats de salut segons el gènere (Avotri i Walters, 1999).

Si bé hem dit a l'inici d'aquest capítol que la salut dels homes i les dones és diferent, així com que no podem entendre la salut sense la malaltia, també hem de dir que emmalaltim de manera diferent.

La salut és un procés complex que està determinat per factors biològics, socials, ambientals i dels serveis de salut, on el gènere, degut a la seva interrelació, hi té un important paper.

Tot i que les dones presenten una esperança de vida superior a la dels homes, aquestes presenten major morbiditat i incapacitat. Les conductes de salut són diferents en els homes i les dones. Normalment, s'associa als homes un risc físic més elevat que a les dones (consum de substàncies addictives, excés de velocitat en la conducció de vehicles, etc.), amb la qual cosa manifesten problemes de salut o malalties en la etapa mitjana de la vida i morts més prematures que les dones. En canvi, en les dones són els rols socials que desenvolupen els factors que més influeixen en la seva salut. Per aquest motiu, solen sofrir més problemes crònics (físics i mentals) que els homes. Tot i que no produeixen una mort prematura, els produeixen limitacions al llarg de la seva vida (Gispert i Gutiérrez-Fisac, 1997).

Segons Rohlf et al. (2000), per poder entendre les desigualtats de salut des d'una perspectiva de gènere (referents a l'estat de salut percebut), s'ha de tenir en compte la influència que hi tenen factors com la classe social, l'educació, la situació laboral, distribució de rols, l'entorn

familiar, recolzament social i altres variables sociodemogràfiques. S'han considerat d'interès les variables exposades en la següent taula (taula 12), per la seva distribució desigual que tenen segons el gènere, ja que tenen diferent impacte en la salut dels homes i de les dones.

1. Sociodemogràfiques i de treball:

- Estat civil de fet
- Classe social
- Nivell d'estudis
- Situació laboral
- Treball productiu (remunerat)
 - Ocupació o lloc de treball
 - Tipus de contracte
 - Tipus de jornada laboral
 - Hores de treball setmanals
- Treball reproductiu (no remunerat)
 - Estructura familiar (convivència): edat, sexe, parentiu de les persones que conviuen
 - Treball domèstic
 - Realització del treball domèstic: anar a comprar, cuinar, netejar, planxar...
 - Repartiment del treball domèstic
 - Tenir cura de persones dependents (criatures, persones grans, discapacitats/es)
 - Repartiment dels cuidatges
 - Disponibilitat d'ajuda externa (familiar o contractada) per realitzar les tasques domèstiques i de cuidatge.
 - Hores dedicades al treball reproductiu

2. Morbiditat, salut percebuda, qualitat de vida i salut mental.

- Estat de salut percebut
 - Salut mental i qualitat de vida
-

➤ Trastorns crònics

3. Suport social (presència i tipus de xarxa social). Suport social funcional (afectiu i confidencial).

- Estructura de la xarxa (dimensió i densitat)
 - Recolzament social funcional (afectiu i confidencial)
-

Taula 12. Variables que possibiliten l'anàlisi des de la perspectiva de gènere en una enquesta de salut. Font: Rohlf et al. (2000).

De les variables esmentades en l'anterior taula, destacarem les següents:

L'estat civil o la convivència en parella té implicacions diferents en la salut segons el gènere. Mentre que per als homes el fet de conviure en parella és un factor protector; per a les dones implica un increment del treball reproductiu, degut a la desigualtat en la distribució de les tasques domèstiques, i pot contribuir al deteriorament del seu estat de salut.

La classe social és situa com un dels determinants de salut més importants. En la societat actual en la que vivim, les dones són les més vulnerables a patir situacions de pobresa i exclusió social. En el cas de les dones, existeix controvèrsia sobre quina seria la variable més adequada per a definir la classe social: l'ocupació és la variable que es considera la més adequada, però com que l'ocupació d'alguns grups d'edat d'aquestes segueix sent les tasques de la llar, dificulta poder valorar-ho. Per això, alguns/es autors/es proposen mesurar l'ocupació segons el treball remunerat que tenen les dones i per a la resta, l'ocupació que tingui el/la cap de família (Rohlf et al., 2000).

Referent a la situació laboral o treball productiu, és d'evidència científica la seva influència en la salut i la diferent distribució segons el gènere. Els homes realitzen treballs que requereix major esforç físic i les dones solen estar exposades a majors risc psicosocial (Escribá, 1997).

Estudis realitzats a la població ocupada, amb edat compresa entre 25 i 64 anys, casada o que conviuen en parella, es fa palès l'impacte negatiu de la doble jornada sobre diferents indicadors de salut en les dones, però cap associació en indicadors de salut dels homes (Panisello, 2012; Artázcoz et al., 2001).

El treball reproductiu el podem definir com el conjunt d'activitats destinades a satisfer les necessitats de la família i al manteniment de la llar. El lloc físic on es desenvolupa és la llar,

per això molts cops també s'anomena treball domèstic o tasques de la llar⁶. Tot i que en els últims temps s'observa un canvi de tarannà sobre que el repartiment de les tasques i que aquestes haurien de ser equitatives, és només un canvi d'actitud, ja que els estudis segueixen reflectint que són les dones les que duen en la gran majoria dels casos el pes de la casa (Rodríguez, 2008).

La gran majoria de les dones realitzen el que anomena Duran (1986) la dobla jornada, és a dir, les dones són mares, esposes, filles i treballadores (formals i/o informals) (citada en Pérez, 2011, p. 73). El fet que les dones siguin les principals proveïdores per excel·lència de les cures del nucli familiar suposa un element important de desigualtats en salut. Aquest factor té un impacte negatiu en la seva salut, en la percepció de la seva QV, en les oportunitats de treball i en la disponibilitat de tenir temps per a la seva autocura. Totes aquestes responsabilitats que recauen sobre la dona i la dificultat en la seva conciliació tenen un efecte negatiu sobre l'esfera psicològica molt més pronunciat que sobre la dimensió física (García-Calvente, Mateo-Rodríguez i Maroto-Navarro, 2004). En l'àmbit domèstic, si és la dona la que està malalta, que no pas si ho està l'home, és més difícil resoldre la situació, degut a la incapacitat en molts casos per part de les dones de deixar d'exercir el rol de cuidadores enlloc de deixar-se cuidar (Devillard, Otegui, i García, 1991).

Segons Esteban (2006), els biaixos de gènere en la pràctica mèdica són falsos biaixos que tenen a veure amb la perpetuació de punts de vista deterministes i biològics de la realitat de les dones, que solen passar desapercebuts inclús per als propis professionals.

Analitzar correctament la relació entre salut i gènere implica un seguit de consideracions: observar les malalties de manera integral i en conjunt tenint en compte les dimensions biològica social i cultural de cada malaltia, qüestionar l'etiologia de les malalties (molts cops s'associa a la unicausalitat) i, finalment, posar en qüestió el fet que les malalties són universals i posar en dubte la dicotomia de múltiples categories del pensament occidental: ment/cos, home/dona, masculí/femení, entre altres. Per tal de poder avançar en la desnaturalització dels estudis de gènere, s'haurien de posar en qüestió els principis de la medicina occidental i assumir la particularitat, el relativisme i la sensibilitat de la dimensió històrica i cultural, tenir en compte els vincles que hi ha entre allò natural i allò social, apropant-nos més a

⁶ Aquest treball, es pot dividir en 3 categories: les tasques de la llar, la cura dels fills/es i altres persones dependents i el treball emocional (activitats destinades a millor el benestar emocional d'altres) (Rodríguez, 2008).

l'antropologia mèdica, la qual ha aportat al feminisme veure les avantatges que suposa tenir en compte la diversitat cultural i el risc que suposa universalitzar i generalitzar la realitat de les dones.

1.6. La infermeria i el procés de tenir cura

La QVRS implica una concepció i atenció holística de l'estat de salut-malaltia de les persones amb MRCT. Aquest fet, juntament amb les diferències que es deriven en les vivències de la malaltia i del seu tractament per part dels homes i les dones, derivaran en la necessitat d'incorporar l'atenció d'infermeria en tot el procés.

La perspectiva holística que se li atribueix a la ciència infermera i que l'apropa més al *care*⁷ que no pas al *cure*, implica un canvi paradoxal en els cuidatges d'infermeria de les últimes dècades (Saillant, 2009).

Segons Torralba (1998), tenir cura és una funció fonamental de l'ésser humà. Aquest fet ha estat present en totes les cultures i els grups socials, ja que des de de l'inici dels temps, sempre s'ha tingut cura de les persones (des del naixement fins a la mort) i així es seguirà fent. Com a fet cultural que és l'acte de tenir cura, hem de dir que té tants matisos i connotacions diferents com tantes cultures hi ha. Tot i ser un procés anterior a l'aparició d'institucions destinades a oferir aquest servei, la professió que té com a eix vertebrador el cuidar és la infermeria (Pérez, 2011).

Segons Alberdi (1992), la infermeria és la professió que té com a base del seu treball la satisfacció de les necessitats que resulten indispensables per a la vida de les persones, és a dir, la prestació de les cures infermeres.

Les infermeres apliquen en el seu dia a dia cures que permeten a la persona donar resposta a esdeveniments que estan relacionats amb la seva salut i així poder millorar el seu benestar. Com diu Pérez (2011), aquestes cures asseguren la satisfacció de les necessitats comuns en totes les persones, però que cadascuna les satisfà de manera diferent, segons la seva cultura, el gènere, les costums, els valors, l'etapa del cicle vital en la qual es troba i en les experiències viscudes.

Molt sovint però, aquestes cures o cuidatges resulten invisibles a ulls de la resta i només romandran en la persona que les ha rebut. És aquí on rau l'essència de la nostra professió: no

⁷ Segons Saillant (2009), el *care* implica les cures i aspectes relacional i el *cure* fa referència al tractament tècnic.

sempre els cuidatges han d'anar destinats a realitzar tècniques, sinó que molts cops les necessitats de les persones passen per l'establiment d'un entrellat relacional amb els altres i l'entorn que l'envolten. L'ésser humà, com a ésser social que és, té certes necessitats que no sempre es poden mesurar, i els cuidatges d'infermeria en són uns. No es pot entendre una única manera de cuidar, ja que n'existeixen tantes com persones cuidem. Les cures d'infermeria s'han d'adaptar a les necessitats de cada persona i entendre el procés de cuidar com a individual i personal. Aquesta subjectivitat dels cuidatges, fa que la infermeria resulti imprescindible en l'atenció dels processos de salut-malaltia de les persones.

1.6.1. Teoria de les Transicions d' Afaf Ibrahim Meleis i Malaltia Renal Crònica Terminal

La ciència infermera, igual que altres disciplines com les ciències de la salut, les psicosocials i les antropològiques, tenen en comú l'objecte d'estudi: l'ésser humà.

Els fenòmens humans, degut a la seva naturalesa multidimensional, precisen d'un tractament holístic tenint en compte diferents disciplines. La combinació de les diferents aportacions teòriques d'aquesta diversitat disciplinar esdevé essencial, ja que aporten múltiples perspectives vers el mateix fenomen a estudi, fet que permetrà fonamentar bases de coneixement que sustentaran aportacions específiques en les diferents disciplines (Pérez, 2011).

Bona part dels models teòrics infermers s'han fonamentat en altres camps disciplinaris i han traslladat els seus principis al propi context de la infermeria. L'ús d'aquestes teories ajuda a configurar i donar suport referencial teòric a la investigació infermera, però es transformen i la converteixen en pròpia quan s'apliquen de manera específica i donen solució a problemes de la pròpia pràctica professional. Per tant, esdevé entenedor que el coneixement no pertany de forma innata a cap camp de la ciència en específic (Duran de Villalobos, 2002).

A mesura que s'han anat entenent i utilitzant els models d'infermeria, s'ha produït un desenvolupament del coneixement que ha beneficiat la praxis i, en conseqüència, un creixement de la pròpia disciplina.

Els models de referència emprats han d'ajustar-se a l'àmbit d'estudi del fenomen que centra la recerca i s'han d'emmarcar en una filosofia del cuidar de caire humanista, on la fita a assolir ha de ser la d'intentar donar la millor resposta possible a les necessitats que presenten les poblacions de les quals les infermeres en tenim cura (Teixidor i Pont, 2004).

Un cop realitzada la revisió de les diferents teories i models infermeres, hem considerat oportú articular la nostra recerca amb la TTM, ja que ens ajudarà a poder identificar els processos d'interacció i de canvi que es produeixen al llarg de l'evolució de la MRC.

La TTM es considera una Teoria de Mig Rang (TMR). Les TMR són teories que tenen un abast més limitat i menys abstracció que les grans teories, però que resulten de fàcil aplicació en la pràctica professional, ja que tenen com a objectiu estudiar aspectes específics d'infermeria (Duran de Villalobos, 2002).

¹ El terme transició, deriva del llatí *transitio* i es defineix com "*el pas d'una etapa, condició o estat de vida a un altre*". Es tracta d'un concepte que inclou múltiples elements i fa referència a un procés en el que podem distingir diferents fases, fluctuacions i moviment en el temps (Pérez, 2011).

Una persona inicia una transició quan la realitat li presenta algun esdeveniment que desencadena canvis en els patrons essencials de la seva vida. És a dir, que una transició té el seu punt de partida en el succés d'un esdeveniment, pot ser de durada indeterminada i que comprèn des de que es produeix o s'anticipa l'esdeveniment, fins que la persona reestructura un altre cop la seva vida.

Els desencadenants de les transicions poden ser múltiples: canvis en el propi cicle vital, la pèrdua d'éssers estimats, alteracions o canvis en el procés salut-malaltia (hospitalització, procés quirúrgic, diagnòstics que impliquen canvis importants en els processos vitals, adaptació a una MC, etc.), canvis de rol, jubilació, processos migratoris, canvis en les xarxes socials, canvis en l'entorn, canvis en els quals un/a espera de si mateix o dels altres. En definitiva, qualsevol situació que requereixi adaptar-se a una nova manera de viure, ja sigui de caràcter temporal o permanent, desitjada o no desitjada, fortuïta o no fortuïta (Meleis, 2010).

L'esdeveniment generador de la transició provoca una sèrie de conseqüències que generen certes respostes de tipus emocional (especialment en el període d'inestabilitat), tals com desorientació, angoixa, irritabilitat, canvis en l'autoconcepte, en el desenvolupament de rol i en l'autoestima, sentiments d'esgotament, depressió o ambivalència, entre d'altres. A aquestes respostes, cal sumar-hi la necessitat de reestructurar i donar-li un nou significat a la seva vida. Aquestes respostes poden no ser adaptatives, amb comportaments i estils de vida no saludables, on cadascuna o el conjunt d'elles, donen com a conseqüència l'increment de la vulnerabilitat de les persones (Potter, 2009).

A aquesta vulnerabilitat, s'hi afegeixen altres factors com el no desitjar l'aparició del canvi, conjuntament amb la seva aparició inesperada o prematura, on al no haver-hi una preparació prèvia, donarà com a conseqüència l'aparició de descompensacions psicosocials que poden generar canvis en la salut. Aquí la infermera té un paper clau a l'hora de poder donar resposta a les necessitats sanitàries que se'n derivin.

En canvi, quan la persona coneix el desenvolupament de la transició, és a dir, sap el que pot passar, l'angoixa serà menor i la persona podrà utilitzar d'una manera més òptima els recursos necessaris per afrontar-la. Les expectatives i l'afrontament d'una transició estan influenciades per les experiències prèvies viscudes i pels recursos que s'hi van utilitzar en el passat, on de ben segur, seran els mateixos que s'emprin en aquesta. No sempre les expectatives que una persona diposita en el decurs d'una transició corresponen amb la realitat; quan aquestes són molt elevades, pot desencadenar un no assoliment de la mateixa (Pérez, 2011).

El fet que la MRCT sigui una MC de llarga evolució comporta que la persona afectada tingui que adaptar-se als diferents canvis que es deriven de cadascuna de les etapes d'aquest procés i compaginar-ho amb els propis canvis que es produeixen en la vida de les persones, ja siguin de caire social, pròpies del moment del cicle vital en que es trobin, de l'entorn, o inclús en alguns casos, compaginar-ho amb altres malalties.

Les transicions, segons la TTM, poden ser de tipus: salut-malaltia (procés d'adaptació al diagnòstic d'una MC o invalidant, procés de recuperació, etc.), de desenvolupament (naixement, infància, adolescència... fins la mort), d'entorn o de context (canvi de situació laboral, de parella, de residència, etc.) i organitzatives (canvis a nivell de l'entorn de tipus laboral, familiar o social, com pot ser l'adquisició de nous rols) (Pérez, 2011).

En aquest cas, la MRCT és una transició de salut-malaltia a la qual se li poden anar sumant altres transicions d'etiologia diferent al llarg de l'evolució de la pròpia malaltia, ja que les persones amb MRCT viuen immersos en una transició constant. Aquestes transicions afegides poden ser les pròpies que comporta la malaltia, com ara fer front al diagnòstic, l'evolució d'aquesta fins arribar al moment de començar el TRS, en aquest cas l'HD, seguint amb els diferents canvis que comporta tant el tractament com la malaltia, l'espera del TR, l'arribada d'aquest, l'evolució de la vida de l'empelt i l'adaptació a una nova vida i, com veurem més endavant en l'anàlisi de les entrevistes, tornar a començar un altra cop HD, ja que els TR malauradament, no duren per sempre. Com ja hem dit anteriorment, cal sumar-hi els propis

canvis o transicions que comporta viure com a ésser humà dintre d'una societat determinada i immers en unes creences i cultures pròpies.

Segons la TTM, hi ha una sèrie de dimensions que ens ajuden a descriure les transicions: la duració, l'abast, la magnitud, la reversibilitat, si s'han anticipat, si són voluntàries, etc.

Els patrons de les transicions inclouen els conceptes de multiplicitat i complexitat, ja que hi ha persones que viuen més d'una transició a la vegada. En el cas de les transicions múltiples, hem de tenir en compte si són seqüencials o són simultànies, el grau de superposició i la naturalesa de la relació entre els diferents fenòmens.

Els fets importants que succeeixen al llarg de la vida poden provocar canvis importants en les diferents dimensions de l'ésser humà. Una persona inicia una transició quan se li presenta algun esdeveniment que comporta canvis en els patrons fonamentals de la vida (Im, 2011).

El diagnòstic, evolució i tractament de la MRCT, com tota transició, no és una experiència viscuda d'igual manera en totes les persones, encara que les circumstàncies siguin similars.

Segons la TTM, les transicions presenten una sèrie de propietats: la consciència, el compromís, els canvis i les diferències, el temps, els punts crítics i esdeveniments.

- La consciència: entesa com a percepció, coneixement i reconeixement de la transició. El nivell de consciència queda reflectit en el grau de coherència que existeix entre els aspectes cognitius i conductius i estarà també molt vinculada a l'expectativa que es té sobre situacions similars i amb l'afrontament i preparació que es té de la nova etapa. Quan es pren consciència de l'existència del procés de malaltia i les expectatives es plantegen de manera positiva, la persona serà capaç d'anticipar-se i preparar-se.
- El compromís: fa referència al grau d'implicació de la persona en el procés inherent a la transició. El nivell de consciència influeix en el compromís, ja que sense consciència no hi ha compromís. El grau de compromís d'una persona que és conscient dels canvis a tots els nivells serà diferent al d'una persona que no és conscient d'aquests canvis, i s'implicarà més o menys en la recerca de recursos per poder tenir una millor qualitat de vida.
- Els canvis i les diferències: la MRCT, com tota MC, implica una sèrie de canvis respecte a l'estil de vida anterior. Per entendre bé el procés es tenen que determinar els efectes i els significats d'aquests canvis, l'impacte i la confrontació de les diferències. Els efectes dels canvis i les diferències dependran del significat i del valor que la persona atorgui a aquest esdeveniment.

- El temps: com a propietat de les transicions. Totes les transicions són fluides i es mouen en el temps. Aquestes transicions presenten un punt de partida identificable (s'aprecien o es perceben els primers canvis), passen per un període d'instabilitat (confós i més o menys estressant) fins arribar al final, que és considerat un nou inici o període d'estabilitat. Aquesta situació es manté fins al pròxim canvi en la malaltia.
- Els punts crítics i esdeveniments: són períodes o moments d'incertesa i de canvis de la realitat. El fet de tenir punts crítics i esdeveniments s'associa a una major consciència del canvi. La TTM destaca que hi han uns punts crítics finals caracteritzats per l'adquisició de nous hàbits, estils de vida i activitats d'autocuidatge. També incideix sobre els períodes d'incertesa, els quals es caracteritzen per fluctuació, canvi continu i alteracions de la realitat (Im, 2011).

Les condicions de les transicions són els determinants personals o de l'entorn que faciliten o dificulten l'assoliment de la transició de manera saludable.

Les respostes obtingudes a l'inici de la transició (diagnòstic de MRC) dependran del significat que cada persona atorgui al diagnòstic de la malaltia, a les expectatives de la nova situació (positives o negatives) i a la presa de decisions (com ha decidit viure aquesta nova situació, l'acceptació dels tractaments proposats, si presenta alternatives, qui o quines coses li han influït, etc.).

Les condicions de l'entorn, és a dir, el context soci-cultural on estigui immersa la persona, família, amics, etc., influiran en la resposta adaptativa o no a la transició en concret. Els estereotips o significats socials que es doni a la transició en concret, els recursos que la comunitat li pugui oferir, seran circumstàncies determinants i poden facilitar o impedir el progrés per aconseguir una transició saludable. Al igual que els recursos personals que li permetin afrontar l'esdeveniment, l'estat soci-econòmic, els coneixements de com gestionar el procés, la preparació i l'anticipació al procés com a eines facilitadores d'adaptació, l'experiència prèvia, les creences i els valors atorgats a la malaltia, per part de la persona i de la comunitat (Meleis, 2010).

L'experiència de les contínues transicions en que es veuen implicades les persones amb MRCT comporta la reformulació de la seva identitat al igual que l'acceptació de nous rols com a part del procés d'adaptació.

Aquesta reformulació requereix d'uns patrons de resposta o indicadors de procés o resultat, els qual ens indicaran si la transició ha estat saludable o no. Segons la TTM, els indicadors de

procés permeten una valoració i intervenció precoç i ens indiquen si la persona està encaminada cap a una bona adaptació a la transició o si pel contrari necessitarà una suplència de rol. Aquests indicadors són la motivació, l'anticipació a la simptomatologia, la capacitat d'afrontament, les connexions, la interacció, l'estar situat (segons espai-temps i en les relacions) i el grau de desenvolupament de confiança. Els indicadors de resultats inclouen el domini i les identitats indicadores fluides. Es pot determinar que una transició s'ha completat de manera saludable quan la persona demostra un cert grau de domini d'habilitats i conductes en la gestió d'aquestes noves situacions i amb la reformulació de la identitat.

Des de la teràpèutica infermera, l'abordatge d'aquestes situacions passa per una valoració individual de cadascuna de les persones amb MRCT. Per tant, es requereix un coneixement exhaustiu del procés per poder oferir unes bones cures d'infermeria. Aquestes cures aniran dirigides tant per als aspectes preventius com terapèutics. Haurem de realitzar una valoració i identificació del tipus de transició o transicions que la persona està vivint, els patrons d'experiència prèvia que la persona hagi pogut viure i l'entorn que l'envolta. Comprovar si la transició està sent adaptativa o no.

La infermera planificarà intervencions dirigides a educar per a preparar, mantenir o millorar l'afrontament i així poder mantenir una bona situació de confort i una bona QV, per a disminuir la vulnerabilitat de la persona. I en cas necessari, la suplementació del rol.

2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Fruit de les inquietuds generades com a infermera assistencial d'una unitat d'HD i arrel d'haver realitzat el màster en Investigació en Ciències de la Infermeria a la URV, em sorgeix la necessitat d'aprofundir en la vivència de la MRCT i del seu tractament amb HD.

Les infermeres de les unitats d'HD som les professionals de l'equip de salut que més hores compartim amb els/les pacients. Aquest temps que passem amb ells/es ens permet observar, no tant sols si el TRS és eficaç o les complicacions que se'ls pot derivar de les sessions d'HD, sinó que també ens permet observar quelcom que no sempre és fàcil de definir, però que hi és i que a la vegada influeix en la manera de viure la malaltia. Per tal de poder avançar en la meva expertesa infermera, necessitava donar forma a aquests fenòmens observats en el dia a dia i que ens ajudarien a entendre millor la MRCT, la qual no només depenia dels resultats de les analítiques realitzades de manera periòdica o de les constants presses en cada torn. Donar cos a aquests fenòmens/vivències aparentment molts cops no observat, degut a l'elevada càrrega assistencial, ens ajudaria a millors els cuidatges d'infermeria.

Per tant, davant la necessitat de donar resposta a les múltiples vessants que ens planteja la MRCT i les experiències viscudes en la unitat d'HD, sorgeix la necessitat de començar aquesta investigació.

Si bé la malaltia és experimentada a través del cos, tant per al clínic com per a la pròpia persona segons Good (2003), aquesta afirmació ens planteja que aquesta vivència no és tant sols el resultat de la dimensió biològica de la MRCT sinó que és el resultat de les vivències i percepcions d'aquesta. És a través del cos que les persones reflecteixen la multidimensionalitat de la malaltia.

La necessitat de generar estudis sobre l'experiència de la MRCT sorgeix en constatar que no n'hi ha prou amb la representació del cos malalt per a poder donar-li resposta, sinó que necessitem donar-li resposta als patiments de la malaltia. És a dir, la MRCT no és troba aïllada com a tal, com a una representació del cos, sinó que aquesta representació està influenciada per una realitat social i cultural determinada.

Què és el que la influencia i què fa que difereixin les maneres de viure la mateixa malaltia?

Com a infermera, per tal de poder oferir uns cuidatges més holístics i el més personalitzats possibles, és necessari conèixer les diferents realitats que juntament amb la representació biològica de la malaltia acompanyen els signes i símptomes. Aquestes seran les vivències i les percepcions. Així, com saber què representa i suposa per al/la pacient la connexió a la

màquina d'HD, és a dir, les vivències que li afloren i la relació que hi estableix. També el paper que té la infermera dintre d'aquest context, així com les diferències en la perspectiva de gènere que s'hi puguin establir.

La valoració de la QVRS d'aquesta població ens permetrà poder desenvolupar recursos més precisos per a l'abordatge de la malaltia en si i realitzar unes cures d'infermeria més complertes i individualitzades, centrades en la realitat de cadascun/a dels/les nostres usuaris/es. Conèixer la situació de cadascun/a d'ells/es ens durà a un sistema assistencial de més qualitat i poder afrontar d'una manera més satisfactòria els reptes que ens planteja aquest tipus de malaltia en el seu abordatge integral.

El fet de poder aprofundir en les vivències i percepcions de les persones amb MRCT que reben tractament amb HD-AF o HDF-OL i poder-ho complementar amb dades sociodemogràfiques i clíniques ens ajudarà a poder situar-nos d'una manera més precisa en el context de la pròpia malaltia i obtenir estratègies d'intervenció més acurades, tenint en compte també la perspectiva de gènere.

3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

3.1. Objectius

3.1.1. Objectius generals

- Objectiu general quantitatiu → Valorar i comparar la QVRS de les persones amb MRCT en tractament amb HD-AF o HDF-OL a les Terres de l'Ebre (TE).
- Objectiu general qualitatiu → Descriure l'itinerari terapèutic de les persones amb MRCT que reben TRS amb HDF-OL a les TE, des de l'inici dels símptomes fins a la situació actual.

3.1.2. Objectius específics

- Objectius específics quantitatius:
 1. Descriure les variables sociodemogràfiques de les persones amb MRCT dialitzades amb HD-AF o HDF-OL, a la Unitat d'Atenció Nefrològica de les TE (UAN/TE).
 2. Descriure les variables clíniques de les persones amb MRCT dialitzades amb HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE.
 3. Analitzar la relació entre les variables clíniques a estudi amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.
 4. Avaluar la QVRS de les persones amb MRCT en tractament amb HD-AF o HDF-OL a la UAN/TE a través d'un qüestionari PRO (específic per a persones amb MRCT), i la seva relació amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.
 5. Esbrinar la relació entre les variables sociodemogràfiques estudiades i la QVRS de les persones que reben TRS a la UAN/TE a través d'un qüestionari PRO (KDQOL-SF).
 6. Identificar quines variables clíniques i sociodemogràfiques poden resultar predictores vers les dimensions del qüestionari KDQOL-SF.

- Objectius específics qualitius:

7. Explorar les percepcions i les vivències que tenen les persones en MRCT que reben TRS a la UAN/TE, des dels primers símptomes fins a l'actualitat, tenint en compte la perspectiva de gènere.
8. Conèixer com afecta la MRCT en el desenvolupament del rol familiar en les persones que reben TRS a la UAN/TE amb HD, segons la perspectiva de gènere.
9. Explorar les percepcions que generen els cuidatges de les infermeres en les persones en MRCT que reben TRS a la UAN/TE amb HD.

3.2. Hipòtesis

Les hipòtesis contrastades en la nostra recerca han estat:

- Les persones que reben TRS amb HDF-OL tenen millors resultats analítics i perceben una QVRS superior a les persones que reben TRS amb HD-AF.
- Les persones amb MRCT viuen immerses en una transició constant on la vivència de l'experiència de l'itinerari terapèutic es veu influenciada per la idea preconcebuda que té la persona vers la MRC, pels patiments experimentats a través del cos i per les condicions socio-culturals de l'entorn, i on l'edat i el gènere en són factors determinants.

4. METODOLOGIA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

4. METODOLOGIA

L'abordatge d'aquest estudi el vàrem realitzar des de la perspectiva de la metodologia d'investigació mixta. Els estudis mixtes combinen l'abordatge quantitatiu (positivista) amb l'abordatge qualitatiu (naturalista), amb l'objectiu de completar amb cadascun d'ells el que li falta a l'altre (Polit, Hungler, Palacios, i Féher de la Torre, 2000).

Per tant, el que preteníem amb la combinació de la metodologia qualitativa i la metodologia quantitativa era obtenir una visió més rica i millor comprensió del fenomen a estudi tenint en compte la perspectiva de les dues disciplines.

D'una banda, la metodologia quantitativa ens aportava com a resultat un conjunt de dades quantificables/objectives sobre la percepció de la QVRS i l'eficàcia del tractament segons la tècnica de diàlisi rebuda.

I per l'altra, la metodologia qualitativa descrivia la percepció subjectiva que tenien les nostres persones a estudi sobre aquesta QVRS en un context determinat.

Gràcies a aquesta combinació de mètodes, vam poder obtenir dades més acurades i precises en relació a l'estudi i vam poder realitzar un abordatge més precís i holístic del tema.

Per tant, el nostre estudi de recerca va constar de de dues parts: una primera part on vam realitzar l'estudi quantitatiu i una segona part on vam realitzar l'estudi qualitatiu.

4.1. Metodologia quantitativa

La metodologia quantitativa es fonamenta en l'estudi de fenòmens que puguin ser mesurats. Aquesta metodologia es basa en el mètode científic, el qual té com a característiques el de ser: sistemàtic (segueix sempre la mateixa metodologia), organitzat (tot l'equip investigador segueix els mateixos criteris en la seva realització) i objectiu (assoleix conclusions a partir de dades mesurades i analitzades, sense interpretacions de caire subjectiu) (Roldán-Merino i Casas, 2015).

4.1.1. Disseny

Es va realitzar un estudi observacional, analític i transversal.

4.1.2. Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi ha estat la UAN/TE. Aquesta unitat està situada al Complex Assistencial de la Sta. Creu de Tortosa (CASCT) i dóna cobertura a totes les persones amb MRC i MRCT de les 4

comarques més meridionals de Catalunya, aquestes són les de les TE: Baix Ebre, Montsià, Terra Alta i Ribera d'Ebre (figura 4). Les TE tenen una extensió geogràfica de 3308,5 Km² i una població de 185,294 habitants registrats l'any 2014 (Càtedra d'Economia Local i Regional, 2015).



Figura 4. Distribució geogràfica de les Terres de l'Ebre. Font: Monge (2013).

4.1.3. Període d'estudi

La recollida de dades i l'anàlisi de les mateixes es va realitzar durant el segon semestre de 2014.

4.1.4. Població i mostra

4.1.4.1. Població objectiu

La població objectiu d'aquest estudi varen ser les persones amb MRCT de la UAN/CASCT, que estessin rebent TRS al centre durant el període d'estudi. En el moment del tall eren 110 persones.

4.1.4.2. Població accessible

Totes aquelles persones que complien els criteris d'inclusió.

4.1.4.3. Disseny del mostreig

Es va realitzar un mostreig de tipus no probabilístic estratègic, on es varen utilitzar uns criteris subjectius per a l'elecció de les persones candidates que havien de formar part d'aquest estudi.

4.1.4.4. Grandària de la mostra

Es van seleccionar els/les participants de l'estudi d'entre tots els/les pacients que rebien TRS a la UAN/TE i que complien tots els criteris d'inclusió establerts: 30 persones amb HD-AF i 14 persones amb HDF-OL. D'aquesta última modalitat es van escollir totes les persones que en aquell moment rebien TRS amb aquesta tècnica.

4.1.4.5. Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió i exclusió que ens vàrem fixar van ser els següents:

– **Criteris d'inclusió:**

Ser major d'edat, acceptar participar en l'estudi, pertànyer a un programa de crònics des de almenys tres mesos, rebre TRS amb HD-AF o HDF-OL, utilitzar en el TRS dialitzador d'alta permeabilitat ($K_{UF} > 40$ mL/h/mmHg), dialitzar-se amb la mateixa tècnica durant els últims tres mesos, disposar d'un bon AV ($Q_b \geq 350$ mL/min), no haver estat ingressat per algun procés agut durant els últims tres mesos, no presentar patologia psiquiàtrica diagnosticada i tenir un bon estat cognitiu per a poder respondre el qüestionari.

– **Criteris d'exclusió:**

Persones amb patologia associada avançada o terminal, persones amb deteriorament cognitiu i aquelles que no hi van voler participar.

4.1.5. Variables

Les variables que es van seleccionar en els nostre estudi van ser:

4.1.5.1. Variables dependents

La QVRS de cada persona participant en l'estudi.

4.1.5.2. Variables independents

– Variables sociodemogràfiques:

Edat, sexe, estat civil, nivell d'estudis, situació laboral, situació econòmica, dades de convivència, comarca, lloc on residien (nucli urbà o nucli rural) i tasques domèstiques.

– Variables clíniques:

Tècnica de diàlisi rebuda (HDF-OL o HD-AF), temps en TRS, tipus AV, haver estat trasplantat anteriorment, Hb, urea, albúmina, creatinina, sodi, potassi, calci, fòsfor, dosi d'EPO, Parathormona (PTHi), Kt, Kt/V, Volum d'infusió (només persones en HDF-OL) i patologies associades: dislipèmia, obesitat, HTA, DM, Insuficiència Cardíaca (IC), Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC) i altres.

4.1.6. Instruments i procediments per a la recollida d'informació:

A continuació, es descriuen els instruments que s'han utilitzat en aquesta recerca i els procediments emprats per a la recollida de dades.

– Instruments:

Test de Qualitat de Vida en les persones en Malaltia Renal:

Per a l'avaluació de la QVRS utilitzarem el qüestionari de QV en les Malalties Renals (Annex I). Aquest és la versió espanyola del KDQOL-SF, adaptat al 1998 per J. Alonso i grup CALVIDIA (García et al., 1998). Les característiques del KDQOL-SF es troben detallades en l'apartat de l'avaluació de la QVRS del marc conceptual.

Qüestionari de variables sociodemogràfiques:

Per poder recollir les variables sociodemogràfiques dels/les nostres pacients, es va crear un qüestionari ad hoc, que va incloure: edat, sexe, estat civil (casat/a, solter/a, divorciat/a, vidu/a), situació laboral (en actiu, inactiu, minusvalidesa, aturat/a, estudiant o jubilat/da), dades de convivència (sol/a, en família, en parella o institucionalitzat/da), situació econòmica (sense prestacions, ingressos < 500 euros, ingressos entre 500 euros i 700 euros, ingressos entre 700 euros i 1000 euros o ingressos > 1000 euros), nivell d'estudis (sense estudis, estudis primaris, secundaris o universitaris), comarca (Baix Ebre, Montsià, Terra Alta o Ribera d'Ebre), lloc de residència (nucli rural <10000 habitants o nucli urbà > 10000 habitants) i tasques domèstiques (ho fa tot, ajuda i no fa res) (Annex II).

Full de recollida de dades clíniques:

Per a la recollida de les dades analítiques també es va crear un qüestionari ad hoc, aquesta informació es va extraure de les històries clíniques de cadascun/a: tècnica de diàlisi rebuda (HD-AF o HDF-OL), temps en TRS, tipus d'AV, haver rebut un TR (Si o No), Hb, EPO, urea (pre i post HD), creatinina (pre i post HD), albúmina (pre i post HD), sodi (pre i post HD), potassi (pre i post HD), calci (pre i post HD), fòsfor (pre i post HD), PTHi (pre HD), Kt, Kt/V, Volum d'infusió (només persones en HDF-OL) i patologies associades (Dislipèmia, Obesitat, HTA, DM, IC, MPOC i altres) (Annex III).

– Procediments per a la recollida d'informació:

Abans de començar l'estudi, es van tenir en compte els criteris d'inclusió i exclusió per seleccionar la mostra necessària per dur-lo a terme. En primer lloc, es va comunicar personalment a cada persona que havia estat seleccionada, se li va explicar la finalitat de l'estudi, en què consistiria, i, finalment, que signessin el document de consentiment informat (Annex IV).

El qüestionari KDQOL-SF i el qüestionari sociodemogràfic van ser contestats per les pròpies persones durant la sessió d'HD, escollida a l'atzar per la investigadora. Aquesta sessió havia d'estar dintre del període de temps que comprenia l'analítica anterior i l'analítica que nosaltres havíem elegit per recollir les dades analítiques. La contestació d'aquests qüestionaris va ser totalment anònima. Hem de dir, però, que per tal d'evitar possibles biaixos, si les persones necessitaven algun aclariment sobre el test, ho van fer les infermeres col·laboradores de la unitat, no la investigadora principal. El full de recollida de dades clíniques va ser complimentat per part de l'equip investigador durant aquest període de recollida de dades. Aquestes dades varen ser les de l'analítica més recent de cada persona. Respecte al paràmetre Kt, es va fer la mitjana de totes les sessions realitzades en el període de temps que comprenia el dia posterior a l'analítica anterior i el dia de la propera analítica (la qual era la que vàrem elegir per recollir-ne les dades. Aproximadament dos mesos després de l'analítica anterior). Respecte al Kt/V, es va mesurar el dia de l'analítica general. Hem d'especificar però, que l'analítica Kt/V, consta de dues mesures: la primera, que es realitza abans de començar el TRS (pre HD) i la segona, després d'haver rebut el TRS (post HD). Només així (amb les dues mesures), es pot valorar si la dosi de diàlisi és l'adequada.

4.1.7. Anàlisi de les dades

Les variables qualitatives es van descriure mitjançant la freqüència i el percentatge. Les variables quantitatives mitjançant la mitjana i la desviació estàndard.

Les relacions entre les diferents variables es van realitzar mitjançant la prova t-Student o U de Mann-Whitney i d'Spearman.

Per tal de poder conèixer les variables associades a la QVRS, es va realitzar un anàlisi de regressió logística per a cada dimensió del KDQOL-SF, mitjançant el mètode cap endavant, en el que es van incloure les variables sociodemogràfiques i clíniques que van mostrar un grau de significació $p < 0,10$.

Les dades van ser recollides en un full de càlcul tipus Excel i les dades estadístiques es van treballar amb el paquet estadístic informàtic SPSS v17.0 per a Windows.

Es van considerar significatius els resultats en que el grau de significació era igual o inferior al 5% ($p \leq 0,05$).

4.2. Metodologia qualitativa

4.2.1. Disseny i Metodologia

La metodologia qualitativa es troba integrada dintre del paradigma naturalista, el qual pretén explicar els fenòmens a estudi des de la perspectiva subjectiva dels/les informants. Segon Taylor i Bogdan (1987) aquesta metodologia es caracteritza pel seu caràcter inductiu, holístic i humanista, per tal de comprendre les persones dintre del seu context i entendre la realitat tal com ells/es l'experimenten.

LA QVRS no és una variable directament relacionada amb l'estat de salut respecte a una possible quantificació de símptomes, repercussions de malalties o tractaments, sinó que també inclou aspectes més amplis de la vida, com la satisfacció vital, el benestar personal i les relacions socials que tenen lloc en un context cultural concret.

A través de les dades qualitatives hem volgut complementar les dades quantitatives endinsant-nos i treballant les percepcions de les persones, ja que el procés de salut-malaltia es susceptible a estudi des de diferents perspectives. Això ens ha permès veure quina és la percepció subjectiva d'aquesta població en relació al seu estat de salut respecte a l'itinerari terapèutic de la MRCT, del transcurs de les sessions d'HD, de les cures d'infermeria rebudes i de les relacions establertes amb cadascun/a dels membres que formen part d'aquest procés.

Aquesta informació obtinguda ens ajudarà a planificar uns cuidatges d'infermeria més individualitzats.

Hem adoptat com a marc interpretatiu la fenomenologia, el qual ens ha permès interactuar amb les persones a estudi d'un mode natural i no intrusiu per a poder explicar l'essència de l'experiència de les vivències de les persones amb MRCT en tractament amb HD, a través de les seves narratives (Salamanca-Castro, 2013).

4.2.2. Àmbit d'estudi

Les 4 comarques que conformen les TE.

4.2.3. Període d'estudi

El treball de camp d'aquest estudi el vàrem dur a terme durant tot l'any 2015. L'OP es va realitzar durant tot l'any 2015 i les ESE de juny a desembre de 2015.

4.2.4. Disseny del mostreig

Vàrem realitzar un mostreig de tipus intencional, on els criteris d'inclusió són els que van marcar el procés de selecció dels/les informants.

4.2.5. Població i mostra

La població objectiu d'aquesta part de l'estudi van ser les persones amb MRCT de la UAN/CASCT, que estiguessin en tractament amb HDF-OL al nostre centre, durant el període d'estudi⁸. En el moment de la investigació eren 14 persones.

Vàrem escollir una mostra de deu persones: sis homes i quatre dones, per poder realitzar-los l'ESE.

Amb aquesta mostra es va arribar al nivell de saturació d'informació necessària per dur a terme la investigació.

4.2.5.1. Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió i exclusió que vam tenir en compte en aquesta part de l'estudi van ser:

⁸ Es van elegir persones que rebien TRS amb HDF-OL, ja que prèviament s'ha d'haver rebut TRS amb HD-AF, així podíem recollir l'experiència que tenia cada persona amb les dues tècniques de TRS.

– **Criteris d'inclusió:**

Ser major d'edat, acceptar participar en l'estudi, rebre TRS amb HDF-OL, utilitzar en el TRS dialitzador d'alta permeabilitat ($K_{UF} > 40$ mL/h/mmHg), dialitzar-se amb HDF-OL durant almenys els últims sis mesos, disposar d'un bon AV ($Q_b \geq 350$ mL/min), no haver estat ingressat per algun procés agut durant els últims tres mesos, no presentar patologia psiquiàtrica diagnosticada i tenir un bon estat cognitiu amb bona capacitat per comunicar-se.

– **Criteris d'exclusió:**

Persones amb patologia associada avançada o terminal, persones amb deteriorament cognitiu i aquelles que no hi van voler participar.

4.2.5.2. Unitats d'observació

Les unitats d'observació (UO) són els espais (territorials) on es duu a terme la recerca (Casadó i Delgado-Hito, 2015). En aquest cas, la UO on es va realitzar la nostra recerca va ser la UAN/TE. El que volíem observar en aquesta UO era com la persona amb MRCT amb TRS amb HD, interactuava amb la resta de companys/es i amb les membres de l'equip de salut. Ens interessava conèixer les seves percepcions durant to el procés i especialment mentre durava el tractament (com es sentien abans de la connexió al monitor o màquina, les puncions, com passaven les quatre hores d'HD connectades a un monitor , com es relacionaven amb el seu entorn, etc.). La UO va ser el lloc on vam realitzar el nostre treball de camp, on vam poder viure amb les persones amb MRCT el procés de l'HD. Es tractava, en definitiva, de poder contrastar la informació obtinguda en les ESE amb l'OP realitzada per l'equip investigador i anotada en el quadern de camp.

La UO d'aquesta recerca va ser, com hem dit anteriorment, la UAN/CASCT; aquesta unitat estava localitzada a la 4a planta del CASCT i estava formada per: un hall amb cadires, on les persones que havien de rebre TRS amb HD esperaven abans i després del tractament; uns vestuaris per a homes i dones (pacients) per separat, on poder deixar els seus objectes personals; uns despatxos annexos per al personal mèdic i d'infermeria, un office per al personal de la unitat, un magatzem i finalment les sales d'HD. Destacar que hi havia una sala principal on hi podien rebre TRS vint persones i tres sales annexes (una sala de set persones i les altres dues de quatre persones, respectivament). Aquestes sales disposaven de TV comunitària, la gran majoria rebien el TRS asseguts en un seient articulats (hi havia algun llit), al costat de cadascun d'aquests seients estava el monitor d'HD (monitors de diferents

marques comercials, els més moderns podien proporcionar els dos tractaments de manera indistinta, d'altres només HD convencional o HD-AF), al centre de cadascuna de les sales estaven els controls d'infermeria, on els professionals d'infermeria realitzaven part de les seves tasques.

4.2.6. Tècniques i procediments per a la recollida d'informació

Tot seguit, descriurem les tècniques que s'han utilitzat en aquesta investigació i els procediments emprats per a la recollida de dades.

– Tècniques:

Entrevistes Semiestructurades:

L'entrevista té com a objectiu aprofundir en diversos aspectes de l'experiència viscuda per part de la persona entrevistada, en aquest cas, les persones que reben TRS amb HDF-OL (Casadó i Delgado-Hito, 2015). Vam elegir les ESE, ja que ens permetia establir un guió de preguntes genèriques per a tots/es els/les participants, i així poder fer especial èmfasi en aquells temes en què hi volíem aprofundir (Annex V). Tot i així, vam deixar que cadascú/na dels/les participants fessin les aportacions que consideressin d'interès.

Observació Participant:

L'OP és la interacció entre, en aquest cas, jo mateixa com a investigadora i els informants (les persones que reben TRS amb HD), dins de l'entorn d'aquests (que en aquest cas serà la UAN/TE), tenint com a objectiu la descripció i la comprensió de les persones amb MRCT que reben TRS amb HD. Sens dubte, l'OP és una de les tècniques més utilitzades per a analitzar la vida social de les persones, on els investigadors/es es traslladen al medi natural per estudiar les conductes humanes (Guasch, 2002). L'objectiu principal de l'OP és la descripció i comprensió dels grup o col·lectius estudiats, mitjançant les vivències i els fenòmens que protagonitzen les persones a estudi (Casadó i Delgado-Hito, 2015).

Realitzar OP implicava participar en el grup i observar el grup (Sanmartín, 2000).

Aquesta OP, la vam realitzar durant dotze mesos, mentre vam realitzar les ESE i la vam registrar en el nostre diari de camp.

Diari de Camp:

El diari de camp és un instrument fonamental per a poder realitzar el registre continuat de la investigació, així com les impressions i les percepcions de l'equip investigador. Representa el mode tradicional de registrar dades procedents de l'observació així com de les entrevistes, on s'hi reflecteixen aspectes no verbals, emocionals i contextuals de la interacció (Pedraz, Zarco, Ramasco, i Palmar, 2014).

En aquest quadern, hem anotat durant tot el temps els fets rellevants que hem considerat tenir en compte, reaccions de situacions viscudes per part de les persones estudiades, comentaris que ens han fet fora dels moments de l'entrevista i, en definitiva, totes aquelles idees i descripcions que la investigadora ha considerat necessàries per a poder dur a terme aquesta recerca.

– Procediments per a la recollida d'informació:

Vam enregistrar les ESE, previ consentiment informat (Annex IV). Aquestes van tenir lloc a alguna de les sales de tractament, mentre la persona estava connectada al monitor. Vam elegir el moment de després de la connexió fins a l'hora de l'esmorzar o el berenar, ja que, si no hi havia cap incidència, podíem disposar del temps necessari per realitzar-la amb més intimitat⁹. En tot moment es van respectar els silencis dels/les nostres informants, i vam prendre nota en el quadern de camp de la comunicació no verbal dels/ les participants.

Juntament amb l'EPSE, vam dur a terme l'OP que vam registrar en el nostre diari de camp per al seu posterior anàlisi.

4.2.7. Anàlisi de les dades

Abans de començar amb l'anàlisi, vam revisar tot el material obtingut. Un cop revisat, vàrem transcriure les entrevistes i vam realitzar la codificació i descripció de les categories analítiques.

Gràcies a l'establiment de les categories d'anàlisi vam poder establir posteriorment la relació que existia entre elles i cadascun/a dels/les nostres informants. Al igual que vàrem analitzar el significat que tenia per als/les nostres informants les categories i vàrem valorar la

⁹ Aproximadament uns 90 minuts de temps disponible.

freqüència en que apareixia cadascuna d'elles. Un cop realitzada la codificació manual i la categorització, vàrem realitzar la verificació i interpretació de les dades.

Juntament amb l'anàlisi de les entrevistes vam realitzar l'anàlisi del nostre diari de camp, el qual ens va ajudar a complementar la informació enregistrada en les entrevistes, per tal de poder entendre millor la percepció que tenien sobre la QVRS les persones que van formar part de l'estudi.

Per tal de validar la informació obtinguda i per poder controlar els possibles biaixos que haguessin pogut sorgir en aquesta investigació, vam seguir un procés de triangulació teòrica, on ens vam nodrir dels coneixements de diferents disciplines (infermeria, sociologia i l'antropologia mèdica, entre altres), la triangulació metodològica intermètode (combinant la metodologia quantitativa i qualitativa) i també la triangulació metodològica intramètode (ja que vam utilitzar diferents mètodes per a la recollida de dades dintre de cadascuna de les vessants metodològiques) (Denzin, 1970).

4.3. Aspectes ètics

La investigació científica i el maneig de les dades que se'n deriven d'ella requereixen d'unes conductes ètiques que no poden ser obviades per part de l'equip investigador.

Cal fer èmfasi que la metodologia qualitativa presenta uns criteris ètics propis que la diferencien de les ciències experimentals. El fet de tenir un contacte més pròxim amb l'informant ens fa replantejar certs aspectes ètics que en la metodologia quantitativa no hi apareixen (González-Ávila, 2002).

Per poder realitzar aquest estudi de metodologia mixta, prèviament vam demanar permís a la direcció del centre i es va sol·licitar l'aprovació del projecte al comitè d'ètica de la pròpia institució (Annex VI i VII). També es va demanar consentiment a BiblioPRO, per poder fer ús de la sublllicència del qüestionari KDQOL-SF (Annex VIII).

A totes les persones incloses en l'estudi se'ls va proporcionar un full informatiu sobre l'estudi, amb la següent informació:

- La finalitat de l'estudi, així com els beneficis i els possibles riscos que se'n poguessin derivar d'aquest.
- La voluntarietat de participar-hi i de poder abandonar-lo en qualsevol moment, sense conseqüències.

- La preservació i la confidencialitat de les dades (mitjançant la codificació de les dades personals), d'acord amb la Llei orgànica 32/2010 de l' 1 d' octubre de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades, garantint l'anonimat de la persona mitjançant la codificació de les dades personals (només coneguts per la investigadora principal).
- Es va proporcionar un telèfon i un e-mail de la investigadora principal.
- L'equip investigador va manifestar per escrit que l'estudi respectaria els principis bàsics de bioètica de justícia, autonomia, beneficència i no maleficència.

Juntament amb el full informatiu, també es va fer entrega del document de consentiment informat on també hi constava el consentiment per a fer ús de l'enregistradora de veu.

Finalment, es fa lliurar una còpia d'ambdós documents a cadascun/a dels/les participants en l'estudi i una altra per a l'equip investigador (Annex IV).

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

5. RESULTATS

5.1. Resultats de l'abordatge quantitatiu

5.1.1. Resultats de les variables sociodemogràfiques segons sexe i tècnica de diàlisi

Els resultats d'aquest apartat estan relacionats amb l'objectiu 1 plantejat en aquesta recerca: descriure les variables sociodemogràfiques de les persones amb MRCT dialitzades amb HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE.

Van formar part de l'estudi un total de 44 persones, de les quals 30 rebien TRS amb HD-AF i 14 amb HDF-OL. L'edat mitjana era de $69,9 \pm 13,5$ anys, amb un rang de 31-88 anys. El 31,8% van ser dones.

En el resultat de les variables sociodemogràfiques, podem destacar que el 90,9% dels/les participants vivien acompanyats/des, que el 93,2% es trobava en una situació d'inactivitat laboral, el 79,5% tenien estudis i el 11,4% no rebien cap tipus de prestació econòmica. Referent a les tasques domèstiques, el 34,1% del total de la mostra no ajudava en la realització de les tasques de la llar, sent la gran majoria d'aquest percentatge homes (80%) (taula 13).

Variable:	HD-AF			HDFOL			TOTAL
	Home	Dona	Total	Home	Dona	Total	
Edat (anys)							
$\bar{X} \pm DE$ (rang)	74,0 \pm 12,6 (32-88)	75,4 \pm 7,97 (63-86)	74,5 \pm 11,0 (32-88)	64,6 \pm 9,6 (50-78)	42,7 \pm 12, 0(31-55)	59,9 \pm 13,4 (31-78)	69,9 \pm 13,5 (31-88)
Estat Civil							
Casat/a N (%)	15 (78,9)	8 (72,2)	23 (76,7)	8 (72,7)	1 (33,3)	9 (64,3)	32 (72,7)
Solter/a N (%)	1 (5,3)	---	1 (3,3)	---	---	---	1 (2,3)
Divorciat/a N (%)	---	---	---	2 (18,2)	1 (33,3)	3 (21,4)	3 (6,8)
Vidu/a N (%)	3 (15,8)	3 (27,3)	6 (20,0)	1 (9,1)	1 (33,3)	2 (14,3)	8 (18,2)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3 (21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Situació laboral							
Actiu N (%)	---	1 (9,1)	1 (3,3)	2 (18,2)	---	2 (14,3)	3 (6,8)
Inactiu N (%)	1 (5,3)	---	1 (3,3)	---	---	---	1 (2,3)
Jubilat/a N (%)	16 (84,2)	10 (90,9)	26 (86,7)	8 (72,2)	---	8 (57,1)	34 (77,3)
Minusvalidesa N (%)	2 (10,5)	---	2 (6,7)	1 (9,1)	2 (66,7)	3 (21,4)	5 (11,4)
Aturat/a N (%)	---	---	---	---	1 (33,3)	1 (7,1)	1 (2,3)
Estudiant N (%)	---	---	---	---	---	---	---
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Nivell d'estudis							
Sense estudis N (%)	5 (26,3)	4 (36,4)	9 (30,0)	---	---	---	9 (20,5)
Primaris N (%)	11 (57,9)	6 (54,5)	17 (56,6)	9 (81,8)	2 (66,7)	11 (78,5)	28 (64,4)
Secundaris N (%)	1 (5,3)	1 (9,1)	2 (6,7)	1 (9,1)	---	1 (7,1)	3 (6,8)
Universitaris N (%)	2 (10,5)	---	2 (6,7)	1 (9,1)	1 (33,3)	2 (14,3)	4 (9,1)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Convivència							
Sol/a N (%)	1 (5,3)	1 (9,1)	2 (6,7)	1 (9,1)	1 (33,3)	2 (14,3)	4 (9,1)
En Família N (%)	8 (42,1)	5 (45,5)	13 (43,3)	7 (63,6)	1 (33,3)	8 (57,1)	21 (47,8)
En parella N (%)	10 (52,6)	5 (45,5)	15 (50,0)	2 (18,1)	1 (33,3)	3 (21,4)	18 (40,9)
Institucionalitzat/a N (%)	---	---	---	1 (9,1)	---	1 (7,1)	1 (2,3)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Comarca on resideixen							
Baix Ebre N (%)	9 (47,4)	7 (63,6)	16 (53,3)	7 (63,3)	1 (33,3)	8 (57,1)	24 (54,6)
Montsià N (%)	7 (36,8)	2 (18,2)	9 (30,0)	2 (18,2)	1 (33,3)	3 (21,4)	12 (27,3)
Terra Alta N (%)	3 (15,8)	1 (9,1)	4 (13,3)	1 (9,1)	---	1 (7,1)	5 (11,4)
Ribera d'Ebre N (%)	---	1 (9,1)	1 (3,3)	1 (9,1)	1 (33,3)	2 (14,3)	3 (6,8)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Lloc on resideixen							
Nucli rural (<10000hab.) N (%)	9 (47,4)	9 (81,8)	18 (60,0)	9 (81,8)	3 (100)	12 (85,7)	30 (68,2)
Nucli urbà (>10000hab.) N (%)	10 (52,6)	2 (18,2)	12 (40,0)	2 (18,2)	---	2 (14,3)	14 (31,8)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Prestacions							
Sense Prestacions N (%)	2 (10,5)	3 (27,3)	5 (16,7)	---	---	---	5 (11,4)
<500 euros N (%)	1 (5,3)	2 (18,2)	3 (10)	1 (9,1)	1 (33,3)	2 (14,3)	5 (11,4)
500-700 euros N (%)	5 (26,3)	4 (36,3)	9 (30)	3 (27,3)	---	3 (21,4)	12 (27,3)
700-1000 euros N (%)	6 (31,6)	2 (18,2)	8 (26,7)	3 (27,3)	1 (33,3)	4 (28,6)	12 (27,3)
>1000 euros N (%)	5 (26,3)	---	5 (16,7)	4 (36,4)	1 (33,3)	5 (35,7)	10 (22,7)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Tasques domèstiques							
Ho fa tot N (%)	---	3 (27,3)	3 (10,0)	1 (9,1)	3 (100,0)	4 (28,6)	7 (15,9)
Ajuda N (%)	9 (47,4)	6 (54,5)	15 (50,0)	7 (63,6)	---	7 (50,0)	22 (50,0)
No fa res N (%)	10 (52,6)	2 (18,2)	12 (40,0)	3 (27,3)	---	3 (21,4)	15 (34,1)
Total	19 (63,3)	11 (36,75)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)

Taula 13. Variables sociodemogràfiques segons sexe i tècniques d'hemodiàlisi.

5.1.2. Resultats de les variables clíniques segons sexe i tècnica d'hemodiàlisi.

Els resultats d'aquest apartat estan relacionats amb l'objectiu 2: descriure les variables clíniques de les persones amb MRCT dialitzades amb HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE.

El 88,6% de les persones estudiades presentaven HTA, un 81,8% presentaven algun grau de sobrepès o obesitat, un 25% eren diabètiques i el 97,3% eren portadores d'una FAVI.

Podem destacar que només el 18,2% havien estat trasplantats/des algun cop. La mitjana de temps en TRS va ser de 42,6±30,6 mesos amb un rang de 3,0-149,8 mesos (taula 14).

Variable	HD-AF			HDFOL			TOTAL
	Home	Dona	Total	Home	Dona	Total	
Hipertensió Arterial							
No N (%)	2 (10,5)	1 (9,1)	3 (10,0)	2 (18,2)	---	2 (14,3)	5 (11,4)
Si N (%)	17 (89,5)	10 (90,9)	27 (90,0)	9 (81,8)	3 (100,0)	12 (85,7)	39 (88,6)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Dislipèmia							
No N (%)	10 (52,6)	1 (9,1)	11 (36,7)	7 (63,6)	1 (33,3)	8 (57,1)	19 (43,2)
Si N (%)	9 (47,4)	10 (90,9)	19 (63,3)	4 (36,4)	2(66,7)	6 (42,9)	25 (56,8)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Obesitat							
No N (%)	16 (84,2)	7 (63,6)	23 (76,7)	10 (9,9)	3 (100,0)	13 (92,9)	36 (81,8)
Si N (%)	3 (15,8)	4 (36,4)	7 (23,3)	1 (9,1)	---	1 (7,1)	8 (18,2)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Diabetis Mellitus							
No N (%)	14 (73,7)	8 (72,7)	22 (73,3)	8 (72,7)	3 (100,0)	11 (78,6)	33 (75)
Si N (%)	5 (26,3)	3 (27,3)	8 (26,7)	3 (27,3)	---	3 (21,4)	11 (25)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Insuficiència Cardíaca							
No N (%)	16 (84,2)	10 (90,9)	26 (86,7)	9 (81,8)	3 (100,0)	12 (85,7)	38 (86,4)
Si N (%)	3 (15,8)	1 (9,1)	4 (13,3)	2 (18,2)	---	2 (14,3)	6 (13,6)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica							
No N (%)	16 (84,2)	11 (100,0)	27 (90,0)	10 (90,9)	3 (100,0)	13 (92,9)	40 (90,9)
Si N (%)	3 (15,8)	---	3 (10,0)	1 (9,1)	---	1 (7,1)	4 (9,1)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)
Accés Vascular							
FAVI N (%)	18 (94,7)	11 (100,0)	29 (96,7)	11 (100,0)	3 (100,0)	14 (100,0)	43 (97,7)
CVC N (%)	1 (5,3)	---	1 (3,3)	---	---	---	1 (2,3)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	---	14 (100,0)	44 (100,0)
Trasplament Renal							
No N (%)	18 (94,7)	10 (90,9)	28 (93,3)	7 (63,6)	1 (33,3)	8 (57,1)	36 (81,8)
Si N (%)	1 (5,3)	1 (9,1)	2 (6,7)	4 (36,4)	2(66,7)	6 (42,9)	8 (18,2)
Total	19 (63,3)	11 (36,7)	30 (100,0)	11 (78,6)	3(21,4)	14 (100,0)	44 (100,0)

Data inici tractament (mesos)	49,1±33,3	24,6±21,7	36,8±27,5	50,4±31,0	39,0±23,0	44,7±27,0	42,6±30,6
\bar{X} ±DE (rang)	(3,1-149,8)	(3,0-62,3)	(3,0-149,8)	(9,5-104,8)	(13,1-57,3)	(9,5-104,8)	(3,0-149,8)
Hemoglobina (g/dL)	11,5±1,2	11,0±1,1	11,3±1,2	11,5±0,8	11,3±1,2	11,4±0,9	11,4±1,1
\bar{X} ±DE (rang)	(9-15)	(9-12)	(9-15)	(10-13)	(10-12)	(10-13)	(9-15)
EPO (UI/SETM)	12470,6±10920,8	13090,9±11040,4	1214,3±10766,4	8727,3±4671,0	6000,0±3468,1	8142,9±4469,7	11190,5±9350,2
\bar{X} ±DE (rang)	(2000-40000)	(2000-36000)	(2000-40000)	(2000-18000)	(2000-8000)	(2000-18000)	(2000-40000)
Albúmina (g/dL)	4,0±0,3	3,8±0,2	3,9±0,3	4,1±0,3	4,3±0,1	4,1±0,3	4,0±0,3
\bar{X} ±DE (rang)	(3,4-4,6)	(3,5-4,1)	(3,4-4,6)	(3,7-4,9)	(4,1-4,4)	(3,7-4,9)	(3,4-4,9)
Urea Pre (g/dL)	106,3±19,4	117,2±30,8	110,3±24,2	108,1±30,8	111,3±16,1	108,8±27,7	109,8±25,1
\bar{X} ±DE (rang)	(60-148)	(60-181)	(60-181)	(73-159)	(93-123)	(73-159)	(60-181)
Urea Post (g/dL)	28,2±7,0	27,6±7,3	28,0±7,0	30,4±12,0	20,0±5,2	28,1±11,5	28,1±8,5
\bar{X} ±DE (rang)	(15-44)	(15-37)	(15-44)	(15-46)	(14-23)	(14-46)	(14-46)
Creatinina Pre (g/dL)	8,5±1,9	7,0±1,5	8,0±1,9	8,4±1,8	7,4±1,3	8,1±1,7	8,0±1,8
\bar{X} ±DE (rang)	(6,2-12,4)	(4,4-9,4)	(4,4-12,4)	(4,3-10,3)	(5,9-8,4)	(4,3-10,3)	(4,3-12,4)
Creatinina Post (g/dL)	2,8±0,9	2,2±0,6	2,6±0,8	3,3±1,0	2,0±0,4	3,0±1,0	2,7±0,9
\bar{X} ±DE (rang)	(0,9-4,5)	(1,5-3,4)	(0,9-4,5)	(2-5,35)	(1,5-2,4)	(1,53-5,35)	(0,9-5,4)
KPre (mEq/L)	5,7±0,7	5,7±0,9	5,7±0,8	5,6±0,8	4,5±0,2	5,4±0,9	5,6±0,8
\bar{X} ±DE (rang)	(4,4-7,2)	(4,4-6,8)	(4,4-7,2)	(4,5-6,9)	(4,3-4,7)	(4,3-6,9)	(4,3-7,2)
KPost (mEq/L)	3,9±0,6	4,0±0,7	3,9±0,6	4,2±0,6	3,6±0,7	4,0±0,7	4,0±0,6
\bar{X} ±DE (rang)	(3-5)	(3-5)	(3-5)	(4-5)	(3-4)	(3-5)	(3-5)
Ca Pre (mEq/L)	9,3±0,7	9,0±0,5	9,3±0,6	9,0±0,5	9,0±1,2	9,0±0,6	9,2±0,6
\bar{X} ±DE (rang)	(8-11)	(8-10)	(8-11)	(8-10)	(8-10)	(8-10)	(8-11)
Ca Post (mEq/L)	9,7±0,5	9,9±0,5	9,7±0,5	10,0±0,7	9,5±0,7	9,9±0,7	9,8±0,6
\bar{X} ±DE (rang)	(8,8-10,5)	(9,1-10,4)	(8,8-10,5)	(9,1-11,3)	(9,0-10,3)	(9,0-11,3)	(8,8-11,3)
Na Pre (mEq/L)	139,0±2,5	138,0±2,3	138,7±2,4	139,6±2,3	140,3±2,1	139,7±2,2	139,0±2,4
\bar{X} ±DE (rang)	(135-144)	(135-141)	(135-144)	(135-142)	(138-142)	(135-142)	(135-144)
Na post (mEq/L)	139,3±1,7	137,0±2,0	138,5±2,1	137,7±1,3	140±1,7	138,2±1,7	138,4±2,0
\bar{X} ±DE (rang)	(136-143)	(134-140)	(134-143)	(135-139)	(139-142)	(135-142)	(134-143)
P Pre (mEq/L)	4,2±1,2	4,3±1,4	4,2±1,2	4,3±1,0	4,3±1,7	4,3±1,1	4,3±1,2
\bar{X} ±DE (rang)	(2,8-7,5)	(2,5-7,6)	(2,5-7,6)	(2,4-5,8)	(2,5-5,9)	(2,4-5,9)	(2,4-7,6)
P Post (mEq/L)	2,2±0,5	2,0±0,5	2,1±0,5	2,3±0,6	1,7±0,5	2,1±0,6	2,1±0,5
\bar{X} ±DE (rang)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(2-4)	(1-2)	(1-4)	(1-4)

PTHi							
(pg/mL)	189,7±100,4	190,4±73,2	189,9±90,0	206,1±77,7	158,3±125,6	195,9±86,5	191,9±87,9
\bar{X} ±DE (rang)	(43-389)	(99-345)	(43-389)	(135-386)	(36-287)	(36-386)	(36-389)
Kt/V							
\bar{X} ±DE (rang)	1,5±0,2 (1,26-1,87)	1,8±0,3 (1,30-2,27)	1,6±0,2 (1,26-2,27)	1,5±0,2 (1,29-1,86)	2,0±0,2 (1,86-2,27)	1,6±0,3 (1,29-2,27)	1,6±0,3 (1,26-2,27)
Kt							
(L)	50,4±4,3	44,9±5,9	48,3±5,6	52,5±2,9	49,5±2,1	52,0±3,9	49,4±5,2
\bar{X} ±DE (rang)	(43-58)	(33-53)	(33-58)	(48-57)	(48-51)	(48-57)	(33-58)

Taula 14. **Variables clíniques segons sexe i tècniques d'hemodiàlisi.**

5.1.3. Relació entre les variables clíniques i la tècnica d'hemodiàlisi i sexe

Aquests resultats estan relacionats amb l'objectiu 3: analitzar la relació entre les variables clíniques a estudi amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.

En l'anàlisi de les variables clíniques, segons la tècnica de diàlisi, van resultar estadísticament significatius: els valors d'albumina ($p=0,046$), sent lleugerament superiors en les persones que rebien TRS amb HDF-OL ($4,1\pm 0,3$ mg/dL) respecte als que ho feien amb HD-AF ($3,9\pm 0,3$ mg/dL), i en els valors de Kt ($p=0,042$), $48,3\pm 5,6$ litres en les persones que es dialitzaven amb HD-AF i $52,0\pm 3,9$ litres per a les que rebien tractament amb HDF-OL (taula 15).

VARIABLES CLÍNiques	HD-AF		HDFOL		P
	N	$\bar{X} \pm DE$ (rang)	N	$\bar{X} \pm DE$ (rang)	
Hemoglobina	30	11,3±1,2 (9-15)	14	11,4±0,9 (10-13)	0,790 ⁽¹⁾
EPO	28	12714,3±10766,4 (2000-40000)	14	8142,9±4469,7 (2000-18000)	0,137 ⁽¹⁾
Albúmina	30	3,9±0,3 (3,4-4,6)	14	4,1±0,3 (3,7-4,9)	0,046 ⁽¹⁾
Urea pre	30	110,3±24,2 (60-181)	13	108,8±27,7 (73-159)	0,855 ⁽¹⁾
Urea post	30	28,0±7,0 (15-44)	14	28,1±11,5 (14-46)	0,960 ⁽¹⁾
K pre	30	5,7±0,8 (4,4-7,2)	14	5,4±0,9 (4,3-6,9)	0,286 ⁽¹⁾
K post	30	3,9±0,6 (3-5)	14	4,0±0,7 (3-5)	0,380 ⁽¹⁾
Ca pre	30	9,3±0,6 (8-11)	14	9,0±0,6 (8-10)	0,377 ⁽¹⁾
Ca post	30	9,7±0,5 (8,8-10,5)	14	9,9±0,7 (9,0-11,3)	0,456 ⁽¹⁾
Creatinina pre	30	8,0±1,9 (4,4-12,4)	14	8,1±1,7 (4,3-10,3)	0,689 ⁽¹⁾
Creatinina post		2,6±0,8 (0,9-4,5)		3,0±1,0 (1,53-5,35)	0,160 ⁽¹⁾
Na pre	30	138,7±2,4 (135-144)	14	139,7±2,2 (135-142)	0,177 ⁽¹⁾
Na post	30	138,5±2,1 (134-143)	14	138,2±1,7 (135-142)	0,659 ⁽¹⁾
P pre	30	4,2±1,2 (2,5-7,6)	14	4,3±1,1 (2,4-5,9)	0,840 ⁽¹⁾
P post	30	2,1±0,5 (1-3)	14	2,1±0,6 (1-4)	0,784 ⁽¹⁾
PTHi	30	189,9±90,0 (43-389)	14	195,9±86,5 (36-386)	0,839 ⁽¹⁾
Kt/v	30	1,6±0,2 (1,26-2,27)	14	1,6±0,3 (1,29-2,27)	0,583 ⁽¹⁾
Kt*	29	48,3±5,6 (33-58)	12	52,0±3,9 (48-57)	0,042 ⁽²⁾

⁽¹⁾ t-Student.

⁽²⁾ U de Mann-Whitney.

Taula 15. Variables clíniques segons la tècnica d'hemodiàlisi.

Tenint en compte el sexe, es va trobar que els homes requerien menys dosi d'EPO i presentaven valors superiors d'albumina sèrica, tot i que no van resultar estadísticament significatius. Sí que van resultar estadísticament significatives les puntuacions obtingudes per les dones en el Kt/V ($1,8 \pm 0,3$) respecte als homes ($1,5 \pm 0,2$) ($p < 0,0001$) i en el Kt en dones ($51,2 \pm 3,9$) i en homes ($45,6 \pm 5,7$) ($p = 0,001$).

(taula 16). Tot i resultar estadísticament significatius els valors obtinguts en Kt/V i en el Kt, hem de recordar que són variables lligades al sexe, així com la creatinina que també depèn de la massa muscular corporal.

VARIABLES CLÍNiques	HOMES		DONES		p ⁽¹⁾
	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
Hemoglobina	30	11,51 \pm 1,1	14	11,0 \pm 1,1	0,162
EPO	28	11000,0 \pm 9067,6	14	11571,4 \pm 10233,5	0,855
Albumina	30	4,0 \pm 0,3	14	3,9 \pm 0,3	0,275
Urea pre	30	107,0 \pm 24,0	14	115,9 \pm 27,8	0,275
Urea post	30	29,0 \pm 9,0	14	26,0 \pm 7,5	0,283
K pre	30	5,7 \pm 0,8	14	5,4 \pm 1,0	0,306
K post	30	4,0 \pm 0,6	14	3,9 \pm 0,7	0,595
Ca pre	30	9,2 \pm 0,6	14	9,1 \pm 0,6	0,405
Ca post	30	9,8 \pm 0,6	14	9,8 \pm 0,5	0,931
Creatinina pre	30	8,4 \pm 1,8	14	7,0 \pm 1,4	0,014
Creatinina post	30	3,0 \pm 0,9	14	2,1 \pm 0,5	0,002
Na pre	30	139,2 \pm 2,4	14	138,6 \pm 2,4	0,421
Na post	30	138,7 \pm 1,8	14	137,7 \pm 2,3	0,111
P pre	30	4,2 \pm 1,1	14	4,3 \pm 1,4	0,805
P post	30	2,2 \pm 0,6	14	1,9 \pm 0,5	0,137
PTHi	30	195,7 \pm 91,6	14	183,5 \pm 82,1	0,672
Kt/v	30	1,5\pm0,2	14	1,8\pm0,3	<0,0001
Kt*	28	51,2\pm3,9	13	45,6\pm5,7	0,001

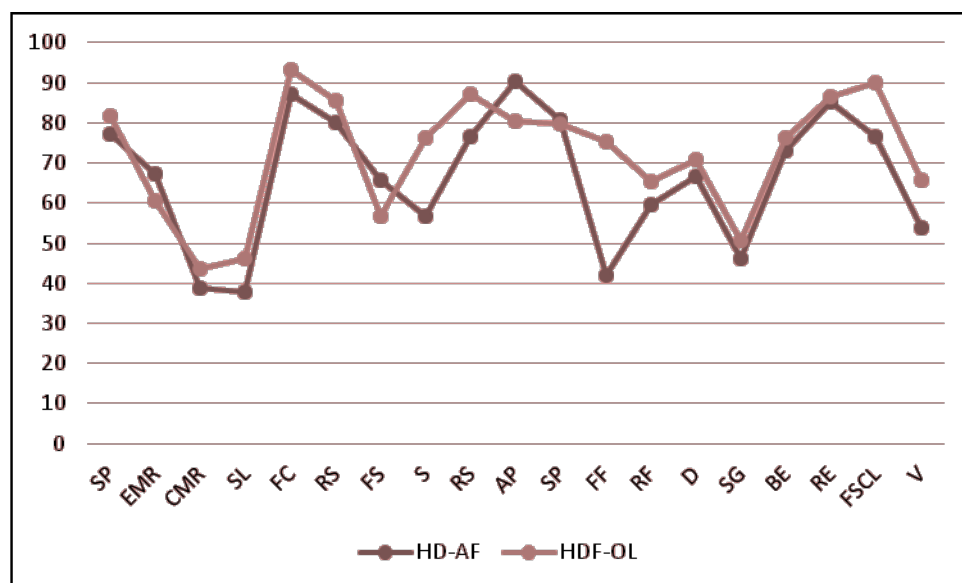
⁽¹⁾t-Student.

Taula 16. Relació entre variables clíniques i el sexe.

5.1.4. Relació entre les puntuacions en el qüestionari KDQOL-SF, la tècnica de diàlisi i el sexe

Els resultats d'aquest apartat tenen relació amb l'objectiu 4 del nostre estudi: avaluar la QVRS de les persones amb MRCT en tractament amb HD-AF o HDF-OL a la UAN/TE, a través d'un qüestionari PRO (específic per a persones amb MRCT), i la seva relació amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.

En l'anàlisi de les puntuacions del KDQOL-SF, segons la tècnica de diàlisi, podem destacar que, en general, van obtenir millors puntuacions les persones que rebien TRS amb HDF-OL, excepte en les escales de: efectes de la malaltia renal, funció sexual, actitud del personal de diàlisi i satisfacció del pacient (figura 5). Sent estadísticament significatius, els resultats obtinguts en les escales de: la son (HDF-OL: $76 \pm 14,5$ vs HD-AF: $56,8 \pm 14,3$; $p < 0,0001$), actitud del personal de diàlisi (HDF-OL: $80,4 \pm 18,2$ vs HD-AF: $90,5 \pm 14,0$; $p = 0,050$) i funció física (HDF-OL: $75,4 \pm 22,4$ vs HD-AF: $42,1 \pm 29,4$; $p = 0,010$) (taula 17).



□ SP: Síntomes i problemes; EMR: Efectes de la Malaltia Renal; CMR: Càrrega de la Malaltia Renal; SL: Situació Laboral; FC: Funció Cognitiva; RS: Qualitat de les Relacions Socials; FS: Funció Sexual; S: Son; RS: Recolzament Social; AP: Actitud del Personal de Diàlisi; SP: Satisfacció del Pacient; FF: Funció Física; RF: Físic; D: Dolor; SG: Salut General; BE: Benestar Emocional; RE: Rol Emocional; FSCL: Funció Social; V: Vitalitat.

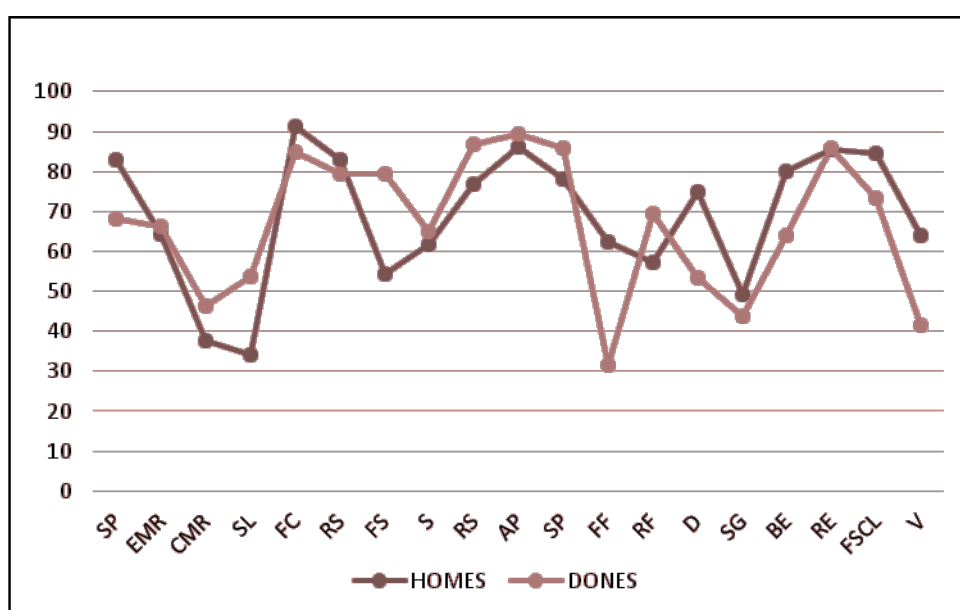
Figura 5. Puntuacions del KDQOL-SF segons la tècnica de diàlisi.

ESCALES		HD-AF		HDFOL	
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	p ⁽¹⁾
Llistat símptomes/problemes	28	77,1±15,6	14	81,7±11,1	0,329
Efectes de la malaltia renal	28	67,2±18,4	14	60,5±14,9	0,245
Càrrega de la malaltia renal	28	38,8±24,7	14	43,5±25,7	0,574
Situació laboral	29	37,9±25,5	13	46,2±43,1	0,444
Funció cognitiva	29	87,1±15,0	14	93,3±13,3	0,196
Qualitat de les relacions socials	28	80,0±15,7	14	85,7±22,6	0,344
Funció sexual	28	65,6±36,6	14	56,6±28,0	0,423
Son	28	56,8±14,3	13	76,2±14,5	0,000
Recolzament Social	28	76,5±28,8	13	87,2±18,2	0,231
Actitud del personal de diàlisi	29	90,5±14,0	14	80,4±18,2	0,050
Satisfacció del pacient	28	80,9±17,4	14	79,8±14,9	0,828
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	28	42,1±29,4	13	75,4±22,4	0,010
Rol Físic	29	59,5±43,0	13	65,4±43,9	0,685
Dolor	30	66,8±29,7	14	70,7±28,1	0,683
Salut general	28	46,1±18,5	14	50,7±23,7	0,490
Benestar emocional	30	73,1±23,5	13	76,3±15,4	0,651
Rol emocional	29	85,1±30,3	13	86,5±33,3	0,888
Funció social	29	76,5±28,6	14	90,2±13,1	0,097
Vitalitat	30	53,7±25,7	13	65,6±19,4	0,143

⁽¹⁾t-Student.

Taula 17. Relació entre les puntuacions de l'escala KDQOL-SF i la tècnica d'hemodiàlisi.

En les puntuacions obtingudes en el qüestionari KDQOL-SF, segons el sexe, van resultar estadísticament significatius els següents resultats (figura 6): símptomes i problemes (homes: 82,8±9,8 vs dones: 68,1±18,2; p=0,008), situació laboral (homes: 34,0±33,5 vs dones: 53,6±23,7; p=0,045), funció sexual (homes: 54,2±34,3 vs dones: 79,5±26,7, p=0,020), funció física (homes: 62,5±27,9 vs dones: 31,5±28,5; p=0,020), dolor (homes: 74,9±26,1 vs dones: 53,4±30,1; p=0,020) i vitalitat (homes: 64,1±19,8 vs dones: 41,5±27,2, p=0,013) (taula 18).



□ SP: Síntomes i problemes; EMR: Efectes de la Malaltia Renal; CMR: Càrrega de la Malaltia Renal; SL: Situació Laboral; FC: Funció Cognitiva; RS: Qualitat de les Relacions Socials; FS: Funció Sexual; S: Son; RS: Recolzament Social; AP: Actitud del Personal de Diàlisi; SP: Satisfacció del Pacient; FF: Funció Física; RF: Rol Físic; D: Dolor; SG: Salut General; BE: Benestar Emocional; RE: Rol Emocional; FSCL: Funció Social; V: Vitalitat.

Figura 6. Puntuacions del KDQOL-SF segons el sexe.

ESCALES	HOMES		DONES		p
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
Listat símptomes/problemes	30	82,8±9,8	12	68,1±18,2	0,008⁽²⁾
Efectes de la malaltia renal	28	64,4±17,8	14	66,1±17,2	0,773 ⁽¹⁾
Càrrega de la malaltia renal	29	37,8±22,6	13	46,2±29,3	0,319 ⁽¹⁾
Situació laboral	28	34,0±33,5	13	53,6±23,7	0,045⁽²⁾
Funció cognitiva	29	91,3±12,7	14	84,8±17,6	0,175 ⁽¹⁾
Qualitat de les relacions socials	28	83,1±17,9	14	79,5±19,3	0,556 ⁽¹⁾
Funció sexual	28	54,2±34,3	14	79,5±26,7	0,021⁽¹⁾
Son	27	61,9±17,6	14	64,8±15,9	0,555 ⁽¹⁾
Recolzament Social	28	76,8±30,0	13	86,7±14,3	0,266 ⁽²⁾
Actitud del personal de diàlisi	29	86,2±17,8	14	89,3±11,9	0,561 ⁽¹⁾
Satisfacció del pacient	29	78,2±17,8	13	85,9±11,5	0,161 ⁽¹⁾
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	28	62,5±27,9	13	31,5±28,5	0,020⁽¹⁾
Rol Físic	28	57,1±43,0	14	69,6±43,0	0,379 ⁽¹⁾
Dolor	30	74,9±26,1	14	53,4±30,1	0,020⁽¹⁾
Salut general	29	49,3±20,4	13	43,8±20,1	0,425 ⁽¹⁾
Benestar emocional	29	79,9±16,0	14	64,0±27,3	0,104 ⁽²⁾
Rol emocional	28	85,4±31,2	14	85,7±31,2	0,977 ⁽¹⁾
Funció social	29	84,6±21,8	14	73,2±30,9	0,331 ⁽²⁾
Vitalitat	30	64,1±19,8	13	41,5±27,2	0,013⁽²⁾

⁽¹⁾t-Student.

⁽²⁾U de Mann-Whitney.

Taula 18. Relació entre l'escala KDQOL-SF i el sexe.

5.1.5. Relació entre les puntuacions en el qüestionari KDQOL-SF i les variables sociodemogràfiques

Aquests resultats tenen relació amb l'objectiu 5 del nostre estudi: esbrinar la relació entre les variables sociodemogràfiques estudiades i la QVRS de les persones que reben TRS a la UAN/TE, a través d'un qüestionari PRO (KDQOL-SF).

Després de dicotomitjar (taula 19) i analitzar les diferents variables sociodemogràfiques i les puntuacions del qüestionari KDQOL-SF, les persones que ajudaven en les tasques domèstiques, que rebien prestacions econòmiques i vivien en nucli urbà, van obtenir millors resultats en la majoria dels ítems, per tant, van percebre una millor QVRS, encara que no van resultar estadísticament significatius (taula 20).

Variable	HD-AF	HDFOL	HOMES	DONES	TOTAL
Estat Civil					
En parella N (%)	23 (76,7)	9 (64,3)	23 (76,7)	9 (64,3)	32 (72,7)
Sense parella N (%)	7 (23,3)	5 (35,7)	7 (23,3)	5 (23,3)	12 (32,3)
Situació laboral					
Actiu N (%)	1 (3,4)	2 (14,3)	2 (6,7)	1 (7,2)	3 (6,8)
Inactiu N (%)	29 (96,6)	12 (85,7)	28 (93,3)	13 (92,8)	41 (93,2)
Nivell d'estudis					
Sense estudis N (%)	9 (70,0)	0 (0,0)	5 (16,7)	4 (28,6)	9 (20,2)
Estudis N (%)	21 (30,0)	14 (100,0)	25 (83,3)	10 (71,4)	35 (79,5)
Convivència					
Sol/a N (%)	2 (6,7)	2 (14,3)	2 (6,7)	2 (14,3)	4 (9,1)
Acompanyat/a N (%)	28 (93,3)	12 (85,7)	28 (93,3)	12 (85,7)	40 (90,1)
Lloc on resideixen					
Nucli rural (<10000hab.) N (%)	18 (60,0)	12 (14,3)	18 (60,0)	12 (85,7)	30 (68,2)
Nucli urbà (>10000hab.) N (%)	12 (40,0)	2 (85,7)	12 (40,0)	2 (14,3)	14(31,8)
Prestacions					
Sense Prestacions N (%)	5 (16,7)	0 (0,0)	2 (6,7)	3 (21,4)	5 (11,4)
En Prestacions N (%)	25 (83,3)	14 (100,0)	28 (93,3)	11 (78,6)	39 (88,6)
Tasques domèstiques					
Ajuda N (%)	18 (60,0)	11 (78,6)	17 (56,7)	12 (85,7)	15 (34,1)
No Ajuda N (%)	12 (40,0)	3 (21,4)	13 (43,3)	2 (14,3)	29 (65,9)

Taula 19. Variables sociodemogràfiques dicotomitjades.

En canvi, sí que van resultar significatius, els resultats obtinguts en les següents variables:

- Les persones que vivien soles van percebre millor QVRS en les escales de: efectes de la malaltia renal (soles: 86,7±12,6 vs acompanyades: 62,6±16,3; p=0,007), son (soles: 80,0±11,7 vs acompanyades: 61,1±16,4; p=0,031) i vitalitat (soles: 85,0±7,1 vs acompanyades 54,4±23,7; p=0,015) (taula 20).

ESCALES	CONVIVÈNCIA (SOL/A)		CONVIVÈNCIA (AMB COMPANYYIA)		p ⁽¹⁾
	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS					
Listat símptomes/problemes	4	80,2±9,7	38	78,5±14,7	0,818
Efectes de la malaltia renal	4	86,7±12,6	38	62,6±16,3	0,007
Càrrega de la malaltia renal	3	52,1±9,5	39	39,5±25,4	0,403
Situació laboral	4	62,5±25,0	38	38,2±31,7	0,146
Funció cognitiva	4	96,7±6,7	39	87,9±14,9	0,255
Qualitat de les relacions socials	4	86,7±14,4	38	81,4±18,7	0,589
Funció sexual	4	65,6±18,7	38	62,3±35,2	0,855
Son	4	80,0±11,7	37	61,1±16,4	0,031
Recolzament Social	4	85,0±14,0	37	79,4±27,2	0,688
Actitud del personal de diàlisi	4	100,0±0,0	39	85,9±16,3	0,094
Satisfacció del pacient	4	75,0±28,9	38	81,1±15,1	0,484
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	4	71,2±18,9	37	50,7±31,9	0,216
Rol Físic	4	93,7±12,5	38	57,9±43,5	0,112
Dolor	4	88,1±13,7	40	66,1±29,4	0,148
Salut general	3	66,7±7,6	39	46,2±20,2	0,091
Benestar emocional	4	82,0±9,5	39	73,2±22,0	0,438
Rol emocional	4	91,7±16,7	38	84,9±32,1	0,680
Funció social	4	87,5±25,0	39	80,3±25,6	0,592
Vitalitat	4	85,0±7,1	39	54,4±23,7	0,015

⁽¹⁾t-Student.

Taula 20. Relació entre l'escala KDQOL-SF i la convivència.

- Les persones que tenien estudis presentaven millors puntuacions en les escales de: efectes de la malaltia renal (sense estudis: 51,7±18,5 vs amb estudis: 68,6±15,5; p= 0,008), funció cognitiva (sense estudis: 80,0±18,3 vs amb estudis: 91,0±12,7; p=0,041), son (sense estudis: 51,7±11,6 vs amb estudis: 66,1±16,9; p= 0,021), funció física (sense estudis: 25,6±16,2 vs amb estudis: 60,3±30,4; p= 0,005), salut en general (sense estudis: 34,4±12,9 vs amb estudis: 51,2±20,5, p= 0,032), benestar emocional (sense estudis: 53,8±26,8 vs amb estudis: 79,4±16,0; p= 0,008), funció social (sense estudis: 56,9±34,9 vs amb estudis: 87,3±18,0; p=0,01) i vitalitat (sense estudis: 38,9±23,1 vs amb estudis: 62,1±22,6; p= 0,009) (taula 21).

ESCALES	SENSE ESTUDIS		AMB ESTUDIS		p
	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS					
Llistat símptomes/problemes	8	70,6±22,4	34	80,5±11,3	0,076 ⁽¹⁾
Efectes de la malaltia renal	9	51,7±18,5	33	68,6±15,5	0,008⁽¹⁾
Càrrega de la malaltia renal	9	34,0±14,0	33	42,1±26,9	0,392 ⁽¹⁾
Situació laboral	9	38,9±22,0	33	40,9±34,1	0,868 ⁽¹⁾
Funció cognitiva	9	80,0±18,3	34	91,0±12,7	0,041⁽¹⁾
Qualitat de les relacions socials	9	74,4±18,8	33	83,8 ±17,9	0,192 ⁽¹⁾
Funció sexual	9	59,7±48,3	33	63,4±29,7	0,776 ⁽¹⁾
Son	9	51,7±11,6	32	66,1±16,9	0,021⁽¹⁾
Recolzament Social	9	81,8±16,8	32	79,4±28,4	0,806 ⁽¹⁾
Actitud del personal de diàlisi	9	93,1±11,0	34	85,6±16,9	0,222 ⁽¹⁾
Satisfacció del pacient	8	81,2±5,9	34	80,4±18,1	0,896
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	9	25,6±16,1	32	60,3±30,4	0,005⁽²⁾
Rol Físic	9	63,9±43,5	33	66,7±43,3	0,841 ⁽¹⁾
Dolor	9	55,3±36,4	35	71,4±26,3	0,139 ⁽¹⁾
Salut general	9	34,4±12,9	33	51,2±20,5	0,032⁽²⁾
Benestar emocional	9	53,8±26,8	34	79,4±16,0	0,008⁽²⁾
Rol emocional	9	88,9±33,3	33	84,6±30,6	0,716 ⁽¹⁾
Funció social	9	56,9±34,9	34	87,3±18,0	0,014⁽²⁾
Vitalitat	9	38,9±23,1	34	62,1±22,6	0,009⁽¹⁾

⁽¹⁾t-Student.

⁽²⁾U de Mann-Whitney.

Taula 21. Relació entre l'escala KDQOL-SF i el nivell d'estudis.

- Segons la seva situació laboral, les persones inactives presentaven millor puntuació en l'escala de rol físic (inactives: 63,5±41,7 vs actives: 53,3±57,7; p= 0,041)(taula 22).

ESCALES	SIT. LABORAL (INACTIU)		SIT. LABORAL (ACTIU)		p
	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS					
Llistat símptomes/problemes	39	78,4±14,5	3	81,2±13,0	0,745 ⁽¹⁾
Efectes de la malaltia renal	39	65,9±17,2	3	53,1±19,5	0,226 ⁽¹⁾
Càrrega de la malaltia renal	39	39,0±23,7	3	58,3±37,7	0,197 ⁽¹⁾
Situació laboral	39	39,7±30,7	3	50,0±50,0	0,595 ⁽¹⁾
Funció cognitiva	40	89,0±14,5	3	84,4±16,7	0,603 ⁽¹⁾
Qualitat de les relacions socials	39	81,5±18,4	3	86,7±17,6	0,644 ⁽¹⁾
Funció sexual	39	61,3±34,8	3	79,2±7,2	0,387 ⁽¹⁾
Son	38	62,6±17,4	3	66,7±8,0	0,695 ⁽¹⁾
Recolzament Social	38	78,7±26,8	3	94,4±9,6	0,324 ⁽¹⁾
Actitud del personal de diàlisi	40	86,9±16,2	3	91,7±14,4	0,623 ⁽¹⁾
Satisfacció del pacient	39	80,8±16,5	3	77,7±19,2	0,765 ⁽¹⁾
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	38	51,4±30,3	3	68,3±46,5	0,375 ⁽¹⁾
Rol Físic	39	63,5±41,7	3	53,3±57,7	0,041⁽²⁾
Dolor	41	69,8±27,1	3	44,2±48,8	0,140 ⁽¹⁾
Salut general	39	46,5±20,3	3	61,6±15,3	0,216 ⁽¹⁾
Benestar emocional	40	74,3±21,9	3	70,7±10,1	0,779 ⁽¹⁾
Rol emocional	39	84,4±31,8	3	100,0±0,0	0,406 ⁽¹⁾
Funció social	40	81,4±25,6	3	75,0±25,0	0,679 ⁽¹⁾
Vitalitat	40	57,4±24,7	3	55,0±23,0	0,870 ⁽¹⁾

⁽¹⁾t-Student.

⁽²⁾U de Mann-Whitney.

Taula 22. Relació entre l'escala KDQOL-SF i la situació laboral.

- Les persones que no tenien parella van obtenir millors puntuacions en les escales de: efectes de la malaltia renal (sense parella: $75,8 \pm 13,7$ vs amb parella: $60,6 \pm 17,0$, $p = 0,009$), rol físic (sense parella: $83,3 \pm 30,8$ vs amb parella: $52,5 \pm 44,2$; $p = 0,033$), quasi en l'actitud del personal de diàlisi (sense parella: $94,8 \pm 9,9$ vs amb parella: $84,3 \pm 17,1$; $p = 0,052$) i vitalitat (sense parella: $69,3 \pm 29,1$ vs amb parella: $53,1 \pm 21,5$; $p = 0,056$) (taula 23).

ESCALES	ESTAT CIVIL (SENSE PARELLA)		ESTAT CIVIL (AMB PARELLA)		p ⁽¹⁾
	N	$\bar{X} \pm DE$	N	$\bar{X} \pm DE$	
ESCALES ESPECÍFIQUES PER A MALALTIES RENALS					
Llistat símptomes/problemes	12	81,6±12,9	30	77,4±14,8	0,399
Efectes de la malaltia renal	12	75,8±13,7	30	60,6±17,0	0,009
Càrrega de la malaltia renal	11	42,8±23,8	31	39,5±25,5	0,707
Situació laboral	11	59,1±30,1	31	33,9±30,0	0,021
Funció cognitiva	12	91,2±15,1	31	87,7±14,4	0,484
Qualitat de les relacions socials	12	75,0±23,1	30	84,7±15,5	0,122
Funció sexual	12	74,6±21,6	30	57,8±36,9	0,150
Son	11	68,8±18,1	30	60,7±16,2	0,176
Recolzament Social	11	90,0±11,1	30	76,2±29,2	0,137
Actitud del personal de diàlisi	12	94,8±9,9	31	84,3±17,1	0,052
Satisfacció del pacient	12	79,2±19,0	30	81,1±15,6	0,734
ESCALES GENÈRIQUES (ÍTEMS DE L'ESCALA SF-36)					
Funció Física	12	55,8±34,2	29	51,4±30,6	0,684
Rol Físic	12	83,3±30,8	30	52,5±44,2	0,033
Dolor	12	70,8±29,7	32	67,0±29,0	0,703
Salut general	11	56,4±24,9	31	44,5±17,7	0,095
Benestar emocional	12	73,3±20,7	31	74,3±21,7	0,893
Rol emocional	12	79,9±34,3	30	87,8±29,7	0,459
Funció social	12	83,3±27,3	31	80,0±24,9	0,704
Vitalitat	11	69,3±29,1	32	53,1±21,5	0,056

⁽¹⁾t-Student.

Taula 23. Relació entre l'escala KDQOL-SF i l'estat civil.

5.1.6. Anàlisi multivariant

Aquests resultats estan relacionats amb l'objectiu 6: identificar quines variables clíniques i sociodemogràfiques poden resultar predictores vers les dimensions del qüestionari KDQOL-SF.

En l'anàlisi de regressió logística, les úniques variables clíniques i sociodemogràfiques que van resultar ser predictores significatives en alguna de les dimensions del test KDQOL-SF van ser el sexe, el nivell d'estudis i la tècnica de diàlisi (taula 24). El sexe masculí afavoria presentar millors puntuacions en l'escala del dolor, benestar emocional i vitalitat. Tenir estudis afavoria obtenir millors resultats en les escales de benestar emocional, funció social i, finalment, rebre tractament amb HDF-OL afavoria tenir millor QVRS en l'escala de situació laboral.

DIMENSIÓ	V. PREDICTORA	REFERÈNCIA	B	IC (95%)	P
Dolor	Sexe	Dona	5,67	1,23-26,1	0,026
Benestar Emocional	Estudis	Sense estudis	19,31	1,55-240,48	0,021
	Sexe	Dona	23,11	1,48-359,81	0,025
Funció social	Estudis	Sense estudis	9,37	1,75-50,22	0,009
Vitalitat	Sexe	Dona	9,35	1,57-55,62	0,014
Situació laboral	Tècnica diàlisi	HD-AF	12,44	1,22-126,18	0,033

Taula 24. Resultats de l'anàlisi de regressió logística per a les escales del KDQOL-SF.

5.2. Discussió abordatge quantitatiu

Si tenim en compte els resultats obtinguts en el nostre estudi i la revisió realitzada de diferents investigacions, tant d'àmbit nacional com internacional, podem dir que hi ha una sèrie de factors sociodemogràfics, psicosocials i clínics que influeixen sobre la QVRS de les persones amb MRCT.

Primerament, si analitzem les puntuacions obtingudes en el nostre estudi en el test KDQOL-SF podem destacar, al igual que altres estudis revisats, que les persones en TRS amb HD presentaven una QVRS inferior a la de la població en general, sent la funció física una de les dimensions més afectades (Pérez et al., 2015; Vázquez et al., 2004).

Una de les variables amb més influència i on trobem més diferències en la QVRS és el sexe. Nombrosos estudis d'àmbit nacional i internacional apunten que pel sol fet de ser dona ja afavoreix l'obtenció de pitjors puntuacions en el test de QVRS (Poulsen et al., 2016; Moura et al., 2015; Gil et al., 2003) i que els homes presenten menys símptomes i problemes respecte a la MRCT, millor funció física, menys dolor i més vitalitat que les dones (Oliveira et al., 2016; Vázquez et al., 2004). Estudis com el de Pérez et al. (2015) realitzat a Xile corroboren que la relació entre la presència de simptomatologia i la percepció de la QVRS és inversament proporcional.

Tot i que i els resultats anteriors coincideixen amb els del nostre estudi, hem de destacar que encara que les dones presenten pitjor QVRS, en la nostra recerca s'observa que aquestes presenten millors puntuacions en les escales específiques de funció sexual i situació laboral, i, tot i no ser estadísticament significatiu, aquestes estan més satisfetes com a pacients que els homes. En contra, són pocs els estudis que trobem en que ser home pot resultar ser un predictor negatiu per a la QVRS (Bayoumi et al., 2013), o que entre sexes no hi ha diferències significatives en la percepció d'aquesta (Urzúa et al., 2011; Barrena et al., 2008).

Tot i que de manera global en aquesta recerca els homes van obtenir millors puntuacions en el test de QVRS respecte a les dones, si analitzem l'escala de salut en general, encara que aquests van obtenir puntuacions lleugerament superiors a les de les dones (homes: $49,3 \pm 20,4$ vs dones: $43,8 \pm 20,1$), aquestes puntuacions estaven per sota de 50, que és el valor que es considera com a acceptable en la població general.

Altres diferències que es van observar en relació al sexe va ser amb les variables clíniques. Tot i no ser estadísticament significatives, trobem que les dones presentaven valors d'Hb lleugerament inferiors i requerien més dosi d'EPO. Així mateix, la presència de valors

acceptables d'Hb (homes: $11,5 \pm 1,1$ vs dones: $11,0 \pm 1,1$), tant per homes com per dones, pot ser degut a l'ús regular d'EPO (el 95,5% del total de la mostra a estudi es tractava amb EPO).

En canvi, les dones van presentar valors menors de creatinina, millors resultats en el Kt/V, i els homes millors puntuacions en el Kt, resultant tots aquests estadísticament significatius. El fet que les dones van presentar millors puntuacions en el Kt/V i no es va reflectir en la seva QVRS, també pot ser degut a que les valors obtinguts dels homes, eren molt aproximats als que es consideren com acceptables en les guies de pràctica clínica (Vázquez et al., 2004).

Cal recordar que les variables creatinina, Kt/V i Kt són variables que estan lligades al sexe, ja que les dones presenten un menor volum de distribució de la urea i menor superfície corporal que els homes (Maduell i Arias, 2016).

En estudis anterior, però, s'ha evidenciat que tenir valors inferiors de Kt/V, d'Hb i requerir major dosi d'EPO influeixen en tenir una pitjor QVRS (Moura et al., 2015; Vázquez et al., 2004). La presència de comorbiditats associades a la MRCT, en especial la DM i ingressos hospitalaris, també afavoreix de manera negativa en la percepció de la QVRS (Oliveira et al., 2016; Poulsen et al., 2016, Zouari et al., 2016; Moura et al., 2015; Barrena et al., 2008), tot i que en la nostra investigació, la comorbiditat no va resultar ser una variable predictiva. Hem de destacar que la variable ingressos hospitalaris no la vam considerar com a variable a estudi, ja que la presència d'aguditzacions queda evidenciada en la literatura que influeix de manera negativa en els resultats del test de QVRS. Per tal d'evitar biaixos, vàrem desestimar els pacients que havien sofert reaguditzacions en els últims tres mesos, ja que el que volíem esbrinar era com influïa la MRCT en aquesta QVRS.

Una altra de les variables que influeixen en la percepció de la QVRS de les persones amb MRCT és la modalitat de TRS. El TRS en el qual s'obtenen millors puntuacions en el KDQOL-SF i, per tant, són la població amb MRCT que presenten millor QVRS és el TR. Així ho demostren estudis com els de Czyzewski et al. (2014), i la cohort realitzada recentment a Corea per Lim et al. (2016). En aquests dos estudis es van comparar les puntuacions obtingudes en el KDQOL-SF segons si rebien tractament amb DP, HD i TR. Tot i així, diferien en què en l'estudi polonès la segona tècnica amb millor QVRS era les persones en DP i, en canvi, en l'estudi coreà, van ser les persones amb HD.

L'estudi coreà destacava en que incorporar una valoració de la QVRS abans de l'elecció del TRS per d'aquesta manera, poder elegir el que s'adapti millor a la vida de la persona, tenint en compte el seu estil de vida, ajudaria en la individualització de l'elecció del TRS.

En canvi, existeix controvèrsia quan es compara la QVRS de les persones que es tracten amb HD de les que ho fan amb DP: les persones amb DP, tot i obtenir millors puntuacions en més escales del test KDQOL-SF, en les que ho varen fer les persones en HD (benestar emocional i funció física) van tenir un impacte més significatiu en la vida d'aquestes (Aguiar et al., 2015; Gonçalves et al., 2015). Aquests resultats es corroboren en un estudi de metodologia mixta dut a terme a Ciutat del Cap, on es va comparar la QVRS de persones en HD i DP. Tot i que les puntuacions en el test de QVRS varen ser similars entre ambdues tècniques, la mostra que rebia TRS amb DP, va verbalitzar que tenien més limitacions en el dia a dia, en la seves relacions socials, que percebien més simptomatologia i alteració en la percepció de la seva imatge corporal (Tannor et al., 2017). Tot i així, hi ha estudis com el de Al Wakeel et al. (2012) on les persones en DP van obtenir clarament millors puntuacions en la percepció de la QVRS que les que estaven amb HD.

En els nostre estudi ens vam centrar específicament en comparar la QVRS segons dues tècniques d'HD: l'HD-AF i l'HDF-OL. Les persones que van rebre tractament amb HDF-OL van presentar una millor QVRS respecte a les persones que rebien tractament amb HD-AF, resultant estadísticament significatives les diferències en els ítems de la son i la funció física. Tot i així, les persones que rebien TRS amb HD-AF estaven més satisfetes en l'actitud del personal de diàlisi, resultats que s'aproximen als de l'estudi de Karkar et al. (2015). Tot i que hi ha estudis on no s'han trobat diferències estadísticament significatives entre les dues tècniques (Barrena et al., 2008). Hem de fer referència a que no hi ha molts estudis en els que es comparin específicament la QVRS entre les dues tècniques (HD-AF i HDF-OL) recolzant-se en un qüestionari PRO, sinó que es basen més en analitzar i comparar les diferències en variables clíniques i la seva relació amb la morbimortalitat.

Si fem referència a les variables clíniques, són molts els estudi que demostren les avantatges de l'HDF-OL respecte l'HD convencional: millor control del fòsfor (Davenport et al., 2010; Lornoy et al., 2006), correcció de l'anèmia i menys requeriments d'EPO (Bonforte et al., 2002), menys dolor articular i menys cúmul de β 2-microglobulina, entre d'altres (Nakai et al., 2001; Sato i Koga, 1998).

D'altra banda, si comparem els resultats clínics obtinguts entre l'HD-AF i l'HDF-OL, existeixen més controvèrsies: hi ha estudis que afirmen que no han trobat diferències estadísticament significatives entre una tècnica i l'altra (Vilar et al., 2009; Ward et al., 2000). D'altres estudis, com l'ESHOL, va ser la primera recerca on es va demostrar que rebre TRS amb HDF-OL,

respecte HD-AF, reduïa un 30% la mortalitat global, així com una millor estabilitat hemodinàmica durant les sessions de diàlisi i menor taxa d'hospitalització (Maduell et al., 2013). Tot i així, va ser en un segon anàlisi on es va apreciar que aquesta taxa de mortalitat podia disminuir encara més si s'obtenien elevats volum de reinfusió durant les sessions d'HDF-OL. Aquesta es podia reduir fins a un 45% si s'aconseguia un volum de reinfusió o convectiu > a 23 L/sessió. Altres estudis, com el CONTRAST (Grooteman et al., 2012) i el TURKISH (Ok et al., 2013), van aconseguir reduir aquestes taxes en un segon anàlisi, quan s'obtenien volums convectius > a 22 L/sessió i 17,4 L/sessió, respectivament. A partir d'aquests tres grans estudis, es va marcar com a premissa que es recomanava l'ús d'HDF-OL en aquelles persones que es podia obtenir volums de reinfusió > a 20-22 L/ sessió (Maduell i López-Gómez, 2016). En el nostre estudi, hem de dir que les persones que van rebre TRS amb HDF-OL van presentar millor estat nutricional (millors valors d'albumina), millors valors de Kt i, finalment, menys requeriments d'EPO (tot i que aquesta última no va resultar estadísticament significativa), que les que van rebre TRS amb HD-AF. Hem de fer un incís sobre la mitjana en els valors del volum de reinfusió, els quals varen ser de $23,9 \pm 8,0$ L, en un rang de (16-48) L, sent aquest valor superior en homes que en dones. Per tant, els valors estaven dintre dels considerats com a òptims.

El temps que es porta amb TRS també influeix en la QVRS d'aquestes persones en MRCT. En persones amb HD, trobem que a més temps en tractament, pitjor percepció de la QVRS (Oliveira et al., 2016, Bayoumi et al., 2013; Al Wakeel et al., 2012), excepte les trasplantades, que presentaven millor QVRS que amb el TRS anterior (HD o DP) (Lim et al., 2016). Altres factors, com preservar la funció renal residual (Poulsen et al., 2016) i tenir una bona adaptació a la malaltia, afavoreixen en la percepció de la QVRS (Pérez, 2015).

Si tenim en compte els factors sociodemogràfics que influeixen en la QVRS, podem començar parlant de l'edat. Tot i que en el nostre estudi no l'hem pogut analitzar en l'anàlisi bivariant degut als biaixos que presentava, no va resultar ser una variable predictiva en l'anàlisi de regressió logística. Pensem que hi té molt a dir en la percepció de la MRCT i de les vivències de l'HD i serà aprofundint en les narratives dels/les nostres informants on intentarem donar-hi resposta. Podem dir que existeix evidència científica en la literatura que especifica que influeix de manera negativa en la percepció de la QVRS, especialment, en la salut física (Poulsen et al., 2016; Zouari et al., 2016; Bayoumi et al., 2013; Urzúa et al., 2011). Les persones < 60 anys són les que perceben millor QVRS, seguit de les que són > 80 anys (Barrena

et al., 2008). L'edat també influeix de manera negativa en la QVRS, ja que afavoreix la pèrdua de l'estatus laboral, del rol i la funció física i augmenta la prevalença de persones amb DM i portadores de CVC (Moura et al., 2015).

A l'analitzar les variables sociodemogràfiques recollides en el nostre estudi amb els ítems del qüestionari KDQOL-SF, podem destacar que van obtenir millor puntuació aquelles persones que ajudaven en les tasques domèstiques, vivien en un nucli urbà i rebien prestacions econòmiques. Hem de destacar que del total de la mostra estudiada, el 50% ajudava a la llar i un 11,4% no rebia cap tipus de prestació.

Tot i no resultar significatius aquests resultats, coincideixen en altres estudis que destaquen que viure en un nucli rural i tenir un nivell socioeconòmic baix influeixen de manera negativa en la percepció de la QVRS (D'Onofrio et al., 2016; Zouari et al., 2016).

En canvi, sí que van resultar estadísticament significatives les puntuacions obtingudes en algunes de les escales del KDQOL-SF, per a les variables de convivència, estudis, situació laboral i l'estat civil. Les persones que vivien soles van obtenir millors puntuacions en les escales d'efectes de la malaltia renal, dormien millor i amb més vitalitat. Aquests resultats no coincideixen amb els d'altres estudis com els de d'Onofrio et al. (2016), els quals destaquen que tenir recolzament familiar ajuda en l'adherència terapèutica, tant dialítica, farmacològica com en els hàbits higiènic-dietètics. O l'estudi de Urzúa et al. (2011), el qual destaca la manca de dimensions que estudiïn l'impacte d'aquesta vers la família. Si tenim en compte la variable de l'estat civil, també van ser les persones que no tenien parella les que van percebre menys efectes de la malaltia renal, valoraven millor l'actitud del personal de diàlisi, presentaven millors puntuacions en el rol físic i tenien més vitalitat. La família, tot i ser el principal recurs de suport per a la persona (Berenguer, 2014), si aquesta no s'adapta també a la nova situació, pot acabar sent un problema per a la persona amb MRCT, ja que hi ha d'haver una reestructuració en les rutines i els rols familiars (Novel et al., 2001).

La situació laboral també és una de les variables sociodemogràfiques a tenir en compte en la QVRS. En el nostre estudi podem dir que van obtenir millors puntuacions en la gran majoria d'ítems, ja que aquesta actua com a factor protector al permetre a la persones seguir amb la seva rutina. Trobem també altres estudis d'àmbit internacional que presenten resultats similars (Bayoumi et al., 2013).

En canvi, va ser en l'escala de rol físic on les persones inactives van obtenir-hi millors resultats, fet que pot estar relacionat amb que, a mesura que avança la malaltia, la càrrega física és major i es fa més difícil seguir el ritme habitual (Álvarez-Ude, 2001).

Els factors psicològics com l'ansietat i la depressió també hi tenen un paper important en la percepció de la QVRS, ja que les persones amb MRCT tenen un 10% més de probabilitats que la resta de presentar episodis depressius (Pérez et al., 2009). Al igual que la població general, les dones presenten més depressió i ansietat que els homes (Vázquez et al., 2004), i s'ha vist que aquests dos símptomes tenen un impacte negatiu en la percepció de la QVRS (Vázquez et al., 2005; Gil et al., 2003). Tot i no resultar estadísticament significatius, els homes del nostre estudi van obtenir millors puntuacions en la gran majoria d'ítems de salut emocional. De fet, l'anàlisi multivariant va mostrar que el fet de ser home afavoria a percebre menys dolor, millor benestar emocional i tenir més vitalitat. Tenir estudis afavoria en percebre una millor benestar emocional i funció social i, finalment, rebre TRS amb HDF-OL, en percebre una millor situació laboral.

Tot i que podem dir que es compleix la nostra hipòtesi de treball, pensem que no podem extrapolar tota la responsabilitat de la percepció de la QVRS a la pròpia malaltia en sí i a la tècnica de diàlisi rebuda, sinó que les pròpies diferències que existeixen entre ambdós sexes i de les múltiples variables psicosocials i de l'entorn que influeixen en la percepció de la QVRS de les persones en MRCT també hi tenen responsabilitat.

Aquests resultats s'han de complementar amb la nostra investigació de tipus qualitatiu, ja que ens pot ajudar a contestar de manera més precisa algunes de les preguntes que ens plantegen aquests resultats: les diferències de gènere que s'estableixen en la percepció de la QVRS i que no poden ser explicades només amb les diferències entre sexes, la dimensió sexual, l'impacte de la malaltia vers la família, la vivència de la malaltia i la percepció de les millores clíniques que ofereix rebre TRS amb HDF-OL i, és clar, l'edat de la persona. Necessitem obtenir més informació per tal de poder donar resposta a la subjectivitat que té el concepte de QVRS i a la variabilitat que existeix en la percepció d'aquesta.

5.3. Resultats i discussió de l'abordatge qualitatiu

5.3.1. Resultats i discussió de les categories i subcategories a estudi

Els resultats de l'abordatge qualitatiu estan relacionats amb els objectius 7, 8 i 9, plantejats en el nostre estudi: explorar les percepcions i les vivències que tenen, des de els primers símptomes fins a l'actualitat, les persones en MRCT que reben TRS amb HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE, tenint en compte la perspectiva de gènere.

(objectiu 7).

Com canvia com afecta la MRCT en el desenvolupament del rol familiar en les persones que reben TRS a la UAN/TE amb HD, amb HD-AF o HDF-OL segons la perspectiva de gènere (objectiu 8).

Explorar les percepcions que generen els cuidatges de les infermeres en les persones en MRCT que reben TRS a la UAN/TE amb HD (objectiu 9).

Es van seleccionar deu informants per a realitzar les ESE, dels quals sis van ser homes i quatre van ser dones i tots rebien TRS amb HDF-OL. A continuació, presentem les seves dades sociodemogràfiques més característiques (taula 25):

Informant	Edat	Situació laboral (actual/prèvia al tractament)		Temps Diàlisi	HDF-OL	T. Renal	Durada del T. Renal	Situació familiar i	Municipi
								Dades de convivència	
Dona 1	33	ILT	Autònoma	1 any i 7 mesos	9 mesos	SI (1)	4 anys i mig	Sense parella (prop dels pares)	Tortosa
Home 1	78	Jubilat	Empresari	3 anys	1 any	NO		Amb la seva esposa	La Sénia
Home 2	50	ILT	Empresari	2 anys	1 any	NO		Separat (sol)	Tortosa
Dona 2	65	Jubilada	Pagesa	3 anys	6 mesos	NO		Amb el seu marit	Deltebre
Home 3	67	Jubilat	Operari	1 any i 6 mesos	1 any	NO		Amb la seva esposa	Gandesa
Home 4	80	Jubilat	Operari	6 anys	2 anys	NO		Vidu (Sol)	Tortosa
Dona 3	43	ILT	Logopeda	7 anys	3 anys	SI (3)	(3/4/10) anys	Amb el seu marit i la seva filla	Mora d'Ebre
Home 5	58	Jubilat	Banquer	2 anys	6 mesos	NO		Amb la seva esposa	Roquetes
Dona 4	67	Jubilada	Netejadora	4 anys	14 mesos	SI (1)	2 anys	Amb el seu marit	Aldover
Home 6	68	Jubilat	Operari	2 anys	10 mesos	NO		Amb la seva esposa	La Sénia

Taula 25. Dades sociodemogràfiques dels/les informants.

A partir de l'anàlisi de les ESE, de l'OP i del registre al diari de camp, van sorgir les següents categories i subcategories d'anàlisi (taula 26):

En la creació de les categories hem intentat seguir l'itinerari terapèutic del/la pacient, ja que ens serveix d'eix vertebrador per a l'anàlisi de la resta de categories de l'estudi. La construcció d'aquests itineraris terapèutics ens permetrà entendre els diferents recursos que resulten de les experiències viscudes (Kleinman i Csordas, 1996).

Categories	Subcategories
	-L'edat
	-La comunitat de diàlisi i la vida fora de la comunitat
	-Sóc un/a malalt/a renal o tinc una malaltia renal?
El diagnòstic de la Malaltia Renal Crònica	-De crònic/a a terminal i finalment hemodiàlisi
	-La vida abans del diagnòstic
	-La 1a sessió d'hemodiàlisi i l'adaptació al tractament.
L'Hemodiàlisi i la reconstrucció de la identitat	Viure connectat.
	-L'accés vascular
	-Els hàbits alimentaris. La nova dieta
	-L'aigua
	-La nova tècnica de diàlisi: l'HDF-OL
	-Reconstruint el dia a dia
La família i la Malaltia Renal	
Les pors de la malaltia i el càstig del cos	
L'anhelat Trasplantament Renal	
El paper de la infermera a la unitat d'hemodiàlisi. Vincle infermera-pacient	

Taula 26. Categories i subcategories d'anàlisi.

Categoria: El Diagnòstic de la Malaltia Renal Crònica

El diagnòstic d'una malaltia és el primer pas per a poder posar ordre dins dels fenòmens, és a dir, posar nom, etiquetar una sèrie de vivències i/o símptomes que una persona està experimentant sense identificar i poder agrupar-los en categories mitjançant la definició del seus trets característics (Hughes, 1985).

Tot i que els/les nostres informants tenien com a denominador comú la mateixa malaltia crònica (MRC), el diagnòstic d'aquesta no la van viure de la mateixa manera:

n'hi ha que el diagnòstic va ser tardà, quan la MRC ja havia deixat la seva fase asimptomàtica per a instaurar-se com a MRC en estadi molt avançat (estadi IV-V); on la persona referia "no trobar-se bé", quelcom subjectiu, definint un estat de no salut, el qual es podria definir com una de les dimensions de la malaltia, és a dir, "illness" (Kleinman, Eisenberg, i Good, 1978). Aquest estat de no salut s'experimenta a través del cos, el qual passa desapercbut mentre la persona és sent bé (Leder, 1990). Serà a través de l'experiència de la MRCT que els/les informants prendran consciència de les seves dolències, les quals es veuran reflectides en el seu cos, en aquest cas malalt.

En el cas de la informant ID1, és una noia jove que actualment té 34 anys, en la que la MRC va començar a donar clínica quan ja estava en estadi V, i en pocs dies va haver de començar TRS:

"...no sabien ben bé que és lo que estava passant, me trobava molt malament me cansava molt, vinga a fer proves vinga a fer proves hasta que el metge me va donar lo diagnòstic... me va dir que tenia Insuficiència Renal, eh..., i que estava ja en estat molt avançat i que probablement no aguantaria molt. I així va ser perquè això m'ho van dir crec que un 10 de maig de 2006 i..., lo 23 de maig del 2006 ja entrava en diàlisis" (ID1, 33a).

Experimentar de manera individual allò que no sempre podem denominar, implica haver de buscar ajuda per poder trobar una resposta, per poder posar nom a allò que algú està patint en primera persona i que no sempre es correspon amb la descripció objectiva (*disease*) biomèdica, la qual vindrà marcada per l'alteració del FGe i/o l'aparició de proteïnúria i la presència de signes i símptomes d'urèmia (Kleinman, Eisenberg, i Good, 1978):

*“...yo no me encontraba bien, al no encontrarme bien **busqué ayuda...**” (ID4, 64a).*

Si més no, aquest primer pas de poder identificar “allò” que una persona experimenta, és a dir, obtenir un diagnòstic, comporta un cert impacte (el grau d’aquest serà individual) i el contacte amb una nova realitat que de vegades la persona ja intueix, però no sap com posar paraules als símptomes (Masana, 2013). Els estudis sobre MRC coincideixen en què el moment del diagnòstic, juntament amb el moment de començar el TRS amb diàlisi, representen els dos moments més crítics del procés de la malaltia (Prieto et al., 2011).

Saber el que un té ens ajuda a poder preparar-se per al transcurs de la malaltia, poder decidir entre les diferents opcions de tractament, valorar els pros i els contres; en definitiva, conèixer l’evolució d’aquesta. Els següents informants (ID2 i IH2) pateixen de poliquistosi renal autosòmica dominant; al ser una malaltia hereditària, havien experimentat indirectament l’evolució de la malaltia dels seus familiars (avi i pare, respectivament). Per tant, les seves vivències anteriors amb la malaltia els van fer ser més conscients més aviat del què els passava i els va donar marge a poder desenvolupar estratègies de resposta amb més rapidesa, que altres persones que no podien posar nom al que els passava. En aquests casos, la seva malaltia va ser de més llarga evolució. En el cas de la informant ID2, va demanar una segona opinió a una Fundació especialitzada en nefrologia, ja que, com sabia els antecedents del seu iaio...i, no del tot convençuda, volia una segona opinió per estar segura. Ho va manifestar així:

*“ **Pues un quiste del ranyó, yo vaig plena de quistes... ne tinc al ranyó, al fetge, per tot... igual que mun iaio que tamé li passava, herència d’ell, ell tamé estava així. liii... llavons me van dir que no hi havia res a fer... yo li vaig dir que volia una segona opinió i me va costar molta faena per a poder aconseguir una segona opinió i pus al final vaig anar a la Puigvert... i al arribar allí, ya no me van amollar, me van agafar ells a mi i no me van amollar... anava cada any... después quan se va anar complicant, anava cada 6 mesos.**” (ID2, 65a).*

L’IH2, el fet de veure l’experiència d’haver viscut la MR del seu pare, el va fer posar en sobre alerta, ja que al principi, en trobar-se bé, no li va donar importància:

*“Me cogió con 28 años, eh... **me preocupó al principio no mucho, ya que no tenía síntomas. Yo pensé que bueno..., que tardaría mucho..., me decían que a lo mejor tendría efectos cómo que a lo mejor pasaría desapercibido. Luego, cuando vi que mi padre que pasó la enfermedad***

y... venía aquí y eh, entonces sí que me preocupé un mogollón, entonces ya vi que era bastante duro... y a partir de entonces sí que me cogió como una especie de inquietud, ansiedad, nervios e..., intentar pensar si habría algo para evitarlo... pero... nada... he llevo desde los 28 hasta los 50 y he ido al declive con la función renal y lo peor de todo fue cuando empezó ahhh (ho diu amb veu tremolosa), subir la creatinina que sonó la voz de alarma y empecé a tomar más medicamentos... y... eso fue al 2000... pues mira... 13 años así.” (IH2, 50a).

D’altres van descobrir que tenien MRC de manera casual, degut al diagnòstic d’altres malalties o perquè va afectar a altres òrgans, els quals sí que varen donar clínica. Tot i així, veurem que els/les nostres informants, malgrat tenir altres patologies associades, la que eclipsa sense cap dubte a les altres és la MRC:

“Bueno, la malaltia renal me vino por, pues supongo porqué, fue sobrevenida, o sea que... en un momento dado me puse malo, entonces se me inundó los pulmones, porqué yo bebía mucha agua, y entonces vine a urgencias al hospital de la Cinta, me sacaron todo lo que había y tal, porque estuve a punto, a punto de un infarto. El corazón se dilató porque había, había poco, poco espacio para el aire. ¿Entiendes? Y entonces fue cuando me di cuenta de que... de que no venía del corazón, sino que venía de la falta de... de la insuficiencia del riñón. ¿No? Cuando ya conseguí recuperarme y ponerme un poquito bien, fui a un cardiólogo, el cardiólogo fue el que me dijo: No, esto ha venido precisamente del riñón... La cosa de la, la cosa de la diabetes, fue lo que... me fastidió el riñón, según tengo entendido, es una cosa que heredé de mi abuela... Empecé con la diabetes y tal, yo nunca me controlé porqué me sentía muy bien.” (IH3, 67a).

“Bueno, pues... lo diagnòstic de la meua malaltia va ser, va ser llarg, va ser durant un període d’uns 8 anys, perquè primer vaig tindre un infarto, vaig estar ingressat a la residència a la UCI durant un mes i al moment de surtir en alta después del tema de... de l’infarto, la doctora cardióloga me va dir que me desviava aquí a Jesús pel tema de la insuficiència renal, durant 8 anys vaig estar vinint a consultes periòdiques aquí a l’hospital hasta que bueno, en una d’aquelles me va dir que això era irreversible i que acabaríem en insuficiència renal...” (IH5, 58a).

El retard en el diagnòstic és una problemàtica comú en les MC. Com ja hem vist anteriorment amb els/les nostres informants, alguns van passar per fases sense clínica. La resposta al diagnòstic d'una MC sempre té implicacions psicològiques i socials complexes (Vinaccia i Orozco, 2005). El diagnòstic de la MRC implica un impacte emocional a la vida de la persona i d'alguna manera l'obliga a fer canvis en el seu estil de vida (Pérez i Rodríguez, 2010). Si més no, les reaccions dels nostres informants estaven marcades per la seva pròpia concepció o idea de la malaltia. Està molt bé que els nefròlegs/es, que són les persones especialitzades a nivell mèdic en la patologia del ronyó, t'expliquin el procés, l'evolució i els possibles tractaments, però, i el que cadascú sent o creu vers la seva malaltia?

Entenem, doncs, que la disciplina mèdica és un "sistema cultural", tal com va descriure Kleinman (1988), ja que una malaltia no és només un model unidireccional, sinó que forma part d'un entrellat, que consta de: el punt de vista mèdic (*disease*), la percepció de la persona vers la seva pròpia malaltia (*illness*) i del context socio-cultural en el qual la persona viu aquesta malaltia (*sickness*). Cada persona li dóna un sentit a la malaltia, per a cada persona té un significat i una explicació diferents, fet que comporta una implicació en la manera de percebre la QVRS de cada persona:

"Potser jo vaig tindre una mica de culpa, potser m'hauria tingut de cuidar més perquè com me trobava bé, pues me donava igual tot, no parava de treballar, potser m'hauria tingut de cuidar més" (ID2, 65a).

"... com era tant petita, no ho vai... no ho vai viure com si fos una malaltia. Eeee... a mi me va dir lo metge lo que, però la que va assumir la... la noticia va ser ma mare..." (ID3, 43a).

"...mira cuando tuve a mi segundo niño, del parto ya no me recuperé, ya me sentí mal, ¿Sabes? No es que me doliera, pero tampoco me encontraba bien, y fue a raíz del segundo niño, pero fui pasando, pasando... me dijeron que estaba un poquito fastidiada del riñón" (ID4, 67a).

"Bueno, yo... crónica... tampoco pensaba que era grave... pensaba que todo se puede curar, pienso, ¿no?" (IH3, 67a).

"...perquè havia vist que tenia una mica de insuficiència renal..." (IH5, 58a).

“...normal, ho vaig passar-ho normal i ja està, no, no, no ni més ni menos, vaig pensar: això ha de passar per mi i punto, m’ha tocat a mi i no cal donar-li més voltes que la cosa és així” (IH6, 68a).

Subcategoria: L’edat

En la vivència del diagnòstic d’una MC influeixen múltiples factors vers aquesta. L’edat en seria un amb interès per analitzar. Viuen igual la malaltia les persones joves que els nens/es o les persones d’edat avançada?

El diagnòstic de la MRC provoca un important impacte, tant emocional com social, i un canvi en l’estil de vida de la persona. Per tant, no podem deixar passar per alt l’edat cronològica del/la pacient. És ben sabut, per altres estudis quantitius (Poulsen et al., 2016; Moura et al., 2015; Gil et al., 2003) que l’efecte de MRC difereix segons l’edat que afecta. Normalment associem la MRC, igual que als MC, a les persones més grans, però ens costa més imaginar una nena de set anys o una jove de 24 que li puguin diagnosticar una MRC. Així ho destaca en la seva tesi doctoral Lina Masana (2013), en parlar de l’efecte “*ara no toca*”. Les informants ID1 i ID3 ho van descriure de la següent manera:

“Me va passar als 24 anys. Feia una setmana que els havia complit, a mi m’ha trencat molt la joventut... hi ha molts ratos que t’afones perquè veus que no pots fer lo que fan los teus amics, no pots seguir lo ritme...” (ID1, 33a).

“No era conscient ni de la gravetat ni lo de que era la malaltia. Jo era un crio... només tenia 7 anys... com li expliques a un crio lo que serà esta malaltia?” (ID3, 43a).

Subcategoria: La comunitat de diàlisi i la vida fora de la comunitat

La MRC no és viu de manera aïllada, sinó que tot transcorre dintre d’un context social. Aquest context en el que es desenvolupa la malaltia pot provocar conseqüències negatives per a la persona que la pateix: la incomprensió de la malaltia per part de les persones que l’envolten pot generar, en conseqüència, l’estigmatització de la persona, tant pel fet de patir una MC com és la MRCT com pel fet d’anar a HD, circumstàncies que poden desembocar en l’aïllament social d’aquesta (Goffman, 1989; Kleinman, 1988). En la nostra investigació, hem observat

que aquestes conseqüències són més freqüents en persones joves que en les persones d'edat més avançada (les quals no fan cap referència a no sentir-se integrades en el seu entorn). Fins i tot hi ha que diuen que s'enyoren els dies que no venen, dades que concorden amb els resultats del test de QVRS (KDQOL-SF), on les persones més grans presenten millors puntuacions en les escales socials. A les persones joves els costa més deixar de viure la vida anterior i reformular-se una nova identitat, en canvi les persones més grans viuen l'anar a HD com una oportunitat de fer vida social (Álvarez-Ude, 2001). D'alguna manera, els/les nostres informants viuen dues vides en una. D'una banda, la vida dintre de la unitat d'HD, on tots/es tenen en comú la vivència d'una mateixa malaltia com és la MRCT i del seu tractament (HD); i de l'altra, la vida fora d'aquesta comunitat, on les persones interactuen en altres que no pateixen aquesta malaltia ni comparteixen el tractament. Aquest denominador comú (MRCT) entre elles fa que puguin establir nexes de pertinença, és a dir, de sentir-se part d'una comunitat. Com a comunitat, és basa en la interrelació dels seus membres, els/les quals s'influeixen els uns als altres dintre d'un marc cultural comú caracteritzat per tenir valors, problemes i propòsits comuns, amb representacions socials pròpies i interpretacions compartides de les experiències viscudes en comú (Krause, 2001):

*“Vaig a dir una aberració **els dies que no baixo a diàlisis ho anyoro, que això és l'aberració més gran del món!**” (IH1, 78 a).*

*“Vas a sopar i veus que **la gent beu i demana i tu evidentment no ho pots fer-ho. La gent no ho entén.** Lo divendres passat vam anar al Renaixement per Tortosa i vaig quedar per a sopar i a les 23h 30' ja estava a casa. Los de la taula me van dir: on vas tant prompte? No me'n vaig anar perquè no estigués bé, però este... **començant a demanar que si un cubata, que si un xampú, i jo estic aquí mirant... i no puc.** Primerament perquè jo no puc beure **perquè encara estem a divendres “com arribaré el dilluns?” Solució me'n vaig cap a casa... els de la taula se van quedar una mica així... no ho entenen...**” (ID1, 33a).*

*“...casi casi **imposible tener una buena vida social,** sólo con los que te aprecian, aunque saben que no puedes comer casi nada, pero **si no vas, corres el riesgo de quedarte solo.** Porque si no puedo comer o no me va bien por el horario, al final te quedas solo y ya nadie te llama. **Al final te excluyen y al final cuando llevas un tiempo con la enfermedad nadie te acaba llamando**” (IH2, 50a).*

En aquesta primera categoria hem analitzat fins ara la vivència del diagnòstic, on hem descrit el moment de rebre la notícia de patir una MC i el significat que els/les nostres informants li donen a la malaltia. També ens hem endinsat en com influeix el context social, tenint en compte les connotacions que té segons l'edat de les persones informants i del sentiment de pertinença a la comunitat d'HD. Però ara cal preguntar-nos com és veu a si mateixa la pròpia persona? Es defineix com a malalt/a renal crònic/a o té MRC?

Subcategoria: Sóc un/a malalt/a renal o tinc una malaltia renal?

Ser un/a malalt/a renal crònic/a implica la totalitat de la persona, és quelcom que la defineix. És a dir, és la seva carta de presentació. En canvi, tenir una malaltia renal crònica defineix una particularitat de l'ésser: aquesta persona té una identitat pròpia a banda de tenir una MRC. En aquest cas, el verb tenir permet a la persona mantenir una certa distància amb la malaltia, tot el contrari que el verb ser. Doncs bé, en la nostra recerca, tots els/les nostres informants parlen de *“tenir insuficiència renal o malaltia renal crònica”*, però en cap moment és defineixen com a: *“sóc un/a malalt/a renal crònic/a”*. Amb altres paraules: *“la malaltia és una part de la persona, però no la seva totalitat, i si la part no defineix el tot, la malaltia tampoc defineix a l'individu”* (Masana, 2013). Com hem vist en paràgrafs anteriors, n'hi ha que inclús utilitzen diminutius com ara *“un poquito fastidiada”* o *“una mica d'insuficiència renal”*. En definitiva, com expressa Hersch (1995): *“la interpretació popular de la realitat constitueix una realitat en si mateixa”*. Per tant, hi ha tantes realitats com persones tenen la malaltia.

Subcategoria: De crònic/a a terminal i finalment Hemodiàlisi.

Un cop la MRC arriba al seu últim estadi, anomenat estadi V o terminal, la persona necessita de TRS, en aquesta cas d'HD per poder seguir vivint. Aquest inici del tractament no sempre es produeix de manera immediata, algunes vegades poden passar unes setmanes o inclús uns mesos fins que arribi el moment. En aquest context, la paraula terminal significa que el filtrat del ronyó és escàs i que ja ha arribat el moment de començar amb el TRS per poder sobreviure. Els/les nostres informants viuen el significat de la paraula terminal com el final de la seva vida “normal”, durant el qual hauran d'adquirir nous rols per adaptar les seves rutines a la malaltia i començar una nova etapa on la MRC marcarà el seu modus vivendi. No associem la paraula terminal a mort, que és el significat al que estem acostumats en

terminologia mèdica, sinó com a final de la seva vida, la de sempre; com explica Rudnicki (2006), és com l'adquisició i acceptació d'una nova identitat. Fins que no arriba el moment de rebre TRS/HD, és com si de manera inconscient, anhelessin l'esperança de que la malaltia és pugui estacionar i no avanci. Aquest període de les últimes setmanes o dies abans de començar el tractament va acompanyat de la incertesa sobre quan arribarà el moment d'enfrontar-se a la connexió amb el monitor d'HD, ja que implica acceptar la irreversibilitat de la malaltia, és a dir, que serà per a sempre:

“Uff... eso sí que fue lo peor... lo peor, lo peor, lo peor (posa cara trista). Es lo peor porque te dicen que intentarán retrasar o que se puede esperar unos meses, luego te dicen que podrías entrar ya... unos meses a ver los análisis, y... al final se reduce en un mes y finalmente, fueron 15 días. Y esto es lo peor, lo peor, entonces sí que lo ves todo muy negro... muy negro.” (IH2, 50 a).

Tots els nostres informants no nombren en cap moment la paraula terminal, només en fan referència de manera metafòrica, com l'inici del TRS, on la vivència d'aquest moment també dependrà del grau de coneixement que tingui la persona sobre el tema:

“Ehhh... bueno, quan lo metge va entrar a l'habitació i me va dir que ja havia d'entrar en diàlisis, que me posarien un catèter a coll, i que ja començaria, com tampoc sabia res ni a on anava, si que me va sentir mal, evidentment, me vaig quedar molt parada però vaig pensar bueno, que no sabia el que passaria...” (ID1, 33a).

“Pus mira... tampoc meu vaig agafar malament. No meu havia plantejat ni ho havia vist mai ni ho havia sentit mai...” (ID2, 64a).

“Bueno, em... quan m'ho van dir, vaig començar a la diàlisis en una cànula a la cama, i bueno, jo com que era joveneta, i no... era petita i no em trobava malament, te vas acostumant a la diàlisis...” (ID3, 43a).

“Que se me caía el mundo encima, queee... después de esperarme años, ya no sería capaz, que no había sido capaz de pararse y encima me lo dicen el día de mi cumpleaños. Me dicen: El lunes tienes que empezar sí o sí que estás muy mal de función... yo: ¿no podemos alargar otro mes? NO ahora ya no... y eso fue el peor momento, porque entonces no puedes dormir

y te da igual todo...” (IH2, 50a).

“Yo no quería entrar en diálisis por la atadura. Por la pérdida de libertad, ¿me entiendes?”
(IH3, 67a).

“Pos... pos... com una patada al puesto! Què més mal que això? te quedes com una mona, en un principi, tampoc no acceptes, no és que no acceptes, però... tampoc te fas massa a la idea de lo que és això, al principi al moment que teu diuen te quedes una mica parat...no? Al principi reacciones com los tontos, te quedes una mica parat...eh... quan teu diuen dius vale, però... eh... no acabes... però en suldemà i al cap de dos o tres dies hi vas rumiant i rumiant i te'n dones conte que això que és una cosa que és important... que és un problema iiii... que no mos queda més ramei que anxufar-mos a la màquina, queee en un principi, yo...yo... ho vaig acceptar molt malament. Pos no et fas a la idea.” (IH5, 58a).

L'acceptació de la malaltia, i en conseqüència del tractament, requereix d'un procés de dol (tal i com acabem de veure en les narratives anteriors) i d'un canvi de rutines en la vida de la persona, el qual requereix adoptar certa distància per poder agafar impuls i poder continuar. Segons Lazarus i Folkman (1986), aquesta etapa de negació actua com a protectora, ja que serveix per reduir els nivells d'estrès que genera rebre notícies, com la de començar TRS/HD.

El fet d'haver anat a diàlisi en etapes anteriors fa que *“el tornar a començar”* l'HD sigui més difícil que el primer cop. En aquest cas, es sumen vivències anteriors, transformacions del cos degut a la MRC i canvis en la situació familiar, entre d'altres. Així ho expressen les nostres informants (ID1 i ID3):

“La segona vegada... eh, lo que passa és que ja sabia on anava, ja sabia les conseqüències que comportava, llavors clar, me va agafar un baixon molt fort, i jo los primers mesos hi havien nits que me les passava plorant, desesperadament, per un cap no hi havien respostes, sense respostes, vaig necessitar ajuda psicològica... ràbia, ràbia, ràbia, molta ràbia, és una sensació de molta ràbia. I per què? I no n'hi ha una resposta ja la pots buscar que no la hi ha, i la rabiada va ser forta, i ara per sort ho estic assumint no en tinc d'atra, i tal, a demès de les complicacions que he tingut ara que l'altra vegada no vaig tindre, l'altra vegada vaig estar entre cometes molt bé... después d'un any i set mesos, ho tinc més assumit...” (ID1, 33a).

“La pitjor ha sigut esta... perquè la nena feia poquet que estava a casa, pot ser feia uns 4 o 5 mesos, i estava en plena... en ple període d’adaptació de l’adopció. Lo que passa que a mi em feia por de marxar i no sabia bé si... perquè la nena no s’adaptés bé al no ser la seva mare, que és un pilar de casa. “Allavons” per això vaig marxar més preocupant-me de la situació que deixava a casa que no pas per la situació que se me presentava a mi.” (ID3, 43a).

Categoria: L’hemodiàlisi i la reconstrucció de la identitat

Un cop la persona rep l’etiqueta de malalt/a crònica (MRC), aquesta es pot veure encasellada en un modus vivendi estàtic i centrat en l’evolució de la malaltia i no pas en la seva pròpia vida. Si això succeeix, la persona no tant sols ha d’acceptar el diagnòstic de la malaltia, sinó que també ha d’acceptar l’inici del TRS, en aquest cas de l’HD. Tot aquest procés requereix d’un temps de dol i posteriorment d’adaptació. En aquest cas, no suposa només acceptar una nova imatge corporal, haver de reestructurar la vida personal, familiar i la feina, sinó que suposa haver d’assumir una nova identitat, un nou rol: malalt/a renal crònic/a en tractament amb HD (Rudnicki, 2006).

*“...veía que **no era compatible con mi trabajo**, que lo perdía, que la profesión que haces no la puedes hacer, **que estás aquí y no puedes estar allá**, que no puedes hacer ocho horas, que **llegará un punto que no puedes ser productivo**, que es complicadísimo compaginar esto con el trabajo... que de hecho es así y... que a veces que **veía como el fin profesional**, que... casi ha sido así. Entonces **intentas buscar opciones, como venir por la tarde, buscar incluso ir a otro país**, se te pasan cosas por la cabeza, **también piensas porqué la familia no quiere hacerse donante... y al final te lo tienes que creer y hacer que esto pase por ti.**” (IH2, 50a).*

Subcategoria: La vida abans del diagnòstic

Haver de renunciar a la vida anterior és un dels conflictes més durs que han d’afrontar les persones en TRS/HD. Les primeres experiències viscudes condicionen i estructuren les següents, on s’assegura la presència activa de l’experiència passada, tot acompanyat de la posició social que ocupa cada persona. En aquest cas, destacarem les narratives de les persones que són més joves, ja que ho viuen pitjor en haver tingut que reestructurar més

coses de la seva vida que no pas les persones grans. La pèrdua de llibertat degut al TRS/HD és un denominador comú que relaten la majoria dels/les informants i que coincideix amb d'altres investigacions revisades (Pérez i Rodríguez, 2010). Així ens ho relaten:

*“Vaiga si et canvia, **dixes de tenir vida normal, i has de viure una vida que no té res que vore en la teua. Però, ho vius això o no hi ha vida...**” (ID1, 33a).*

*“¿Me ha cambiado la vida? Sí... sí... porque **no puedo hacer vacaciones, no me he planteado el ir a otro sitio, porque no sé a dónde ir, no son vacaciones a 100%, serian vacaciones al 50%** y porque hay **limitaciones de horarios que si hay una xarla en Barcelona, no puedo ir, aunque tenga mucho interés, no la cambiaran por mí, por lo que hay momentos que aunque haciendo grandes esfuerzos no puedes llegar y es como si te vas descolgando de todo y también de la vida familiar, al final, al principio los que están alrededor tuyo te animan y te dicen que va a ser por poco tiempo, pero al final te das cuenta que no es así... pasan unos años y ya no te animan ni te llaman ni te buscan, tienes que buscarte otra vida, otro circulo que más o menos puedan entender tu situación temporalmente. Entonces es como, es como volver a empezar, como después de una separación o algo así, hay que ser fuerte, estar acostumbrado a que las cosa terminan y volver a empezar, volver a empezar. Eh... luego, acabo con las cosas y vuelvo a empezar de una en una...**” (IH2, 50a).*

*“Si, **m’ha canviat la vida, perquè a vore yo, abans de vindre aquí a diàlisis, com vaig vindre, astava jubilat... de la caixa i clar i ja feia vida de nemon aquí, nemon allà, anem a la Ràpita, venim, tornem, i automàticament, estem lligats aquí...i de fet no pots anar a cap puesto...te diuen si què pots anar... (me mira per dalt de les ulleres), ni pots anar ni tens ganes d’anar-hi, primera perquè saps que si vas a un puesto o atre, si te’n vas de vacances fora, t’has de buscar un puesto per a fer diàlisis, dia si dia no t’has d’anxufar a la màquina, i Bueno pos la vida te canvia, la vida te canvia molt.**” (IH5, 58a).*

“¡Ohhhh! ¡Mi vida antes de la enfermedad, era una pasada!” (ID4, 67a).

Subcategoria: La 1a sessió d'hemodiàlisi i l'adaptació al tractament. Viure connectat

La connexió cos-màquina té implicacions cognitives importants per a la persona en TRS/HD, degut a què serà gràcies al tractament que la màquina li proporciona que podrà seguir vivint, és a dir, la seva vida és gràcies a ella i a la vegada depèn d'ella. La persona experimenta sentiments contradictoris ja que gràcies a la màquina la seva vida s'allarga, però, al mateix temps, la seva vida depèn de la màquina, fet que implica una dependència acompanyada de pèrdua de llibertat. S'incrementa el nexa entre cos i màquina, fet que provoca que la persona passi a sentir a través de la màquina i es converteixin en un sol. Per aquest motiu, hem realitzat les ESE en les persones connectades al monitor d'HD, per a que puguin explicar les vivències del cos a través del monitor. Així doncs, les persones en TRS en HD es converteixen en cyborgs, és a dir, híbrids de màquina i organisme (Haraway, 1991). Ara, la seva realitat social és diferent dintre de la comunitat d'HD, on tots són cyborgs, i també fora d'aquesta comunitat són persones gràcies a una màquina.

Aquesta relació màquina-persona no és sempre igual, ja que passa per diferents etapes, segons Rudnicki (2006): una primera etapa en la qual la persona, sota un estat d'urèmia, li resulta beneficiós i comprèn des de les primeres setmanes fins als primers mesos, i una segona que conforma una fase de desencant i desànim durant la qual la persona expressa sentiments de tristesa i desempament i on molt cops la persona no és sent millor:

“No noté gran cosa, no gran cosa, porque tienes tanto malestar general y de cosas en la cabeza, que tampoco eres consciente de todo... sí que bajé peso y como una especie de pues como de más ligero, pero... Más fuerza o más bienestar no... Esto se nota... Cuando has tranquilizado la cabeza, te has relajado mentalmente, que puede ser al cabo de 2-3 meses has mejorado, pero al principio que tienes que cambiar tus hábitos de vida, de madrugar y de soportar los pinchazos, hace que no percibas la mejoría si es que la hay... tienes que calmar la cabeza primero... (pensativo)... En principio en absoluto, cuando superas un poco la situación y entonces ehh... Bueno, lo asumes pues entonces sí que notas beneficios, pero al día siguiente que sales de aquí, no el mismo día, lo notas al día siguiente, que estás más..., como más con ganas de hacer cosas, más ánimos y más fuerza, pero esto no sucede hasta que se supera todo.” (IH2, 50a).

“Si mira a vore... yo lo dia que vinc a la diàlisis, vinc en una miqueta de mal humor, però ho accepto, perquè se que si no estès la màquina yo no astiria aquí i lo dia que no estic a la diàlisis, me sento millor... estic millor i estic més lliure.” (ID2,65a).

“Me sometí. Tengo que entrar, tengo que entrar. No quería entrar, no me gustaba, y te lo diré en toda la sinceridad, la sala grande... Y primero me acompañaba mi hermano, por aquello que no sabes cómo te va a ir, si te mareas, no te mareas... porque te contaban muchísimas maravillas, maravillas entre comillas (aclara), de lo que es la diabetes y tal y yo me di cuenta, en una semana que, en tres días, me di cuenta que, que a mí no me afectaba nada... o sea, que yo salía de aquí como si saliera de la ducha. Siempre lo he dicho, ¿No? Y le dije: no me acompañes más que voy solo. Y voy y vengo solo y tal. Entonces he adaptado, he procurado adaptar, mis trabajos. Mis cosas más a los días que me deja libre el tratamiento de la máquina esta. ¿No?” (IH3, 67a).

“Siii, que las recuerdo, yo me sentía bien, al principio me sentía muy bien, luego cuando ya va pasando el tiempo me sentía más chafada, no sé si es por el tratamiento, yo eso no lo sé, yo al principio me encontraba mucho mejor, no sé si es porque era más joven.” (ID4, 67a).

“Lo primer dia me pensava que com si m’haguessen de matar, assustat, assustat, ehhh i yo uns dies abans de començar aquí al despatx, a la supervisora me va ensenyar les agulles i tot això i jooo... vaig dir: “si m’ansenyas agulles ya no vindré”. Perquè a mi tota la vida m’havien fet temor les agulles, inclús alguna vegada m’havia desmaiats traient-me sang o punxant-me vull dir que yo era un fava en lo tema agulles i... vull dir que yo quan me van a començar a ensenyar-me això, les agulles vaig dir yo no vindré, i... lo dia que vaig entrar per la porta de la sala, assustat però assustat (somriu), però mira encara me van punxar i... no va ser tant com me pensava. Però los demás no hu sé però yo vaig entrar assustat però assustat tu.” (IH5, 58a).

“les primeres sessions van ser molt dures. Ara pues bueno, arribes cansat a casa però no és lo mateix, et fas forta no ho sé com explicar-ho, és com si al final et torniques a adaptar a tot, però costa molt, molt, perquè com te dia abans ara saps molt bé lo que hi ha i lo que t’aspera...” (ID1, 33a).

“Buff... (se pasa la mano por el pelo y resopla) ... pueden ser yo hablo por mi... debían ser... de 3 a 6 meses. En mi caso como vino la operación de la nefrectomía por el medio me costó bastante más, **porqué los pinchazos los tardas mucho en superar y... y pudo ser de 3 a 6 meses. Dependen de la fuerza de cada persona.**” (IH2, 50a).

Finalment es produeix una adaptació, en la que la persona accepta les limitacions que li produeix el tractament i, en conseqüència, les complicacions que li comporta en la seva vida quotidiana. Aquest procés d'adaptació va acompanyat de la incertesa que provoca estar connectat a una màquina i, sovint, de la no acceptació de la dependència a aquesta:

“Pues jo... **primer, comento en los companys si me pregunten algo, passo el rato fent sudokus i crucigrames i a vegades me volen desconnectar i dic ja hi som?**” (IH1, 78a).

“Pos **primer, jugo una horeta a la tablet, después menjo 4 pipes, después ja ve el berenar, em menjo el bocadillo, em bec un Nestea®. Después torno a jugar una miqueta a la tablet, quan fan futbol el dissabte, escolto el futbol a la ràdio o xarres amb algú i ja està, és lo que faig.**” (ID3,43a).

“**L'última mija hora se fa molt llarga.**” (IH6, 67a).

Revisant el diari de camp hem observat que varies persones fan referència a l'última mitja hora i que coincideix amb d'altres estudis revisats com el de Guenoun i Bauça (2012). Rellegint el diari, he trobat una frase de la Margarita (77a), que diu:

“**L'última hora és eterna, però l'última mija pareix que no s'haigue d'acabar mai!**”.

Subcategoria: L'accés vascular

En el TRS/HD, un dels pilars bàsics del tractament és el bon funcionament de l'AV. En aquest cas, tots els nostres informants són portadors d'una FAVI, menys la ID1 que és portadora de CVC tunelitzat. La gran majoria destaquen la comoditat de ser portadors de FAVI, tot i que també hi troben algun inconvenient, com per exemple la por a que deixi de funcionar, i, en

cas dels CVC, que deixin de ser permeables. La infermera hi té un paper clau en els cuidatges dels AV: ha d'informar a les persones portadores d'aquest de quines cures han de fer al seu domicili i ensenyar-los els signes d'alarma que poden indicar possibles complicacions. D'altra banda, és l'infermer/a la que ha de punxar en el cas de la FAVI i manipular el CVC per poder realitzar l'HD. La informant (ID1), al igual que altres resultats d'estudis anteriors (Hagren et al., 2001), expressa la importància que té per poder seguir vivint el fet de preservar l'AV :

*“L’empelt que vaig portar millor en lo sentit que **lo catèter és incomodo per a dutxar-me**. No encara perquè és plàstic, però **no puc anar a la platja ni la piscina**, bueno no pots banyar-te, però **quan un és jove és pesat**, a vegades penso **no puc beure i no me puc banyar... és pesat**. Però **l’empelt sagnava mot, porto 9 intervencions** i en part penso no, **per a mi lo millor és lo catèter**. I esta vegada de fet no s’ho van ni plantejar, posem un tunelitzat i punto. **L’ empelt te l’han de punxar, dia si dia no, no et salves de les punxades, això no, és més fàcil. Me dona molta ràbia no poder-me banyar, yo sempre estava dins de l’aigua. Mos n’anem a la platja i a la piscina i yo no vaig perquè penso, mare... si se me banya lo catèter què farem!!”** (ID1, 33a).*

Si bé hem dit que la infermera és clau en les cures de l'AV, els/les informants li atribueixen la responsabilitat del dolor a la infermera a l'hora de les puncions (ja que és ella la qui executa l'acció):

*“Dona, yo trobo que **la fístula és més còmoda**. Ara això si!, **no et salves de les punxades, dia si dia tamé, i segons qui et punxa molt bé, però segons qui... baixen tots los sants del cel!** Però, después **un cop ha passat les punxades, ya està tot, a passar la tarde i te pots dutxar i pots fer de tot**, yo veig que **los que porten lo catèter estan més limitats, com per exemple la dutxa o a l’estiu que diuen que els dona molta gonia**. Natros los que portem fístula, d’això, podem estar tranquils... però **les punxades fan mal... això si, eh? Mal, mal... (riu)”** (IH1, 78a).*

*“... siempre he llevado fístula. **Alguna vez me la han tenido que desatascar...**” (ID4, 67a).*

Subcategoria: Els hàbits alimentaris: la nova dieta

És ben sabut que les persones amb MRC han de seguir una dieta molt estricta. El fet que sigui tan restrictiva sovint provoca que les persones es desanimin i els costi seguir-la. Els canvis que es produeixen en l'alimentació obliguen a la persona a fer canvis en el seu estil de vida que limiten la seva vida social, familiar, personal i, alguns cops, també l'econòmica. L'alimentació té un significat cultural que varia segons la societat a la qual pertany cada individu. Si més no, la restricció alimentària i dels líquids (que explicarem posteriorment), generen molt d'estrès a les persones amb MRCT i és un dels canvis més difícils d'assolir per a la persona (Araujo et al., 2009; Reis et al., 2008).

*“Quan me van començar a dir **això no, això no, això tampoc. Yo que minjaré? Vaig pensar: si no puc minjar res me diuen! Al final poc a poc vaig anar entrant al solc, però costa molt perquè com va ser tot tant de cop i pam! Nova vida i res que vore en la teua... en fin.**” (ID1, 33a).*

Seguir les recomanacions dietètiques de la MRCT implica tenir temps per cuinar el menjar de la manera correcta. Tot i que hi ha molts dels nostres informants homes que expliquen ho fan les seves dones, tal i com veurem més endavant. El cas del nostre IH2, que viu sol, explica com la falta de recolzament familiar implica limitacions per poder fer-ho, sobretot els dies que no és troba bé:

*“**Lo sigo a raja tabla, la he cambiado mucho, lo que más me gusta es la fruta y la verdura, yo antes comía una cantidad importante de ensaladas, todos los días del año. Y..., ahora, nada, siempre desayunaba piezas de fruta variada y tomaba zumos de naranja, que era todo lo que más me gustaba, pues es lo que me han quitado.***

***Las verduras las evito, antes que hacer la doble ebullición, sí que si hago ensaladilla pongo dos ollas a calentar a la vez y cuando empieza a hervir la tiro y vuelvo a hervir, pero esto si te sientes bien, porque si no puedes y no tienes animo...**” (IH2, 50a).*

*“**A vore, me privo molt, me quedo en gana, però, lo que m'entra per l'ull, es lo que minjo... com minjo poquet...**” (ID2, 65a).*

“A nivell d’alimentació ni te cuento, cosas que ya no les proves i hi ha cosas que ja no sé ni com són ni quin sabor tenen...” (IH5, 58a).

“Hi ha moltes cosas que m’agradaria minjar més, però sé que no ho puc fer i m’he d’aguantar, yo sóc d’un manera que m’adapto a tot me van dir sense sal, pues sense sal, això no, pus això no. M’antens? No pots fer res, perquè sinó et passa factura lo cos.” (IH6, 68a).

Tots sabem que moltes de les relacions socials que establim al llarg de la nostra vida giren al voltant d’una taula, on ens reunim, gaudim del menjar, de la companyia, etc. Però si no pots menjar el que menja la resta, com ho fas quan surts? Si ho expliques, la gent no ho entén, per tant, la persona amb MRC s’arrisca a no tenir vida social, tal i com hem explicat anteriorment, però també s’exposa a perdre la seva identitat al no ser comprés, al no poder explicar sempre el perquè de les coses:

“...me faig un plat combinat, no hi ha problema, sense sal, un plat que porta una ansalada, evidentment no és com a casa però bueno si surto una vegada al cap de quan a sopar, pues tampoc me de privar tant i si hi algo que no provaré serà marisc, perquè no puc, ja m’agrada ja i m’ho miro quan els demes ne mingen, però bueno, quan no es pot no es pot.” (ID1, 33a).

“No puedes comer fuera, porque le añaden sal, y te da más sed y la comida de fuera está muy cargada o de especias... Entonces cuando quieres hacer vida social, un día a fuera pues entonces debes evitar los sitios de calor que es muy difícil y es lo peor, bueno...si, si... te haces fuerte y te mentalizas que esto no puedes tomar y esto no lo puedes beber, la elección en los establecimientos es muy reducida, porque si tú dices en un establecimiento quiero un plato de arroz blanco y un vaso con dos cubitos de hielo pues no entienden, o sea, que es complicado que te entiendan... acabas pagando lo mismo que un menú y realmente es complicado pero hay que hacerlo... y alguna vez lo he hecho y hay gente que me ha bajado el precio y otros me han cobrado menú igual y si les dices que quieres dos pechugas de pollo sin guarnición tienes que decir que no insistan que solo puedes tomar eso, pero bueno, el tema de la alimentación y la bebida es lo más complicado de todo” (IH2, 50a).

“... jo el que més por em fa és el potassi. Jo m’ho miro molt, m’ho regulo en menjar poca quantitat i per exemple, si a migdia menjo algo que sé que té una mica més de potassi, el resto del dia no menjo res de potassi.” (ID3, 43a).

En aquesta investigació, els qui més consciència tenen de la malaltia són les persones joves, tot i que les més grans, en aquest cas homes, malgrat saber el que no han de menjar, deleguen la tasca de cuinar en les seves dones i és com si les responsabilitzessin amb elles del que ells mengen:

“Si, si... la dona, la dona, això ja és problema d’ella pobra, lo minjar és cosa seua.” (IH-5, 58a).

“D’això se’n cuida la jefa...” (IH1; 78a).

Subcategoria: L’aigua

Tal com hem explicat en l’anterior subcategoria, l’alimentació i els líquids requereixen de restriccions per a un bon control de la MRCT. Tots els/les nostres informants expliquen que la restricció hídrica és la més difícil de seguir. I tots refereixen del gran esforç que han de fer per no beure; esforç que de vegades no són capaços de fer:

“Pues los líquidos mal, es lo peor de todo... porque tienes siempre la boca seca, porque cuando estás en casa no te puedes controlar, porque si hace calor te apetece beber” (IH2, 50a).

“...estàs dinant i s’acaba la botella i la doblegaries, és pesat, molt pesat...” (ID1, 33a).

“...el líquid és més difícil. El líquid... i després l’època de l’any que a l’estiu, per això, arribes en aquelles calors, aquella braferada de calor que fa... quan arribes a casa costa molt més de retindre’t. Tens de fer un esforç ja... (ID3, 43a).

“...me voy echando agua en los cubitos, porque los cubitos no puedo porque me queman la boca, y pongo agua con cubitos a la nevera, y me voy bebiendo, luego voy poniendo un poco

más, me la tomo a sorbitos y así paso, a veces, cojo la jarra y me hincho, porque ya es superior a mis fuerzas...” (ID4, 67a).

Subcategoria: La nova tècnica de diàlisi: L’HDF-OL

Tots els/les nostres informants reben TRS amb HDF-OL des de fa almenys sis mesos. Si ho comparem amb els resultats obtinguts en l’estudi quantitatiu, les persones amb TRS/HDF-OL perceben millor QVRS al test de QVRS (KDQOL-SF), però realment ho perceben així?

Doncs bé, en la nostra investigació hem constatat que a major edat dels informants, menys importància li donen a la tècnica. Tot i les evidències científiques observades en grans estudis multicèntrics d’àmbit nacional i internacional (Maduell et al., 2013; Ok et al., 2013; Grooteman et al., 2012) on l’HDF-OL millora els paràmetres clínics, com la disminució de la mortalitat si els volums de reinfusió són > 20-22L/sessió, i per tant, la QVRS en general, els/les nostres informants tots refereixen trobar-se igual que quan es dialitzaven en HD-AF. Excepte les informants 1 i 2, la resta manifesten no haver notat cap canvi, resultats que coincideixen amb altres estudis internacionals, on no tenien en compte el volum de reinfusió.

“Me encuentro igual. Me encuentro lo mismo.” (IH4, 80a).

“Pues, la veritat és que no, yo com et dic, sempre m’he trobat bé aquí, allavons, sempre estic bé, per tant, no noto cap diferencia entre si me dialiseu d’una manera i d’una altra, yo sempre he estat bé... no me marejo mai, alguna vegada si m’he passat de pes, alguna rampeta, però ya et dic, cap cosa important.” (IH1, 78a).

“Si arribo millor, no tant cansada, tinc com a més coratge...” (ID2, 65a).

“Sí, sí, abans estava molt més cansada i sobretot les baixades de tensió, ara al menos des de que faig online això no me passa. Trobo que me recupero millor, però igualment tinc que descansar después de les sessions.” (ID1, 33a).

Subcategoria: Reconstruint el dia a dia

Tornar a reconstruir el dia a dia després de rebre el diagnòstic d'una MC com és la MRCT i el seu TRS/HD resulta complex. Si més no, el fet d'entrar a diàlisi suposa canviar les seves rutines i afegir-ne unes altres com són les sessions de diàlisi, les quals els ocupa molt temps (entre transport i tractament: tot el matí o tota la tarda). La resta d'activitats (laborals, socials, familiars o personals), les han d'organitzar en funció del temps restant que els deixa el TRS. Com veurem a continuació, hi ha tres variables que marquen molt el que fa cadascú en els seus dies de tractament i els dies de no tractament: ser dona, mare i l'edat. Aquestes han adoptat un rol que, tot i estar malaltes, no poden deixar d'exercir-lo i segueixen actuant com les cap de família, ja que en són el nucli vertebrador en les tasques de la llar i en la cura dels fills. D'altra banda, veurem com els informants homes que viuen en família, dediquen el seu temps a fer el que a ells els agrada i els satisfà, i les tasques domèstiques com preparar el menjar o tenir cura de la casa, ho fan les seves dones. Elles, en canvi, no són capaces de desconnectar, no deixen mai de ser mares o mestresses de casa. Tenim el cas de la ID3, que inclús interposa primer els deures de la seva filla a la seva recuperació després del TRS. De fet, aquests resultats coincideixen amb els resultats de l'estudi quantitatiu que vàrem fer, on gairebé hi havia el doble d'homes (29) en front de la meitat de dones (15) que o bé feien tota la feina o bé tenien ajuda parcial en les tasques domèstiques. Els homes més joves ajuden en alguna de les tasques, però els homes més grans refereixen el seu temps fora de tractament com a temps de lleure. Hi ha un desequilibri de temps emprat en les tasques domèstiques entre homes i dones (Artázcoz et al., 2001). Podem observar-ho en les següents narratives:

“Si arribo bé, baixo al bar a fer un riojeta en los amics i xarrem hasta l'hora de sopar. Si no arribo tant bé, me quedo a casa a la tele i veig los programes de pasapalabra i l'atre perquè són de pensar i això m'agrada i ya està.” (IH1, 78a).

“...aquell dia no vaig a cap banda, pos a casa faig cosetes... tinc una dona que m'ajuda. Llogo una dona un dia la semana perquè no puc més... ojalà l'ha pogués tindre que me fes lo minjar i tot... però no és possible. Natros som humils... i llavons, som molt humils i en molt d'orgull, però pos, faig tot lo que puc, veig allò, ara veig aquell raconet, aquella coseta, meu miro i penso yo hu haig d'emprendre, i quan m'anbalentono pus ho amprenç, no puc, pus hu faig en dos vegades.” (ID2, 65a).

*“A ver, jo... **la situació meua de casa ha canviat vers abans, la nena ara té debers, quan era més petita no tenia “debers”, encara que jo me trobe malament, he de tirar, espavilar, i pensar allí al costat estudiant i fent debers. Allavons com que no tenia debers, si me trobava malament m’agitava 20 minutets amb un gelocatil® al sofà i després ja està, no? O sigue com que la situació a canviat, també te tens que adaptar, los crios no n’entenen de mal de caps, i intentes adaptar a la situació també de la vida actual. (ID3, 43a).***

*“**I el dia que vinc aquí, al matí igual, arregla la casa, la Carla, la llet, l’esmorzar i tot. Després al cole, i jo me’n torno a casa... e... faig alguna cosa a fondo, los armaris, alguna cosa... dixo lo dinar preparat per la Carla i ma mare... i ja ve el taxi, me preparo les coses d’aquí de diàlisis, i ja ve el taxista a buscar-me. Vinc aquí la sessió i me’n torno a casa, aquell dia lo sopar lo fa lo meu marit, i jo pos ajudo la Carla a fer los debers i a estudiar i després sopem i ja m’estiro al sofà una miqueta i ja està” (ID3, 43a).***

*“**Pues lo dia de diàlisis, com no puc dinar quan toca, perquè a les 12h30’ haig d’astar aquí, pues allà les 9.30 me’n vaig amorzar a un bar, que és los únics dies que vaig amorzar al bar este, los dies de diàlisis i amorzo i ya dino, ya me servix d’amorzar i dinar. Després vaig a comprar si li fa falta algo a la dona perquè me fa una noteta i... i..., passo lo matí allà les 11.30 me’n vaig cap a casa i me començo a preparar i després allà les 12.30 ya me’n vinc cap aquí...” (IH5, 58a).***

*“**Al tiempo libre pues mira, entretenerme con lo que sea.” (IH4, 80a).***

*“**Vale, lo dia que no vaig a diàlisis, pos la nena pel matí ens aixequem, l’arreglo, arreglo casa, ho deixem tot ordenat i porto la nena al cole. Després jo mentrestant me’n vaig a fer recados de casa, o a la farmàcia, o a la gestoria, o al banc... fer tots los recados de casa i... bueno abans de fer los recados me’n vaig a fer lo cafè en la colla de dones... fem lo cafè i la tertulieta, una horeta i pico. Després me’n vaig a fer los recados, vaig a casa a fer lo dinar, si no el tinc fet del dia abans o el que sigui. “Ancabat” vaig a buscar la Carla al cole, dina i la torno al cole (riu). I després m’estiro una miqueta al sofà, plego roba, lavadores i això, planxo i després vaig a tornar a buscar la nena al cole. Quan ve li faig lo berenar, i fem los***

“debers” i a estudiar. I mentrestant ella fa els debers, o la porto a alguna extraescolar, i després mentrestant faig lo sopar, i ancabat la nena se dutxa, jo repasso una mica casa, recullir, i sopem, mos estirem una miqueta al sofà i a dormir...” (ID3, 43a).

“Vale, los dies que no vinc a diàlisi, m’aixeco, amorzo i marxo a fer una volta, vaig a paseo i després, me’n vaig cap a casa i faig faenetes meues de per casa: pos mira, agafo los sellos, i los trio i els fico uns cap aquí, los atres cap allà, com faig lo que m’agrada, m’ho passo bé, després, no, no, no, perquè yo només me dedico als sellos.” (IH6, 67a).

“Me’n vaig al camp, buscoombres, planto arbres fruitals, vaig a regar, planto de tot una mica, de quan en quan faig los bordissos en una cadira assentadet i a la sombra i m’ho passo distret al camp, m’ho passo distret. M’ho passo bé, per què a casa què haig de fer?” (IH1, 78a).

Totes les nostres informants dones, excepte la ID1, que no té càrregues familiars, es senten en la obligació de portar la casa,; per exemple, la ID3 definia la dona com el pilar de la casa. Les informants es veuen arrastrades a desenvolupar un rol natural de ser les cuidadores principals de la seva família (Pérez, 2011): elles són les dones de la casa i és la seva responsabilitat tenir-ne cura (ja que la seva cultura i la societat on viuen els hi ha atribuït), i, si els homes fan alguna tasca ho cataloguen d’ajuda:

“Lo meu home m’ajuda molt, no a fer coses que a mi m’agradaria fer, no pobre home, però m’ajuda molt, però era camionero i machista i ara s’arremanga i m’ajuda iii m’astén la roba i me diu: “porta que te l’astendre yo”, va que faré lo dinar... fa lo dinar...més be o més malament lo fa, m’antens? I mira i així anem passant.” (ID2, 65a).

Aquesta informant també cuida al seu pare ancià.

En el cas de la nostra informant ID4, ella realitza exclusivament les tasques domèstiques, però per a ella mateixa és un rol més imposat que desitjat:

“Yo en casa lo hago toooodo, toooodo, mi marido no hace nada. Ehhh, pues si me quita un poquito de mesa, vale, pero ya está, yo me hago mis cosas, que siempre las he hecho bien, y

me dice que voy a desgastar el suelo, no quiero que hagas nada dice, pero las cosas se tienen que hacer.” (ID4, 67a).

Els nostres resultats coincideixen amb les investigacions de Rohlfes et al. (2000), que assenyalen que el conviure en parella resulta un factor protector per als homes i, en canvi, significa un increment de treball domèstic per a les dones, fet que pot contribuir al deteriorament de la seva salut. I així és, ja que en els resultats obtinguts en el test de QVRS (KDQOL-SF), les dones presenten més dolor i menys vitalitat que els homes.

Categoria: La família i la Malaltia Renal

La MRCT no només afecta a la persona en la seva esfera individual, sinó que és un esdeveniment social amb incidència en tot l’entorn de la persona malalta. En aquest sentit, les persones més properes al malalt/a, és a dir, la família, són a les qui més afecta (Masana, 2013). La família pot ser un factor facilitador per a la persona amb MRCT o, tot el contari, li pot resultar un problema afegit. Els problemes més destacats que afecten l’àrea familiar són: canvis en les rutines familiars, canvis en el rol social que desenvolupava la persona malalta i l’acceptació de la malaltia per part de la família (Novel et al., 2005). Tot i així, són molts els estudiosos/es que coincideixen en què la família és un fort sistema emocional i el situen com el millor recurs de suport social i personal per poder afrontar els problemes (Berenguer, 2014). Hi ha adults joves, com és el cas de la nostra informant ID1, que viuen al costat dels seus pares (una casa al costat de l’altra), i així la poden cuidar quan no es troba bé. Com bé dèiem, és una malaltia que afecta la família, ja que en certa manera la resta dels seus membres es pot sentir culpable de poder dur una vida normal mentre el seu familiar amb MRCT, no:

“Jo estic a casa per exemple dinant i muns pare no beuen per mi, perquè los sap mal, jo els dic: vatros beveu. I ma mare me diu: me faria mal hasta l’aigua de vore que tu t’ho mires i no tu pots beure” (ID1, 33a).

Els pares tornen a adquirir el rol de cuidadors dels fills, malgrat que aquests ja es troben en edat d’estar emancipats (especialment les dones), retornant al passat quan eren infants i necessitaven de la seva protecció:

“Muns pares molt bé, vull dir que me fan molt de costat, però una mare és una mare, i com ma mare lo recolzament que tinc en ella, no el tinc en ningú. Ella és molt patidora i quan me veu malament s’ho passa fatal...” (ID1, 33a).

En el cas dels homes d’edat més avançada, les dones són el seu pilar fonamental, ja que són elles les qui s’encarreguen de cuidar-los, principalment a l’hora d’establir les mesures dietètiques que han de seguir:

“Ha afectat més a la família que a mi. Ells patixen més que yo... La dona se’n cuida de preparar los minjars, és la que me malda, ma filla gran tamé, la menuda... tots me malden, jo no faig cas, perquè yo me trobo bé i avant...” (IH1, 78a).

D’altra banda, fins i tot sent la dona la persona malalta, no pot deixar de seguir duent el pes de la casa ja que és ella la peça clau del trencaclosques familiar i la resta dels membres familiars no permeten que canviï de rol:

“Mi marido no lo aceptaba, y luego ni lo ha aceptado, o sea que estoy sola en todos los sentidos... No comprende el porqué, no lo acepta ni lo aceptará, que yo me encuentre un día mal, no lo acepta... No sé si es a que tiene miedo a que me muera y se quede solo o no lo sé, pero no lo acepta. Me dice: Espabila, espabila. Es que tiene miedo que me pase algo, puede ser, porque de otra manera ya con el tiempo que hace, que no lo acepte todavía pues no lo entiendo.” (ID4, 67a).

Durant l’evolució de la MRCT, les persones sofreixen aguditzacions o complicacions que impliquen rebre TRS/HD i que hagin de ser hospitalitzades. En aquest cas, qui és el seu cuidador principal? Fins i tot en aquesta circumstància, es segueix complint la premissa que, en el cas dels homes, són les seves dones les seves cuidadores principals i, algun cop, les úniques. Continuen exercint un rol de cuidadores que està fortament consolidat:

“Mira, familiars... familiars... mun fill (fill únic), lo tinc a **Estats Units treballant**, què és l’únic fill que tinc, i muns pares ja no estan, i tinc només la dona, i només tenim un fill, la dona, la

dona... eh té un germà a Barcelona i o sigue que no tenen molta relació entre ella i yo mos hem d'arreglar.” (IH5, 58a).

“...si hem d'anar a l'hospital sempre vaig en la dona, així que lo nostre nucli, no se veu afectat, perquè sempre anem los dos... ” (IH6, 68a).

“Bueno, ella sufre más que yo, porque a mí me ve tranquilo y ella se pone más nerviosa, yo pienso que tengo que pasar por allí y mira es lo que toca y punto” (IH3, 67a).

En el cas de l'informant IH2, es tracta d'un home que viu sol. L'informant es sent com una càrrega quan ha de demanar ajuda i és per això que intenta passar els seus problemes sol. Aquí rau la diferència amb els homes d'edat més avançada i que viuen en parella: tant ell com la seva parella tenen molt clar que són les dones les que els han de cuidar:

“Ahhhh... si es dolor, pero soportable, yo lo soporto solo, yo soy quien decido que vamos hacer, o después suelen venir, pero yo no quiero que pierdan su tiempo ni estropear la vida laboral y familiar, a mi familia cuando son cosas que puedo pasar solo. Si es algo muy grave pues viene mi hermano, pero si es muy grave, sino si se supone que es algo pasajero, pues normalmente no, se interesan, pero no vienen y bueno, he tenido que buscar ayuda en las tareas de la casa, en la limpieza, la plancha todo esto.” (IH2, 50a).

En canvi, quan les malaltes són les dones, el seu puntal de suport quan sofreixen alguna agudització greu són les seves filles o, si viuen, les seves mares, però no els seus marits. Observem la nostra informant com recalca que la seva filla la cuida quan es tracta d'un problema greu:

“Cuando yo me encuentro mal, verdaderamente, cuando ha pasado a temporadas, que me he encontrado mal y he estado ingresada... y viene mi hija.” (ID4, 67a).

Hem parlat de la família, però, com viuen les parelles la malaltia? I, encara més, és possible tenir parella?

Els nostres dos informants solters (ID1 i IH1) refereixen tots dos el mateix discurs: es pot tenir parella si la persona ha tingut experiències prèvies amb la malaltia i, si n'ha tingut, depèn de la concepció que tingui de la malaltia i del grau de coneixement; dos factors que marcaran les relacions afectives. També hem de destacar que s'ha de tenir en compte el moment de la relació en que es troba la parella quan apareix la malaltia: no és el mateix que la parella faci poc temps que estigui junta que una parella consolidada de fa anys, tal com veurem en les narratives dels/les informants:

*“Sí... claro, claro... nai tingut (es refereix a parelles) però evidentment **la persona que està al teu costat no ho entén. Ha de ser molt conscient del que tens i del que hi ha i no tothom està disposat, ha de ser algú que haigut passat per algo similar...**” (ID1, 33a).*

“Si la pareja no sabe nada del tema, lo más probable es que te vea como un bicho raro, que no entiende tu comportamiento te ve como extraño si lo explicas sinceramente porque no hay otra de que no te puedes saltar la dieta y los horarios, lo más probable es que se distancie y lo más probable es que se aleje... Si encuentras una persona que tiene noción de la enfermedad porque algun familiar lo ha tenido o ha vivido algún caso cercano... Entonces como que es diferente, parece diferente” (IH2, 50a).

Pel que fa a les relacions sexuals, el sexe es viu com un tema tabú. L'única informant que va parlar amb claredat del tema de la disfunció sexual en els pacients en TRS/HD va ser la informant ID4. En el nostre estudi quantitatiu, en l'escala de funció sexual del KDQOL-SF, les que van obtenir millors puntuacions van ser les dones, fet que es contrasta amb l'estudi descriptiu realitzat només en dones a Itàlia per part de Santos et al. (2012), on es reflectia que el 84% de les participants afirmaven tenir disfunció sexual i el 55% es consideraven sexualment actives:

“Bueno, a nivel de pareja lo llevamos bien, a mí se me quitaron las ganas, yo se lo digo a mucha gente, cuando se ponen aquí gallitos, les digo que no sirven para nada, no sé si será la medicación o alguna de estas cosas (assenyala el monitor de diàlisi), pero que no, no esto no, eso no.” (ID4, 67a).

“A ver... Es que un tema de parella no és només si tenir sexe, o crios... es un... un conjunt de tot... allavons que et passa?... si tu avui et trobes malament pot ser si que les contestes no són iguals o no és la mateixa manera de parlar... es que és tot, la salut... intentes no contestar a l'atac, o tindre un caràcter que et puguin aguantar les persones, perquè a ver, ni ells tenen la culpa ni ningú, i tens de lligar tot bé, perquè et vagi tota la casa bé, la xiqueta i el matrimoni... perquè és un company i ... es una persona... (ID3, 43a).

Com podem observar en la narrativa de la nostra informant ID3, quan hi ha fills sorgeixen complicacions, ja que, afegit a les tasques de la llar, s'ha de considerar qui tindrà cura dels fills. Tal com destaquen en el seu treball de recerca Devillard et al. (1991), la malaltia té més difícil solució en l'àmbit domèstic en la dona que en l'home.

En el cas dels/les nostres informants de més edat, en aparèixer la seva malaltia en una edat més avançada, on la relació amb la parella ja està més assentada i els fills ja estan emancipats, els limita més la realització d'activitats d'oci que no pas el dia a dia (ho veurem amb més deteniment a la següent categoria).

Categoria: Les pors de la malaltia i el càstig del cos

La por és un sentiment que sempre acompanya les persones amb MRCT, ja que la persona es troba en una situació de canvi i adaptació constants.

Les persones joves viuen amb més por la malaltia, potser perquè en són més conscients del que els espera. En canvi, els /les nostres informants de més edat, en considerar la vida com ja passada, són més capaços de viure amb la càrrega de les sessions de diàlisi. Cal destacar que el càstig al cos degut a les complicacions i comorbidityats que comporta la MRC i en TRS/HD està molt present en el seu discurs (especialment en els més joves) i que aquest estarà marcat pels condicionants de tipus personal, cultural, econòmic i social de la persona (Kleinman i Kleinman, 2000). Tot i tenir la mateixa malaltia, no comparteixen la vivència d'aquesta, ja que cada situació és única (Canals, 2003).

“Home, si hi ha coses que sí, i és l'edat que tinc, això és lo que més me té, sóc molt jove. Bueno, vale, ja sé que lo trasplant no me durarà tota la vida i ho sabem, este m'ha durat 4 anys i mig, no vull ser negativa però sóc molt jove. Lo cos queda maxacat però maxacat, maxacat, perquè si de la primera vegada de diàlisi a la segona ho he notat, lo cos se casca, un tercer trasplant, és lo que més me té preocupada, podríem dir d'alguna manera, sóc molt

jove, i d'alguna manera només espero que d'aquí a allà intenten estudiar algo i fer algo, però vaiga, crec que me queden molts anys de lluita” (ID1, 33a).

“No, no, pienso que, o sea, como todo me ha ido muy bien, pienso que me curaré y si no me curo porque no se encuentra un donante, me da igual estar aquí, porque estoy muy a gusto, o sea que estaré el tiempo que tenga que estar” (IH3, 67a).

“De moment, lo que penso és que haig d'aguantar, haig d'aguantar i prou.” (IH6, 67a).

“Home...pos...yo l'únic que penso de la malaltia esta que suposo que a pitjor fent diàlisis no hi anirem, suposo que lo cos s'anirà castigant, l'únic que me fa temor que això, és que la diàlisis sigui per a tota la vida perquè fer-te la idea que als 50 i pico d'anys has d'astar anxufat a la màquina esta, hasta que te'n vaigues a l'atre món, pues...a ratos, a ratos pegues voltes al cap, fas, fas, penses, que veus gent per aquí que yo hasta que me morigue haig d'astar així, és amprenyadoret (trist)/ (IH5, 58a).

“Aih, a mí no me da miedo nada de la enfermedad, de verdad que no, te lo digo de verdad, yo no he pensado en...si me tengo que morir me tengo que morir, no tengo miedo, son cosas que tienen que pasar un día u otro” (ID4, 67a).

La por a la mort és un sentiment que sempre està present en les persones que sofreixen una MC. En el nostre cas, el factor edat juga un paper molt important: les persones més joves es preocupen per saber com arribaran a ser grans amb les múltiples complicacions que suposa tenir una MRC, ja que és una malaltia que erosiona el cos; en canvi, les persones de més edat, en veure la mort més propera, no la senten tan amenaçadora com la pròpia edat en si. Aquesta circumstància és la que genera que el lema de “viure el dia a dia”, és a dir, “carpe diem” sigui un tòpic en les persones que sofreixen una MC:

“Lo dia que me'l pugue pegar bo me'l pegaré bo, així t'ho dic, l'experiència m'ha servit per això, per viure el dia a dia, si no tinc tants diners, prefereixo viure una miqueta la vida i ser feliç... i no treballar i treballar...” (ID1. 33a).

Categoria: L'anhelat Trasplantament Renal

L'esperança d'un TR és un dels condicionants més importants, sinó el que més, per a que la persona sigui capaç de fer front a la MRCT i a l'HD.

El TR és per a ells/es com la meta d'una carrera de fons, on hi ha alts i baixos, especialment per a les persones més joves. És tanta la necessitat de redefinir la seva identitat que inclús molts cops resulta obsessiu. Haver viscut un anterior TR condiona l'espera d'un altre:

“Lo espero con ilusión porque estoy muy cansada de venir aquí, un día sí un día no, pero no es por bajar, por bajar no, pero se te hace muy pesado” (ID4, 67a).

“Hu visc molt malament, perquè se me fa molt pesat. Sempre pendent del telefono, al final és obsessiu i tot, i més quan ja saps de que va lo tema.

I l'espera? Pues bueno és bastant pesadet, estàs tots los dies pensant me cridaran algun dia? Se fa pesat la veritat, ara ja necessito rebre la trucada que et diuen vine que això pràcticament ja ho tenim...és pesadet. Se fa duret i trobo que se me fa mes llarg i dur i pesat 1 any i 7 mesos d'ara que 3 anys l'atra vegada.” (ID1, 33a).

“Es mi ilusión, es mi ilusión, porque yo es mi ilusión... la espera es larga, se lleva difícil porque cuando vas a Barcelona la primera vez, te lo pintan de color de rosa, porque es su trabajo, te dice que pronto llegará, pero no te dicen toda la verdad y te dicen que se hacen muchos que eres muy compatible, que es un grupo sanguíneo normal, común, que sí que te lo harán que llegará pronto y en realidad eso es muy difícil de decir, entonces lo peor que pasa es que lo ponen de color de rosa y pasa medio año y pasa un año y ves que no se cumple nada. Y entonces quieres creerlos para evitar tu sufrimiento, pero ves que la realidad no es así...” (IH2, 50a).

El que sí hem pogut contrastar és que les persones de més edat, com ja hem dit anteriorment, no tenen tanta necessitat de redefinir la seva identitat, o inclús neguen que els afecti, com diu l'IH1:

“Si no em poden trasplantar, no m'afectarà.” (IH1, 78a).

En el cas de la ID3, la vivència difereix en relació als que l'esperen per primer cop pel fet d'haver estat trasplantada tres cops. Recuperar la normalitat en tots els sentits, inclús la biològica, és un anhel, fins i tot per recuperar un acte tan reflex i primari com pot ser orinar:

“Tindre la llibertat de poguer anar el dia que em doni la gana als “puestos”, no el dia que vinc aquí tinc que esperar al taxista en un horari... Estar lligada en un horari de vindre aquí. No tindre la llibertat d’anar... que tal dia, qualsevol dia de la setmana, en qui sigui, que em d’anar a algún puesto, no trobar-te bé i no vindre a diàlisis, lo cos també està millor quan està... eeee... més, més lliure de no vindre a la diàlisis. Més lliure de no estar lligada a la diàlisis... és una sensació rara perquè tu ara quan vas al lavabo només per anar de ventre, i quan tu vas al lavabo i és per a orinar és una sensació rara que, no es pot explicar, perquè tu la sents al teu interior com... tornes a tindre la sensació de vejiga plena i de ganes d’orinar... i ara esta sensació ara no la tens...” (ID3, 43a).

La ID3 refereix estar millor mentalment i més descansada quan està a diàlisi, ja que la màquina és la que, per dir-ho col·loquialment, et neteja i et manté en vida. És com si la responsabilitat de la seva pròpia vida fos del monitor d’HD, ja que és com una extensió corporal que li permet mantenir la seva salut. En canvi, un cop trasplantada, la responsabilitat recau sobre un mateix i la por a que pugui deixar de funcionar el ronyó sempre està present:

“Mentalment, estàs millor, com més descansat venint a diàlisis que estant trasplantada. Estant trasplantada estàs sempre pendent, escoltant el cos, si ara no sé que, si ara noto tal... és més... gasta més... psicològicament, que pas estan a diàlisis que saps que és una llimpiesa de sang i ja està. No has d’estar pendent de creatinines... de res... és més descansat” (ID-3, 43a).

Els que han estat trasplantats coincideixen en que la seva QVRS millora molt un cop trasplantats. Aquests resultats coincideixen amb els estudis que comparen la QVRS amb els tres tipus de TRS (Lim et al., 2016).

Categoria: El paper de la infermera a la unitat d'hemodiàlisi. Vincle infermera-pacient

El tenir cura ha estat des de sempre l'essència de la disciplina infermera. En la pràctica professional, les infermeres ofereixen les seves cures a les persones que ho necessiten. Les cures tenen unes característiques específiques i asseguren la satisfacció de les persones que les reben. Ara bé, aquestes cures són percebudes de manera diferent segons la persona que les rep, degut a: la subjectivitat, l'experiència, el gènere, les costums, els valors, la cultura i l'etapa del cicle vital en què es trobi el receptor (Pérez, 2011).

Tots/es els/les informants destaquen el paper de la infermera a l'hora de proporcionar els cuidatges en les sessions de diàlisi. Tots/es ells/es consideren la infermera com el membre de l'equip amb el qual tenen més confiança i remarquen la seva experiència en la tècnica i en el tracte amb la persona. Alhora, fan certes diferències a l'hora de comparar la seva relació amb el personal mèdic. Aquesta relació és més distant que no pas amb les infermeres i també pensen que el personal mèdic té més poder que les infermeres, encara que això no sigui sempre cert. Les seves narratives coincideixen amb les relacions de poder descrites per Bourdieu, bàsicament una relació de poder d'estatus socials, en el qual l'agent dominant és el personal mèdic respecte de l'oprimit, o en alguns casos el submís, que seria la infermera (Bourdieu, 1999). El IH3 ho explica molt bé quan diu que les infermeres han d'acatar les ordres dels metges, tot i que no sempre tenen la raó. D'altra banda, les infermeres tenen cert poder vers els malalts, ja que ells confien plenament en elles, però no es tracta d'un poder abusiu sinó del poder de cuidar:

“Per a mi té més paper clau, molt més important l'anfermera que la doctora vale, perquè la doctora ve, passa te diu com astàs i sent torna i té fa un anàlisis i te diu pues bé o no, no hi ha una relació o un calor humà. En l'anfermera parles li expliques estic així o aixà, ahir vaig anar aquí, hi ha una relació, una relació infermera pacient que crea vincle, passa el temps i el vincle anfermera pacient no és lo mateix que en les doctores, elles passen, pim, pam, pum i prou, en vatros parles, expliques com ets sents, o depèn de qui et porta et mira i et diu que et passa, ja sap que et passa, també et dic depèn de qui et porta. Hi ha persones que et miren i diuen: uih que poc parladora estàs avui? Què t'ha passat alguna cosa? Per això, per a mi és important.” (ID1, 33a).

“Si fos sempre la mateixa te podria opinar, però cada setmana o cada... n’hi ha setmanes que mon passen tres, pos que hi de tuti color, n’hi han que ojalà te toquessin totes les setmanes i n’hi ha que quan veus que et toquen aquella setmana, apretes lo cul a la cadira i reses tot lo què saps! Però que hi han caràcters, maneres de ser i que cada persona tenim lo nostres caràcter, yo tampoc caic simpàtic a tots bé n’hi han pos que fan la faena d’una manera que se’t fa menos pesat i més agradable i n’hi han que pos que pos que, no és un marturi la tarde pos, ojalà no me toquessa i suposo que això mos passa a tots” (IH5, 58a).

“Los metges passen visita, és un rato... és un període de temps molt curt, lo rato que estàs amb ell, no pots agafar la mateixa confiança que en l’infermer que estàs 4hores... entre connexió i desconexió, 3hores i pico... no és lo mateix que aquí estàs parlant en lo company i parles a la infermera i tens més lligam” (ID3, 43a).

“Yo en l’anfermera astableixes una relació de molta confiança, elles totes saben lo que mos passa” (IH1, 78a).

“Yo pienso que las enfermeras es lo más importante que hay aquí, por ejemplo: si nos encontramos mal, “¿a quién llamamos? ¿O si necesitas desahogarte con alguien con quien lo haces?” (ID4, 67a).

“La infermera és essencial si pita la màquina o te trobes malament, elles venen de seguida” (IH6, 68a).

“Yo veo que el médico está más alto, tiene que ejercer el poder que tiene, que tiene que tomar las decisiones y entonces claro, cuando vosotros de alguna forma pensáis que sería mejor de otra, tenéis que acatar las órdenes del que manda, yo creo que el médico tendría que estar más cerca de la enfermera, más como equipo. Haceros más partícipes de las situaciones y de las decisiones, porque sois vosotros los que estáis cerca del paciente, sois los que nos conocéis.” (IH3, 67a).

Els/les informants, tot i estar tots d’acord en que la infermera és la seva figura de referència durant les sessions de diàlisi, també destaquen que no totes les infermeres treballen de la mateixa manera. Així, entenen la seva professionalitat com quelcom important per a la seva

homeòstasi personal. Aquest fet el podem comparar amb un estudi realitzat en una unitat de grans cremats on van preguntar als malalts quines qualitats havia de complir una bona infermera i aquestes van ser: amable, comprensiva, sensible, competent en les tècniques i tenir habilitats de comunicació (Madjar, 1998).

*En aquesta recerca, no hi trobem una categoria referent a dos temes en que hem fet molt d'èmfasi al llarg de tota la investigació: la perspectiva de gènere i la QVRS. En primer lloc, referent a la perspectiva de gènere, hem fet els comentaris pertinents que hem detectat en l'anàlisi dintre de les diferents categories on han sortit reflectides aquestes diferències de rol. I en segon lloc, no hi ha una categoria específica que parli de la QVRS, ja que entenem que aquesta es troba reflectida en totes les dimensions de la vivència de la MRCT en TRS en HD. És a dir, que la narrativa de les vivències biològiques, els patiments i les vivències socials i culturals que implica viure en aquesta MC, incorporen en si mateixes aquesta QVRS, ja que aquesta és un concepte holístic que es troba intrínsec en la pròpia vivència de la malaltia, i en aquest cas també del seu tractament, integrada en totes les esferes de la persona i del seu entorn. Per tant, la QVRS no és quelcom fàcil de definir, ja que és un concepte present en la totalitat de la vivència de la MRCT.

5.3.2. L'Hemodiàlisi segons la teoria de les transicions d' Afaf Ibrahim Meleis

El que pretenem en aquest apartat, realitzar l'anàlisi dels resultats de les transicions viscudes en el procés malaltia-tractament-vivència de la MRCT segons la TTM.

Realitzarem la descripció tenint en compte els tres grans apartats que diferencia la TTM: naturalesa de les transicions, condicions de les transicions (personals i de l'entorn) i finalment, els patrons de resposta i la terapèutica infermera.

Naturalesa de la transició

La MRCT és una transició de salut-malaltia ja que es tracta d'un procés de diagnòstic/evolució/tractament d'una malaltia crònica. Però en aquest procés s'hi sumen altres transicions de diferent etiologia, ja que les persones amb MRCT viuen immersos en una transició constat degut als canvis i adaptacions que requereix la malaltia. Aquesta afecta a totes les dimensions de la persona i, com ja hem vist en les narratives dels informants, conviure amb la MRCT suposa: diagnòstic i evolució de la MRC a MRCT, començar TRS/HD, conviure amb el TRS, canvis en la dieta, cuidatges de l'AV, l'espera i l'arribada del TR i, és clar,

el tornar a començar el TRS/HD, ja que el TR no dura per sempre. A més a més, durant tot aquest temps en que la persona conviu amb la malaltia, s'han de sumar transicions de tipus organitzatives i situacionals perquè, com hem vist, la MRCT suposa canvis en l'àmbit laboral, social, personal, econòmic i de l'entorn (en especial la família). Alhora, també cal afegir l'assoliment de nous rols dintre d'aquest context salut-malaltia on no ens podem oblidar de sumar-hi les transicions de desenvolupament, ja que la vida biològica de la persona també avança.

Els patrons que segueix la transició són múltiples, ja que la persona ha de fer front a diferents canvis: els propis que suposa la malaltia i la seva acceptació, així com els canvis en la imatge corporal i redefinir i reorganitzar els seu paper dintre del nucli familiar, social, laboral i econòmic. Com que la malaltia és crònica, tots aquests canvis conviuen en ella, és a dir, les transicions són simultànies i la persona ha de conviure amb més d'una transició a la vegada de les que giren al voltant de la malaltia, excepte les de desenvolupament.

Pel que fa a les dimensions que descriu la TTM, sobre una transició podem dir: per la seva condició de malaltia crònica, la MRCT comporta que la durabilitat d'aquesta transició sigui per a tota la vida irreversible, que afecta totes les esferes de la vida d'una persona i del seu entorn, no voluntària (només és voluntari elegir el TRS, i no en tots els casos) i, finalment, la persona no es pot anticipar a la malaltia. No obstant, en el moment previ a començar el TRS/HD, la persona es pot anticipar al dol per la pèrdua de la seva vida anterior.

El diagnòstic, evolució i tractament de la MRCT, com tota transició, no és una experiència viscuda d'igual manera en totes les persones, encara que les circumstàncies siguin similars. Segons la TTM, les transicions presenten una sèrie de propietats: la consciència, el compromís, els canvis i les diferències, el temps, els punts crítics i esdeveniments.

Ja hem comprovat en els/les nostres informants que conèixer el procés de la MRCT i tenir consciència dels canvis que comporta no sempre ajuda a la persona a adaptar-se millor a aquests canvis. Presentar una bona actitud, sobretot en el moment de començar l'HD, ajudarà a la persona a viure l'etapa d'espera fins que arribi el TR d'una manera més adequada. Per tal que l'adaptació al diagnòstic i al TRS sigui satisfactòria, la persona ha d'estar ben informada dels diferents esdeveniments que acompanyen a la MRC i dels canvis als quals ha de fer front. En el nostre estudi hem observat que les persones més joves coneixien més bé tot el procés, fet que esdevenia un impediment en el moment de l'adaptació a la nova vida. Alhora, els ha costat més agafar consciència del compromís que havien d'adquirir per poder fer front a la

MRC, i en especial de l'hemodiàlisi, ja que la seva vida anterior era més diferent que la de les persones d'edat més avançada. El punt de partida de la transició de la MRC és el seu diagnòstic i alhora el seu diagnòstic coincideix en un dels punts crítics de la transició. De tots els punts crítics, el més fort és el moment de començar el TRS/HD, i no serà fins que la persona s'adapti al TRS que arribarà el període d'estabilitat; període que es solapa amb la incertesa i la necessitat de que arribi el TR.

Les respostes obtingudes a partir del diagnòstic estan fortament relacionades amb el significat que cada persona li dóna a la seva pròpia malaltia, amb les expectatives de la nova situació (positives o negatives) i amb la presa de decisions (com ha decidit viure la malaltia i el posterior tractament, l'acceptació dels tractaments proposats, i si podrà rebre TR).

A part de les condicions de l'entorn (família, societat i cultura) que influeixen en la resposta adaptativa o no de l'acceptació i l'afrontament de la MRCT, hem vist que les persones que tenen més recolzament per part de la seva família i de les persones importants a la seva vida tenen una adaptació més saludable. Comptar amb el seu recolzament és bàsic per poder tirar endavant. D'altra banda, hem vist que les persones amb menys recursos relacionals i menys recursos socio-econòmics (sovint conseqüència dels canvis que ha suposat la malaltia, ja que hi ha casos que han hagut de deixar les seves feines o canviar-les) han estat més exposats a l'exclusió social. Les experiències prèvies amb la MRC han marcat el seu procés actual de salut-malaltia. Aquesta experiència anterior els ha permès adaptar-se de manera més ràpida a les sessions de diàlisi, però els ha creat més inquietud vers l'espera al TR i, en definitiva, del seu futur.

En referència al suport professional, els/les nostres informants veuen com a essencial el paper de la infermera. La infermera ha actuat per a ells com un element facilitador; la seva mostra de confiança i el fet de tenir cura d'ells de manera incondicional, els ha donat el suport necessari per tirar endavant en les sessions de diàlisi.

L'experiència de les contínues transicions en que es veuen implicades les persones amb MRCT comporten la reformulació de la seva identitat, així com l'acceptació de nous rols, com a part del procés d'adaptació.

Aquesta reformulació requereix d'uns patrons de resposta o indicadors de procés o resultat que ens indicaran si la transició ha estat saludable o no.

A mesura que anava evolucionant la transició (adaptació al TRS/HD), els/les nostres informants han mostrat indicadors de resposta saludables, com ara: ser capaços de fer

activitats durant la sessió de diàlisi, saber identificar els signes/síntomes de la malaltia, seguir una dieta adequada, establir una bona relació amb els seus companys/es i estar situat en l'espai-temps en les relacions, i el desenvolupament de la confiança vers l'equip i vers a ells mateixos sobre el domini de la malaltia. Tot i que tots/es han necessitat d'un període de temps llarg per adaptar-se (en especial, les persones més joves). Es pot determinar que una transició s'ha completat de manera saludable quan la persona demostra un cert grau de domini d'habilitats i conductes en la gestió d'aquestes noves situacions i en la reformulació de la identitat.

Des de la terapèutica infermera, l'abordatge d'aquestes situacions passa per una valoració individual de cadascuna de les persones amb MRCT (i així ho han percebut els nostres informants). Aquestes cures aniran dirigides als aspectes preventius i terapèutics de la MRCT: les cures d'infermeria han de començar en la consulta pre-Diàlisi per encaminar al pacient al TRS/HD, cuidatges de l'AV, hàbits higiènic-dietètics i, si s'escau, preparació per al TR. Haurem de realitzar una valoració i identificació del tipus de transició o transicions que la persona està vivint, dels patrons d'experiència prèvia que la persona hagi pogut viure i de l'entorn que l'envolta. I també comprovar si la transició està sent adaptativa o no.

La infermera planificarà intervencions dirigides a educar per a preparar, mantenir o millorar l'afrontament i així poder mantenir una bona situació de confort i una bona QV per a disminuir la vulnerabilitat de la persona. I, en cas necessari, la suplementació del rol. Pel que fa a les persones amb MRCT en TRS/HD, la infermera les ha d'ajudar en el reconeixement de nous rols per a poder adaptar-se a la nova vida (Im, 2011; Pérez, 2011).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

6.1. Limitacions de l'estudi

Les limitacions que ha presentat el nostre estudi han estat les següents:

En primer lloc, la grandària de la mostra. El fet que molts/es dels/les nostres usuaris/usuàries presentaven cert grau de deteriorament cognitiu degut a la seva edat avançada ens va obligar a desestimar-les com a possibles candidates de l'estudi.

L'elevada morbiditat de les persones amb MRCT ens va obligar a modificar els/les candidats/es de la mostra durant moments puntuals de l'estudi.

6.2. Futures línies d'investigació

Les futures línies d'investigació que ens plantejem en aquest estudi són:

Després de la informació que es deriva d'aquesta tesi, ens plantejem que seria necessari crear una guia de pràctica clínica adaptada a les necessitats de la nostra comunitat a estudi, tenint en compte les principals mancances i necessitats reflectides en aquesta, així com tenir en compte la perspectiva de gènere.

El segon eix que ens plantejem està relacionat amb poder contrastar els nostres resultats amb els d'altres unitats. Realitzar un estudi multicèntric seguint les mateixes directrius que en aquesta recerca: estudi de metodologia mixta i l'ús de les mateixes tècniques i instruments per a la recollida de dades. Gràcies a investigacions més amples, podríem esbrinar les diferències i les semblances tenint en compte diferents comunitats de persones amb MRCT en HD situades en diferents àrees geogràfiques.

En la recerca bibliogràfica i en les narratives de les persones que han format part d'aquest estudi hem comprovat que les persones amb TR són les que presenten millor QVRS i que la vivència de tornar a HD és ben diferent en les persones que no han experimentat el rebre un TR. No obstant, se'ns presenta la tercera línia d'investigació: estudiar la reconstrucció de la identitat després de rebre un TR. Realitzaríem un estudi qualitatiu basat en les narratives de les vivències d'aquest col·lectiu, centrant-nos en la reconstrucció del dia a dia i de les experiències del cos malalt al cos sa. En aquesta tesi hem escoltat les vivències ja passades del TR, realitzaríem el treball de camp, fent el seguiment a temps real un cop la persona s'hagi recuperat de la intervenció quirúrgica del trasplantament.

I finalment, el fet que la MRCT és una malaltia que afecta també a l'entorn, especialment a la família, degut a la càrrega que comporta, ens presenta la quarta línia d'investigació: aprofundir en l'experiència i les vivències que es deriven del dia a dia de ser cuidador/a principal d'una persona amb MRCT en TRS amb HD.

7. CONCLUSIONS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

7. CONCLUSIONS

A partir d'aquesta tesi veiem que els itineraris terapèutics i les experiències prèvies amb la malaltia en les persones amb MRCT influeixen en la percepció de la seva QVRS. Les persones amb MRCT viuen immerses en una transició constant; la vivència de l'experiència, des de l'inici dels símptomes fins al moment actual, es veu influenciada per la idea preconcebuda que té la persona sobre la MRC i per l'espera de rebre un TR. Alhora, els patiments experimentats a través del cos, les condicions socio-culturals de l'entorn, l'edat i el gènere també han resultat ser factors determinants en aquesta percepció.

Les principals conclusions que podem extraure d'aquest estudi d'acord amb els objectius plantejats són les següents:

Objectiu 1: descriure les variables sociodemogràfiques de les persones amb MRCT dialitzades en HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE.

Les persones que han format part d'aquest estudi, quasi en la seva totalitat, viuen acompanyades i estan jubilades o en incapacitat laboral, en el cas de les més joves. Més de la meitat tenen algun nivell d'estudis, resideixen a la comarca del Baix Ebre i en nuclis rurals.

Hi ha el doble d'homes que de dones. Els homes destaquen per ser els qui menys col·laboren en les tasques de la llar, però, en canvi, són els qui tenen les prestacions econòmiques més elevades.

En relació a l'edat, les persones més joves són les que reben TRS amb HDF-OL, i les més grans, amb HD-AF.

Objectiu 2: descriure les variables clíniques de les persones amb MRCT dialitzades en HD-AF o HDF-OL, a la UAN/TE.

La HTA i el sobrepès han resultat ser la malalties comòrbides més freqüents en aquest estudi, presents en més del 75% dels casos.

L'AV més utilitat és la FAV, en quasi la totalitat de la mostra.

La mitjana de temps en HD és de $42,6 \pm 30,6$ mesos, sent els homes els que hi duen més temps. Aproximadament una cinquena part de les persones que formen part d'aquest estudi han estat trasplantades amb anterioritat.

Objectiu 3: analitzar la relació entre les variables clíniques a estudi amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.

Les persones que reben TRS amb HDF-OL presenten millor estat nutricional i es dialitzen millor que les persones que reben TRS amb HD-AF. Tot i que les persones tractades amb HDF-OL presenten millors valors en la dosi de diàlisi adequada diària (Kt), no s'han pogut demostrar aquests resultats en l'anàlisi bimensual (Kt/V), on els resultats han estat similars.

Pel que fa al sexe, es demostra, tal com descriu la literatura científica, que les dones és dialitzen millor que els homes. Així ho demostren els valors en les mesures diàries de dosi de diàlisi adequada (Kt) i també en l'anàlisi bimensual (Kt/V), que han resultat significativament superiors.

Objectiu 4: avaluar la QVRS de les persones amb MRCT en tractament amb HD-AF o HDF-OL a la UAN/TE a través d'un qüestionari PRO (específic per a persones amb MRCT), i la seva relació amb el sexe i la tècnica de diàlisi emprada.

Podem dir que en general presenten millor QVRS les persones que reben TRS amb HDF-OL que les que ho fan amb HD-AF. En aquest sentit, cal destacar que les persones tractades amb HDF-OL dormen millor i perceben tenir una millor funció física. En canvi, les persones que reben TRS amb HD-AF, tot i percebre una QVRS inferior, estan més satisfetes amb l'actitud del personal de la unitat de diàlisi.

D'altra banda, tenint en compte el sexe, hem de destacar que les dones presenten més símptomes i problemes vers la MRCT, com per exemple pitjor funció física i més dolor que els homes, i, en conseqüència, menys vitalitat. En canvi, els homes perceben pitjor la seva funció sexual i la situació laboral respecte a les dones.

Objectiu 5: esbrinar la relació entre les variables sociodemogràfiques estudiades i la QVRS de les persones que reben TRS a la UAN/TE, a través d'un qüestionari PRO (KDQOL-SF).

Tot i que viure en nuclis urbans, ajudar en les tasques domèstiques i rebre prestacions econòmiques afavoreixen percebre millor QVRS, les puntuacions en aquestes variables no han resultat estadísticament significatives. En canvi, les persones que viuen soles, sense parella, tenen estudis i es troben en situació d'inactivitat laboral (jubilació o incapacitat laboral) són les que han percebut millor QVRS. Cal destacar també que són les dimensions físiques les més afectades.

Objectiu 6: identificar quines variables clíniques i sociodemogràfiques poden resultar predictores vers les dimensions del qüestionari KDQOL-SF.

Hem de ressaltar que les variables clíniques i sociodemogràfiques que han resultat ser predictores vers les dimensions del test KDQOL-SF han estat: el sexe, el nivell d'estudis i la tècnica de diàlisi. En aquest estudi, ser home afavoreix a percebre menys dolor, presentar més benestar emocional i tenir més vitalitat.

El fet de tenir estudis afavoreix a presentar millor benestar emocional i una millor funció social.

Rebre TRS amb HDF-OL afavoreix en tenir una millor percepció de la situació laboral.

Objectiu 7: explorar les percepcions i les vivències que tenen des dels primers símptomes fins a l'actualitat, les persones en MRCT que reben TRS a la UAN/TE, tenint en compte la perspectiva de gènere.

El diagnòstic de la MRC, juntament amb el començament de l'HD, són els dos moments més crítics viscuts per les persones en MRCT.

El diagnòstic precoç de la MRC afavoreix l'adaptació a la vivència d'aquesta.

La vivència de la MRCT serà percebuda per la persona a través dels patiments del cos, els quals estaran influenciats per les experiències anteriors amb la malaltia (si n'hi ha) i per la concepció socio-cultural que té la persona sobre el constructe de MRCT.

L'edat és un dels condicionants sociodemogràfics que més influencia en la vivència de la MRCT i del seu TRS amb HD. Així, les persones joves presenten més dificultats en l'adaptació a la malaltia, en la reconstrucció de la pròpia identitat i de la vida laboral i són més propenses a l'aïllament social. En canvi, les persones d'edat més avançada presenten conductes més adaptatives vers la malaltia i el tractament.

Anar a HD implica pèrdua de llibertat i dependència d'una màquina per poder seguir vivint. Aquesta concepció es veu més acusada en les persones més joves; en canvi, les persones d'edat més avançada (especialment homes) perceben les sessions d'HD com una oportunitat de tenir vida social.

Tot i que la vivència de la MRCT és única i individual, les persones que reben TRS amb HD estableixen nexes comunitaris a la unitat de tractament.

L'AV d'elecció és la FAV, tot i que el moment de les puncions abans de començar la sessió el descriuen com un dels més desagradables, juntament amb la lentitud en que passa l'última hora de la sessió.

Seguir amb la dieta recomanada és un dels canvis més difícils d'assolir, especialment per les persones joves que veuen limitada la seva vida social, degut a les seves restriccions dietètiques. De totes les restriccions dietètiques que hi ha en la MRCT, tots/es coincideixen en què la restricció hídrica és la més complicada de complir.

Les millores clíniques que suposa rebre TRS amb HDF-OL no han estat percebudes per els/les nostres informants, excepte una minoria que han percebut un menor temps de recuperació interdiàlisi.

Compaginar la vida de fora de la UAN amb les sessions d'HD requereix canvis en la vida laboral i familiar, especialment en les persones més joves i en les dones amb càrregues familiars.

Els homes d'edat més avançada deleguen els cuidatges de la seva MRCT a les seves dones.

Hi ha un desequilibri de temps emprat en les tasques domèstiques entre les dones i els homes que reben TRS amb HD.

Les preocupacions més importants vers la malaltia són el patiment, en les persones més grans, i la mort, en les persones més joves.

Les persones més joves viuen l'espera del TR amb més angoixa, ja que tenen més necessitat de recuperar la seva vida anterior que les persones grans.

Tenir suport familiar ajuda a suportar millor la MRCT i el TRS amb HD. En aquest sentit, les persones més grans són les que es senten més recolzades (especialment els homes).

Per tant, les diferències més importants en la manera de percebre i viure la MRCT i el seu tractament rau en l'edat i en les diferències dels rols de gènere establerts, els quals es veuen més accentuats en les persones d'edat més avançada que en els joves.

Objectiu 8: conèixer com afecta la MRCT en el desenvolupament del rol familiar en les persones que reben TRS a la UAN/TE amb HD, segons la perspectiva de gènere.

El rol familiar que adopten les persones en TRS amb HD en aquest estudi està clarament influenciat per les diferències de gènere, l'edat i la situació familiar. Les dones amb càrregues familiars segueixen sent les principals proveïdores de les cures en la seva unitat familiar, quedant en un segon pla la seva malaltia. En aquestes dones predomina el sentiment de culpa per no poder cuidar la seva família com elles voldrien. Quan aquestes dones sofreixen alguna

agudització, les seves mares o les seves filles en són les cuidadores principals. En canvi, els homes d'edat més avançada adopten el rol de pacients i no expressen sentiments de culpa o càrrega familiar, essent sempre la seva dona la seva cuidadora principal.

En les persones més joves predomina el rol de l'autocuidatge. Si els seus pares estan bé, aquests esdevenen els cuidadors principals en cas de sofrir aguditzacions. En aquestes persones predomina el sentiment de càrrega familiar i de frustració, ja que perceben amb molta dificultat el poder tenir una parella mentre reben TRS.

Tenir recolzament familiar ajuda a sobreportar millor la MRCT i les sessions d'HD. En aquest àmbit, les dones són les que es senten menys recolzades.

Objectiu 9: explorar les percepcions que generen els cuidatges de les infermeres en les persones en MRCT que reben TRS a la UAN/TE amb HD.

La infermera és el membre de l'equip de salut més ben valorat per les persones que reben TRS amb HD. Aquesta bona valoració és deguda a que la infermera és amb la qui estableixen una relació de més confiança i és la seva principal proveïdora de cuidatges. Alhora, consideren que no té el reconeixement que es mereix, ja que està subordinada al personal mèdic.

Consideren una bona infermera aquella que és capaç de donar resposta a les seves necessitats des d'una vessant holística i individualitzada.

Finalment, hem de destacar que, tenint en compte la TTM, les persones amb MRCT viuen immerses en una transició constant on s'hi sumen altres transicions que es deriven del fet de formar part d'un context socio-cultural determinat i de la pròpia vida. Aquesta transició requereix readaptacions constants i que transcorren de manera simultània a la MRCT. Aquesta situació és per a tota la vida i és irreversible, afecta totes les esferes de la vida d'una persona i la seva vivència és individual i irrepètible. Rebre la informació necessària i anticipadament ajuda a desenvolupar conductes més adaptatives vers la MRCT i el seu tractament, així com l'espera del TR.

Els punts més crítics de la MRCT són el moment del diagnòstic (MRC) i el començament de les sessions d'HD. L'adaptació o no a la vivència de la MRCT estarà fortament relacionada amb el recolzament social, especialment de la família que tingui la persona i de les experiències anteriors (si n'hi ha hagut amb la pròpia malaltia).

La infermera té un paper rellevant en la vivència de la MRCT i del seu tractament, on l'objectiu dels cuidatges serà ajudar la persona de manera individual i holística a generar conductes adaptatives vers aquests. La infermera ha d'ajudar a la persona en HD a reconèixer els nous rols que se li presenten per tal de poder adaptar-se a la nova vida i, en cas necessari, a la suplementació d'aquests.

8. DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

8. DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS

Durant l'elaboració d'aquesta tesi doctoral, s'ha iniciat el procés de difusió de part dels resultats. A continuació, descriurem la difusió científica i les publicacions realitzades fins al moment:

Comunicacions

- Comunicació pòster: "Evaluación de las percepciones de calidad de vida relacionada con la salud de las personas en tratamiento renal substitutivo con técnicas convectivas". Presentada durant el Congreso del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) 2017. Barcelona, maig-juny de 2017.
- Comunicació pòster: "Questionnaires-patient reported outcomes, an useful tool for nephrology nursing". Presentada durant el 45th EDTNA/ERCA International Conference. València, setembre de 2016.
- Comunicació oral: "Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud y técnicas de diálisis: resultados preliminares". Presentada durant el XIX Congreso Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN). Cuenca, novembre de 2015.
- Comunicació pòster: "Valoración de la calidad de vida y técnicas de diálisis mediante un cuestionario de resultados percibidos por el paciente". Presentada durant el 40^º Congreso Nacional de Enfermería Nefrológica. València, octubre de 2015. **Aquesta comunicació va ser premiada amb el segon premi a la millor comunicació pòster.**
- Comunicació pòster: "Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad renal crónica". Presentada durant la II Jornada BiblioPRO. Barcelona, febrer de 2015.
- Ponent en la taula rodona "Experiències de Doctorat en Ciències de la Infermeria a la URV". En el context del VII Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria, organitzat per la URV. Tarragona, desembre de 2014.
- Comunicació oral: "Valoració de la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb malaltia renal crònica terminal a les Terres de l'Ebre". Presentada durant les VIII Jornades d'Infermeria de les TE. Tortosa, novembre de 2014. **Aquesta comunicació va ser premiada amb el primer premi a la millor comunicació oral.**

- Comunicació pòster: “Calidad de vida y técnicas de diálisis desde la perspectiva de género”. Presentada durant el XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN). Lleida, novembre de 2013.

Publicacions

- Adell-Lleixà, M., Casadó-Marin, L., Andújar-Solé, J., Solà-Miravete, E., Martínez-Segura, E., Salvadó-Usach, T. (2016). Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. *Enfermería Nefrológica*, 4(19), 331-340.

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Acebedo Urdiales, M.S. (2012). *Narrativa y conocimiento práctico. Experiencias y prácticas de las enfermeras "expertas" en uci. Once relatos y veintitantas historias* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Recuperada de:
<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96268/Sagrario%20Acebedo%20Urdiales%20Tesis%20%20Doctoral%20%202012.pdf?sequence=1>
- Aguiar Gonçalves, F.A., Fernandes Dalosso, I., Camargo Borba, J.M., Bucaneve, J., Prado Valerio, N.M., Terumy Okamoto, C., i Gardano Elias Bucharles, E. (2015). Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba – PR. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 37(8), 467-474.
- Aguilar García, T. (2008). El sistema sexo-género en los movimientos feministas. *Amnis*, (8). doi:10.4000/amnis.537
- Alberdi Castell, R. M. (1992). La identidad profesional de la enfermera. *Revista Rol de Enfermería*, 42, 170.
- Alcántara Moreno, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria De Investigación*, 1, 93-107.
- Allon, M., Takeshian, A., i Shanklin, N. (1993). Effect of insulin-plus-glucose infusion with or without epinephrine on fasting hyperkalemia. *Kidney International*, 43(1), 212-217. doi:10.1038/ki.1993.34
- Álvarez Ude, F. (1996). Hemodiálisis: Evolución histórica y consideraciones generales. *Nefrología*, 16, 25-36.
- Álvarez-Ude, F., Fernández-Reyes, M. J., Vázquez, A., Mon, C., Sánchez, R., i Rebollo, P. (2001). Sintomatología física y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódicas. *Nefrología*, 21(2), 191-199.
- Álvaro, D. (2010). Los conceptos de "comunidad" y "sociedad" de Ferdinand Tönnies. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, (1), 1-24.

- Al Wakeel, J., Al Harbi, A., Bayoumi, M., Al-Suwaida, K., Al Ghonaim, M., i Mishkiry, A. (2012). Quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Saudi Arabia. *Annals of Saudi Medicine*, 32(6), 570-574.
- Andreu Periz, L., Hidalgo Blanco, M., i Moreno Arroyo, C. (2015). Tratamiento conservador ante la Enfermedad Renal Crónica. *Enfermería Nefrológica*, 18(4), 303-307.
- Angermeyer, M., i Killian, R. (2000). Modelos teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En H. Katschnig, H. Freeman i N. Sartorius, *Calidad de Vida en los trastornos mentales* (p. 19-29). Barcelona: Masson.
- Araujo, E.S., Pereira, L.L., i Anjos, M.F. (2009). Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: aceitação como um fator decisório. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22, 509-514.
- Artázcoz, L., Borrell, C., Rohlfs, I., Beni, C., Moncada, A., i Benach, J. (2001). Trabajo doméstico, género y salud en población ocupada. *Gaceta Sanitaria*, 15(2), 150-153.
- Avotri, J. Y., i Walters, V. (1999). "You just look at our work and see if you have any freedom on earth": Ghanaian women's accounts of their work and their health. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1123-1133. doi:10.1016/s0277-9536(98)00422-5
- Ayli, D., Ayli, M., Azak, A., Yüksel, C., Kosmaz, G., Atilgan, G., ... Camlibel, M. (2004). The effect of high-flux hemodialysis on renal anemia. *Journal of Nephrology*, 17(5), 701-706.
- Barge-Schaapveld, D., Nicolson, N., Berkhof, J., i deVries, M. (1999). Quality of life in depression: daily life determinants and variability. *Psychiatry Research*, 88(3), 173-189. doi:10.1016/s0165-1781(99)00081-5
- Bayoumi, M., Al Harbi, A., Al Suwaida, A., Al Ghonaim, M., Al Wakeel, J., i Mishkiry, A. (2013). Predictors of Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 24(2), 254-259.
- Barrena, E., Goiricelaya, A., Menica, I., Fernández, J. M., i Mayor, J. (2008). Percepción de la calidad de vida en el paciente en hemodiálisis. En *Comunicaciones presentadas al XXXIII Congreso Nacional SEDEN*. Madrid: Hospal.
- Beauvoir, S. (1981). *El segundo sexo*. Madrid: Aguilar.

- Berenguer Poblet, M. (2014). *L'actitud infermera vers la família: Adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala Families' Importance in Nursing Care-Nurses' Attitudes (FINC-NA)* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Bergner, M., Bobbitt, R., Carter, W., i Gilson, B. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. *Medical Care*, 19(8), 787-805. doi:10.1097/00005650-198108000-00001
- Bishop, M., Berven, N., Hermann, B., i Chan, F. (2002). Quality of Life Among Adults with Epilepsy: An Exploratory Model. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 45(2), 87-95. doi:10.1177/003435520204500203
- Bonforte, G., Grillo, P., Zerbi, S., i Surian, M. (2002). Improvement of Anemia in Hemodialysis Patients Treated by Hemodiafiltration with High-Volume On-Line-Prepared Substitution Fluid. *Blood Purification*, 20(4), 357-363. doi:10.1159/000063104.
- Botero de Mejía, B., i Pico Merchán, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Revista Hacia La Promoción De La Salud*, 12, 11-24.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bowling, A. (1991). *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales*. Philadelphia: Open University Press Buckingham.
- Bowling, A., i Brazier, J. (1995). 'Quality of life' in social science and medicine. *Social Science Medicine*, 41(10), 1337-1338.
- Braidotti, R. (2002). The Uses and Abuses of the Sex/ Gender Distinction in European Feminist Practices. En R. Braidotti, *Thinking Differently. A reader in European Women's Studies*. London: Zed Book.
- Brenner, B. (2003). Retarding the progression of renal disease. *Kidney International*, 64(1), 370-378. doi:10.1046/j.1523-1755.2003.t01-2-00052.x

- Briceño-León, R. (2000). Bienestar, salud pública y cambio social. En R. Briceño-León, M. De Souza i C. Coimbra, *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales* (p. 15-24). Río de Janeiro: Fiocruz.
- Burke, C. (2001). Testing Asthma quality of life model. *Journal of Theory Construction & Testing*, 5, 38-44.
- Canals, J. (2003) Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: Reciprocidades, identidades y dependencias. En: J. Filgueira i I. López-Fernández (eds.), *Antropología y Salud Mental*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. 3(1): 71-81.
- Canaud, B., Nguyen, Q., Argiles, A., Polito, C., Polascheoo, H., i Mion, C. (1987). Hemodiafiltration Using Dialysate as Substitution Fluid. *Artificial Organs*, 11(2), 188-190. doi:10.1111/j.1525-1594.1987.tb02655.x
- Casadó Marín, L. (2012). L'autolesió corporal: propostes per a una interpretació cultural del símptoma. *Arxiu D'Etnografia de Catalunya*, (12), 107-129.
- Casadó Marín, L., i Delgado-Hito, P. (2015). Metodologia qualitativa aplicada a la recerca en salut i cuidatges. En M. Lleixà-Fortuño i P. Montesó-Curto, *Investigació en infermeria: teoria i pràctica* (p. 87-113). Tarragona: Publicacions URV.
- Casas, J., Repullo, J., i Pereira, J. (2001). Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica*, 116(20), 789-796.
- Casares, M. (2010). Aspectos éticos de la donación renal de vivo. *Nefrología*, 30(Suppl 2), 14-22.
- Càtedra d'Economia Local i Regional. (2015). *Informe d'Economia local i regional de les Terres de l'Ebre*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Recuperat de: http://www.urv.cat/media/upload/arxius/catedra-economia-local-regional/2016/informe_economia_bo_corregit.pdf
- Cause Cathcart, M. (2009). El concepto de comunidad desde el punto de vista socio-histórico-cultural y lingüístico. *Ciencia en su PC*, (3), 12-21.
- Chazot, C., Kirchgessner, J., Vo-Van, C., Lorriaux, C., Hurot, J., Zaoui, E., ... Marcelli, D. (2015). Effect of Membrane Permeability on Cardiovascular Risk Factors and β_2m Plasma Levels

in Patients on Long-Term Haemodialysis: A Randomized Crossover Trial. *Nephron*, 129, 269-275.

Cella, D., i Tulskey, D. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4(5), 29-38.

Cheung, A. (2006). Serum beta-2 Microglobulin Levels Predict Mortality in Dialysis Patients: Results of the HEMO Study. *Journal of The American Society of Nephrology*, 17(2), 546-555. doi:10.1681/asn.2005020132

Consell de la Professi3 Inferredera de Catalunya. (2010). *Denominaci3 dels termes infermeria i infermera o infermer*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de salut.

Cumbre de R3o de Janeiro. (1992). *Agenda 21*. Recuperat de:

<http://www.rolac.unep.mx/agenda21/esp/ag21inde.htm>

Czyzewski, L., Sanko-Resmer, J., Wyzgal, J., i Kurowski, A. (2014). Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of Transplantation*, 19, 576-585.

Das, V., Kleinman, A., Ramphela, M., i Reynolds, P. (2000). *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press.

Daugidas, J. (1993). Second generation logarithmic estimates of single-pool variable volume Kt/V: An analysis of error. *Journal of the American Society of Nephrology*, 4, 1205-1213.

Davenport, A., Gardner, C., i Delaney, M. (2009). The effect of dialysis modality on phosphate control: haemodialysis compared to haemodiafiltration. The Pan Thames Renal Audit. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 25(3), 897-901. doi:10.1093/ndt/gfp560

Delhey, J., B3hnke, P., Habich, R., i Zapf, W. (2002). Quality of life in a European Perspective: The EUROMODULE As a New Instrument for Comparative Welfare Research. En M. Hagerty, J. Vogel i V. Moller, *Assessing Quality of Life and Living Conditions to Guide National Policy*. Dordrecht: Kluwer.

Denzin, N. (1970). *The research act in sociology*. Chicago: Aldine.

Departament de Salut. (2015). *Enquesta de salut de Catalunya (ESCA)*. Barcelona: Departament de Salut.

- Depner, T. (2008). Uremic Toxicity: Urea and Beyond. *Seminars in Dialysis*, 14(4), 246-251. doi:10.1046/j.1525-139x.2001.00072.x
- Devillard, M. J., Otegui, R., i García, P. (1991). *La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Salud.
- D'Onofrio, G., Simeoni, M., Rizza, P., Caroleo, M., Capria, M., Mazzitello, G., ... Fuiano, G. (2016). Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. *Renal Failure*, 39(1), 45-53. doi:10.1080/0886022x.2016.1244077
- Duran de Villalobos, M. (2002). Marco epistemológico de la enfermería. *Aquichan*, 2(2), 13-17.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1383-1394. doi:10.1016/0277-9536(95)00116-o
- Escribá Agüir, V. (1997). Trabajar fuera de casa. ¿Mejora la salud de la mujer?. *Medicina Clínica*, 108, 580-581.
- Esteban, M. L. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9-20. doi:10.18294/sc.2006.52
- Esteban, M. L. (2001). El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones en salud. En C. Miqueo, C. Tomás, C. Tejero, M. Barral, T. Fernández i T. Yago, *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva.
- Estévez Gutiérrez, C., Berrueto Sancho, E., Romero de la Fuente, B., i Berasain Erro, I. (2013). Retrofiltración: ¿frecuente o excepcional? *Enfermería Nefrológica*, 16(Suppl 1), 103-104.
- Estroff, S. (1993). Identify, Disability and Schizophrenia. The Problem of Chronicity. En *Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: University of California Press: Lindenbaum.
- Evans, R. (1990). Quality of life assessment and the treatment of end stage renal disease. *Transplantation Reviews*, 4, 28-51.

- Fábrega, H. (1977). La enfermedad considerada como una categoría simbólica. En H. Engelhardt i S. Spicker, *Mentah Health: Philosophical Perspectives* (p. 79-106). Holland: Dr. Reidel Penlishing Company.
- Fayers, P. M., i Machin, D. (2000). *Quality of Life Assessment, Analysis and Interpretation*. Chichester: John Wiley.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1439-1446. doi:10.1016/0277-9536(95)00117-p
- Feist, G., Bodner, T., Jacobs, J., Miles, M., i Tan, V. (1995). Integrating top-down and bottom-up structural models of subjective well-being: A longitudinal investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(1), 138-150. doi:10.1037/0022-3514.68.1.138
- Fernández-Mayoralas Fernández, G., i Rojo Pérez, F. (2005). Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris*, 5, 117-135.
- Forero, J., i Barrios, S. (2016). Rol de enfermería en la consulta prediálisis en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 19(1), 77-86.
- Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, L., Prata, C., i Morgado, T. (2011). Calidad de vida en la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 31(1), 91-96.
- Galera-Fernández, A., Martínez-de-Merlo, M., i Ochando-García, A. (2005). Accesos vasculares para hemodiálisis: cuidados de enfermería. *Angiología*, 57(Suppl 2), S159-S168.
- García, F., López, K., De Álvaro, F., Álvarez-Ude, F., i Alonso, J. (1998). Salud percibida en pacientes que comienzan tratamiento renal sustitutivo: validación preliminar de la versión española del KDQOL-SF. *Nefrología*, 18(Suppl 3), 66.
- García-Calvente, M.M. (2004). Género y salud: un marco de análisis e intervención. *Diálogo Filosófico*, 59, 212-228.
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., i Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Suppl 2), 83-92. doi:10.1157/13061998

- García Riaño, D. (1991). Calidad de vida. Aproximación histórico-conceptual. *Boletín De Psicología*, 30, 55-94.
- García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuán-Quiles, A., i Richart-Martínez, M, (2016). Enfermedad de Crohn: experiencias de vivir con una cronicidad. *Salud Pública de México*, 58(1), 49-55.
- Geertz, C. (1989). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Gifford, J., Rutsky, E., Kirk, K., i McDaniel, H. (1989). Control of serum potassium during fasting in patients with end-stage renal disease. *Kidney International*, 35(1), 90-94. doi:10.1038/ki.1989.12
- Gil, J., García, M., Foronda, J., Borrego, J., Sánchez, M., i Pérez del Barrio, P. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en hemodiálisis. *Nefrología*, 23(6), 528-537.
- Gil-Roales, J. (2004). *Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Gispert, R., i Gutiérrez-Fisac, J. (1997). Esperanza de vida saludable: pasado y presente de un indicador con futuro. *Revisiones De Salud Pública*, 5, 7-32.
- Goffman, E. (1989). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (1972). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González-Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana De Educación*, 29, 85-103.
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Gonçalves, F., Dalosso, I., Borba, J., Bucaneve, J., Valerio, N., Okamoto, C., i Bucharles, S. (2015). Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *Jornal Brasileiro De Nefrologia*, 37(4), 467-474. Recuperat de:
<http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>
- Gorritz, J., i Pallardo, L. (2006). Remisión precoz del paciente a neurología: utopía o realidad. *Nefrología*, 26(Suppl 3), 6-11.

- Guirado, L., Díaz, J., i Facundo, C. (2009). Trasplante Renal de Donante Vivo. *Nefrología*, 29(Suppl Ext 5), 22-26.
- Grooteman, M., van den Dorpel, M., Bots, M., Penne, E., van der Weerd, N., i Mazairac, A. et al. (2012). Effect of Online Hemodiafiltration on All-Cause Mortality and Cardiovascular Outcomes. *Journal of The American Society of Nephrology*, 23(6), 1087-1096. doi:10.1681/asn.2011121140
- Guenoun Sanz, M., i Bauça Capellà, M. (2012). ¿Cómo influye en los pacientes crónicos de hemodiálisis la organización de actividades de ocio durante sus sesiones? *Enfermería Nefrológica*, 15(1), 57-62. doi:10.4321/s2254-28842012000100008
- Guyat, G., Feeny, D., i Patrick, D. (1993). Measuring Health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 18, 622-629.
- Haas, B. (1999). Clarification and integration of similar Quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarships*, 31, 215-220.
- Hagerty, M., Vogel, J., i Møller, V. (2002). *Assessing quality of life and living conditions to guide national policy*. Dordrecht, Holland: Reidel Pub. Co.
- Hagren, B., Pettersen, I., Severinsson, E., Lutzen, K., i Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196-202. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01745.x
- Haraway, D. (1991). Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism En the late Twentieth Century. *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature* (p. 149-181). New York: Routledge.
- Herlin, C., i Wann-Hansson, C. (2010). The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 693-699. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x
- Hernández, D., i Moreso, F. (2010). Has patient survival following renal transplantation improved in the era of modern immunosuppression? *Nefrología*, 33(2), 171-180.
- Hernando Avendaño, L. (2003). *Nefrología clínica* (2a ed.). Madrid: Panamericana.

- Herbias, L. M., Soto, R. A., Figueroa, H. B., Reinoso, L. A., i Avilés, L. (2016). Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enfermería Nefrológica*, 19(1), 37-44.
- Hersch, P. (1995). Tlazol, ixtlazol y tzipinación de heridas: implicaciones actuales de un complejo patológico. *Dimensión Antropológica*, 2(3), 27-59.
- Hirabayashi, N., Fukunishi, I., Kojima, K., Kiso, T., Yamashita, Y., Fukutake, K., ... Limori, M. (2002). Psychosocial Factors Associated with Quality of Life in Japanese Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection. *Psychosomatics*, 43(1), 16-23. doi: 10.1176/appi.psy.43.1.16
- Hughes, C. (1985). Culture-Bound or Construct-Bound? The Syndromes and DSM-III. En Simons, C. Roland & C. Hugues, *The Culture-Bound Syndromes. Folk Illnesses of Psychiatric and Anthropological Interest*. Dordrecht: Reidel Publishing Co.
- Hunt, S., McEwen, J., i McKenna, S. (1986). *Measuring health status*. London: Croom Helm.
- Hussain, J., Mooney, A., i Russon, L. (2013). Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative Medicine*, 27(9), 829-839. doi:10.1177/0269216313484380
- Ibarra Mendoza, X., i Siles González, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura De Los Cuidados Revista De Enfermería Y Humanidades*, (20), 129-135. doi:10.14198/cuid.2006.20.18
- Im, E.O. (2011). Teoría de las transiciones. En M.R. Alligood i A. Marriner-Tomey, *Modelos y teorías en enfermería* (7a ed., p. 416-433). Barcelona: Elsevier.
- Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. (2013). KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International*, 3(Suppl 2013), S6-308.
- Jofré, R. (1999). Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y trasplante renal. *Nefrología*, 19(Suppl 1), 84-90.
- Jones, H. (1953). *The Pursuit of Happiness*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

- Kalantar-Zadeh, K., Tortorici, A., Chen, J., Kamgar, M., Lau, W., i Moradi, H., ... Kovesdy, C.P. (2015). Dietary Restrictions in Dialysis Patients: Is There Anything Left to Eat? *Seminars in Dialysis*, 28(2), 159-168. doi:10.1111/sdi.12348
- Kaplan, R., i Bush, J. (1982). Health related quality of life measurements for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*, 1, 61-80.
- Karkar, A., Abdelrahman, M., i Locatelli, F. (2015). A Randomized Trial on Health-Related Patient Satisfaction Level with High-Efficiency Online Hemodiafiltration versus High-Flux Dialysis. *Blood Purification*, 40(1), 84-91. doi:10.1159/000381255
- KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. (2013). *Kidney International*, (Suppl 3), 1-150.
- Kim, H., Kim, S., Kim, Y., Jin, D., Song, H., Choi, E., ... Kim, Y. K. (2014). The impact of high-flux dialysis on mortality rates in incident and prevalent hemodialysis patients. *The Korean Journal of Internal Medicine*, 29(6), 774-784. doi:10.3904/kjim.2014.29.6.774
- Kimmel, P. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 59(4), 1599-1613. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1523-1755.2001.0590041599.x>
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., i Good, B. (1978). Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropology and Cross-Cultural Research. *Annals Of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Kleinman, J., i Kleinman, A. (2000). El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china. En A. González i J. Comelles, *Psiquiatría Transcultural* (p. 101-116). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Kleinman, A., i Csordas, T. (1996). The Therapeutic Process. En C. Sargent i T. Johnson, *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*. Westport, Connecticut: Praeger Publishers.
- Krause Jacob, M. (2001). Hacia una redefinición del concepto de comunidad-cuatro ejes para un análisis crítico y una propuesta. *Revista De Psicología De La Universidad De Chile*, 10(2), 49-60.

- Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: what are the connections—and why does it matter? *International Journal Of Epidemiology*, 32(4), 652-657. doi:10.1093/ije/dyg156
- Lagarde y de los Ríos, M. (1996). *Género y feminismo*. Madrid: Horas y Horas.
- Lazarus, R., i Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana De Salud Pública*, 37(4), 488-499. Recuperat de:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0864-34662011000400013>
- Levey, A. S., Stevens, L., i Coresh, J. (2009). Conceptual Model of CKD: Applications and Implications. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(3), S4-S16. doi: 10.1053/j.ajkd.2008.07.048
- Levey, A. S., Stevens, L. A., Schmid, C. H., Zhang, Y., Castro, A. F., Feldman, H. I., ... Coresh, J. (2009). A New Equation to Estimate Glomerular Filtration Rate. *Annals of Internal Medicine*, 150(9), 604–612.
- Lim, H. J., Koo, T. Y., Lee, J., Huh, K. H., Park, J. B., Cho, J., ... Yang, J. (2016). Health-Related Quality of Life of Kidney Transplantation Patients: Results from the Korean Cohort Study for Outcome in Patients with Kidney Transplantation (KNOW-KT) Study. *Transplantation Proceedings*, 48(3), 844-847. doi: 10.1016/j.transproceed.2015.12.101
- Lorenzo Sellarés, V. (2012). Principios físicos: definiciones y conceptos. *Nefrología*, 6(1).
Recuperat de: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-principios-fisicos-definiciones-conceptos-XX342164212001827>
- Lorenzo Sellarés, V. (2016). Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología al Día*. Recuperat de:
<http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>
- Lorenzo Sellarés, V., i Luis Rodríguez, D. (2017). Manejo nutricional en la enfermedad renal crónica. *Nefrología al día*. Recuperat de: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-manejo-nutricional-enfermedad-renal-cronica-99>

- Lornoy, W., Beaus, I., Billiow, J., Sierens, L., i Van Malderen, P. (1998). Remarkable Removal of Beta-2-Microglobulin by On-Line Hemodiafiltration. *American Journal of Nephrology*, 18(2), 105-108. doi:10.1159/000013317
- Lornoy, W., De Meester, J., Beaus, I., Billiow, J., Van Malderen, P., i Van Pottelberge, M. (2006). Impact of Convective Flow on Phosphorus Removal in Maintenance Hemodialysis Patients. *Journal Of Renal Nutrition*, 16(1), 47-53. doi:10.1053/j.jrn.2005.10.008
- Lowrie, E., Li, Z., Ofsthun, N., i Lazarus, J. (2006). Evaluating a new method to judge dialysis treatment using online measurements of ionic clearance. *Kidney International*, 70(1), 211-217. doi:10.1038/sj.ki.5001507
- Fernández Lucas, M. i Teruel Briones, J. L. (2012). Técnicas de hemodiálisis. *Nefrología*, 6(1).
- Macía Heras, M., i Coronel Díaz, F. (2012). Hemodiálisis domiciliaria en España. *Nefrología*, 6(1).
- Madjar, I. (1998). *Giving Comfort and Inflicting Pain*. Edmonton, Alberta, Canada: Qual Institute Press.
- Maduell, F. (2003). Hemodiálisis de alta eficacia. *SEDYT*, 24(1), 9-16.
- Maduell, F., García, M., i Alcázar, R. (2006). Dosificación y adecuación del tratamiento dialítico. Guías SEN: Guías de Centros de hemodiálisis. *Nefrología*, 26(Suppl 8), 15-21.
- Maduell, F., Moreso, F., Pons, M., Ramos, R., Mora-Macia, J., Carreras, ... Martínez-Castelao, A. (2013). High-Efficiency Post Dilution Online Hemodiafiltration Reduces All-Cause Mortality in Hemodialysis Patients. *Journal of The American Society of Nephrology*, 24(3), 487-497. doi:10.1681/asn.2012080875
- Maduell, F., i Arias, M. (2008). Indicaciones y prescripción de la hemodiafiltración. *Diálisis Y Trasplante*, 29(2), 62-66. doi:10.1016/s1886-2845(08)70624-6
- Maduell, F., i Arias, M. (2016). Dosis de diálisis. *Nefrología al Día*. Recuperat de: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-dosis-dialisis-36>
- Maduell, F., i López-Gómez, J.M. (2016). Hemodiafiltración en línea. *Nefrología al día*. Recuperat de: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-hemodiafiltracion-linea-48>

- Manterola, C., Urrutia, S., i Otzen, T. (2013). Calidad de Vida Relacionada con Salud: Una Variable Resultado a Considerar en Investigación Clínica. *International Journal of Morphology*, 31(4), 1517-1523. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95022013000400059>
- Martín, F., Reig, A., Sarró, F., Ferrer, R., Arenas, D., González, F., i Gil, T. (2004). Evaluación de la calidad de vida en pacientes de una unidad de hemodiálisis con el cuestionario Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF). *Diálisis Y Trasplante*, 25(2), 79-92.
- Martin, A., i Stockler, M. (1998). Quality-of-Life Assessment in Health Care Research and Practice. *Evaluation & The Health Professions*, 21(2), 141-156. doi:10.1177/016327879802100202
- Martínez-Castelao, A., Górriz, J., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., ... Gràcia, S. (2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Atención Primaria*, 46(9), 501-519. doi: 10.1016/j.aprim.2014.09.002
- Masana Bofarull, L. (2013). *El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Recuperada de: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/119547/Masana_Tesi.pdf;jsessionid=FD9B600A6FA0C69025F1346496F4CC49?sequence=3
- Mayoral Cortes, J., Aragonés Sanz, N., Godoy, P., Sierra Moros, M., Cano Portero, R., González Moran, F., i Pousa Ortega, A. (2016). Las enfermedades crónicas como prioridad de la vigilancia de la salud pública en España. *Gaceta Sanitaria*, 30(2), 154-157. doi: 10.1016/j.gaceta.2015.12.008
- McLaughlin, K., Manns, B., Culleton, B., Donaldson, C., i Taub, K. (2001). An economic evaluation of early versus late referral of patients with progressive renal insufficiency. *American Journal Of Kidney Diseases*, 38(5), 1122-1128. doi:10.1053/ajkd.2001.28619
- Mead, M. (1973). *Sexo y temperamento en las sociedades primitivas*. Barcelona: Laia.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory. Middle Range ans Situations Specifics Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Que es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71-83.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista De Antropología Social*, 14, 33-69.
- Mercado-Martínez, F., Robles Silva, L., Ramos Herrera, I., Leal, N., i Alcántara Hernández, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos De Saúde Pública*, 15(1), 179-186. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x1999000100018>
- Minayo, M., Hartz, Z., i Buss, P. (2000). Quality of life and Health: a necessary debate. *Ciencia & Saúde Coletiva*. ABRASCO, 5(1), 7-18.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015a). *Encuesta Nacional de Salud de España 2011/2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperat de:
<https://www.mssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS*. (2015b). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperat de:
http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Doc_enfermedad_renal.pdf
- Monge, A. (2013). *Mapa-guia i accessos a les Terres de l'Ebre, Priorat i Matarranya* Tortosa: lo racó del temple. Recuperat de: http://www.ebreguia.com/territori/mapa_TTEE.htm
- Moura, A., Madureira, J., Alija, P., Fernandes, J., Oliveira, J., Lopez, M., ... Costa, E. (2015). Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration. *Quality of Life Research*, 24, 1327-1335.
- Nakai, S., Iseki, K., Tabei, K., Kubo, K., Masakane, I., Fushimi, K., ... Akiba, T. (2001). Outcomes of hemodiafiltration based on Japanese dialysis patient registry. *American Journal of Kidney Diseases*, 38(4), S212-S216. doi:10.1053/ajkd.2001.27449
- Noll, H. (2002). Towards a European System of Social Indicators: Theoretical Framework and System Architecture. En M. Hagerty, J. Vogel i V. Moller, *Assessing Quality of Life and Living Conditions to Guide National Policy*. Dordrecht: Kluwer.

- Novel, G., Lluch, M., i de Miguel, M. (2005). *Enfermería psicosocial y salud mental*. Barcelona: Masson.
- O'Boyle, C. (1994). The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health*, 23(3), 3-23. doi:10.1080/00207411.1994.11449285
- O'Connor, N., i Kumar, P. (2012). Conservative Management of End-Stage Renal Disease without Dialysis: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 228-235. doi:10.1089/jpm.2011.0207
- Ok, E., Asci, G., Toz, H., Ok, E. S., Kircelli, F., Yilmaz, M., ... Ozkahya, M. (2013). Mortality and cardiovascular events in online haemodiafiltration (OL-HDF) compared with high-flux dialysis: results from the Turkish OL-HDF Study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(1), 192-202. doi:10.1093/ndt/gfs407
- Oliveira, A., Schmidt, D., Amatneeks, T., Santos, J., Cavallet, L., i Michel, R. (2016). Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 38(4), 411-420. doi:10.5935/0101-2800.20160066
- Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Ginebra: OMS. Recuperat de: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- Organización Nacional de Trasplantes. (2017). *Datos históricos de donación y Trasplante en España*. Madrid: ONT. Recuperat de: <https://reports.ont.es/datoshistoricos.aspx>
- Oshvandi, K., Kavyannejad, R., Borzuo, S., i Gholyaf, M. (2014). High-Flux and Low-Flux Membranes: Efficacy in Hemodialysis. *Nursing and Midwifery Studies*, 3(3), e21764. doi:10.17795/nmsjournal21764
- Otero González, A., De Francisco, A., Gayoso, P., i García, F. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30(1), 78-86.
- Ottaviani, A., Nestor Souza, E., De Camargo Drago, N., Zazzeta de Mendiondo, M., lost Pavarini, S., i de Souza Orlandi, F. (2014). Esperanza y espiritualidad de pacientes renales crónicos

en hemodiàlisis: Un estudio de correlación. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(2), 248-254.

Panisello, M.L. (2012). *Integració de la Perspectiva de Gènere en el Sistema Sanitari Català* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Recuperada de:

http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84140/Tesi_MariaLuisaPanisello_TDX.pdf?sequence=3

Pacheco Huergo, V. (2011). *Medida de Percepción de Enfermedades Crónicas* (tesi doctoral). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperada de:

<http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/84000/vph1de1.pdf?sequence=1>

Paéz, A., Jofré, M., Azpiroz, C., i De Bortoli, M. (2009). Ansiedad y Depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universitas Psychologica*, 8(1), 117-124.

Patrick, D., i Erickson, P. (1993). *Health Status and Health Policy Allocating Resources to Health Care* (p. 22). New York: Oxford University Press.

Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., i Palmar Santos, A. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.

Perales-Montilla, C., García-León, A., i Reyes del Paso, G. (2012). Predictores psicosociales de la calidad de vida en paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiàlisis. *Nefrología*, 32(5), 622-630.

Pérez, J., Llamas, F., i Legido, A. (2005). Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. *Archivos De Medicina*, 1, 1-10.

Pérez-Alba, A., Barril-Cuadrado, G., Castellano-Cerviño, I., Martín-Reyes, G., Pérez-Melón, C., Slon-Roblero, F., & Bajo-Rubio, M. (2015). Hemodiàlisis domiciliaria en España. *Nefrología*, 35(1), 1-5.

Pérez Acuña, C., Riquelme Hernández, G., Scharager Goldenberg, J., i Armijo Rodríguez, I. (2015). Relación entre calidad de vida y representación de enfermedad en personas con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento con hemodiàlisis. *Enfermería Nefrológica*, 18(2), 89-96.

- Pérez-Fontán, M., i Rodríguez-Carmona, A. (2010). Estrategias de selección de modalidad de diálisis en pacientes candidatos a trasplante renal. Una cuestión de paso corto y vista larga. *Nefrología*, (Supl 1), 48-55.
- Pérez García, R., Albalate, M., i de Sequera, P. (2011). ¿Para que pacientes es útil la hemodiafiltración en línea (HDF-OL)? *Nefrología Sup Ext*, 2(5), 25-30.
- Pérez-García, R. (2014). ¿Cómo debe ser la hemodiafiltración en línea después del estudio ESHOL? *Nefrología*, 34(2), 139-144.
- Pérez Pérez, M. I. (2011). *Dona i Jubilació* (tesi doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
Recuperada de:
<http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/51756/Tesi%20Dona%20i%20Jubilacio%20Isabel%20Perez.pdf?sequence=1>
- Polit, D., Hungler, B., Palacios Martínez, R., i Féher de la Torre, G. (2000). *Investigación científica en Ciencias de la Salud*. México, D.F: McGraw-Hill Interamericana.
- Porter, G. (1994). Assessing the outcome of rehabilitation in patients with end-stage renal disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 24(Suppl 1), S22-S27.
- Potter G. (2009). *Running Head: Transitions experienced in later life*. Victoria: University of Victoria School Canadà. Recuperat de: <http://nursing.uvic.ca/>
- Poulsen, C., Kjaergaard, K., Peters, C., Jespersen, B., i Jensen, J. (2016). Quality of life development during initial hemodialysis therapy and association with loss of residual renal function. *Hemodialysis International*. <http://dx.doi.org/10.1111/hdi.12505>
- Prieto, M., Escudero, M., Suess, A., March, J., Ruiz, A., i Danet, A. (2011). Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 34(1). doi:10.4321/s1137-66272011000100003
- Ramirez, R., Carracedo, J., Merino, A., Noguerras, S., Alvarez-Lara, M., Rodríguez, M., ... Aljama, P. (2007). Microinflammation induces endothelial damage in hemodialysis patients: the role of convective transport. *Kidney International*, 72(1), 108-113. doi:10.1038/sj.ki.5002250

- Ramiro Fariñas, D., Pujol Rodríguez, R., i Abellán García, A. (2014). *Estabilidad en el patrón de mortalidad de la población española*. CSIC - Instituto de Economía, Geografía y Demografía (IEGD). Recuperat de: <https://digital.csic.es/handle/10261/130799>
- Razavi, D. (1995). Quality of life research and psychiatric research in cancer patients. *En 4th European "Meet the Professor" Seminar*. Bruxelles.
- Rebollo, P., Bobes, J., González, M., Saiz, P., i Ortega, F. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología*, 20, 171-181.
- Registro de Enfermos Renales. (2015). *Informe de Diálisis y Trasplante 2014*. Madrid: Registro español de enfermos renales, ONT. Recuperat de: <http://www.ont.es/infesp/Registros/REGISTRO%20RENAL%20ONT-SEN-REER%202015.pdf>
- Reis, C.K., Guirardello, E.B., i Campos, C.B. (2008). O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. *Revista Brasileira Enfermagem*, 61(2), 336-341.
- Reyes Martínez, F., Canseco González, J., Vásquez Ciriaco, S., i Reyes Terrazas, V. (2012). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de reemplazo mediante hemodiálisis en el Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca. *Evidencia Medica e Investigación en Salud*, 5(3), 89-94.
- Ritzer, G. (2002). *Teoría sociológica clásica* (5a ed.). Madrid: Mc Graw-Hill.
- Roderick, P. (2002). Late referral for dialysis: improving the management of chronic renal disease. *QJM*, 95(6), 363-370. doi:10.1093/qjmed/95.6.363
- Rodríguez, J., González, E., Gutiérrez, J., i et al. (2005). Guías de acceso vascular en hemodiálisis (Guías S.E.N.). *Nefrología*, 25(Suppl 1), 3-97.
- Rodríguez Menéndez, M.C. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones E Investigaciones Sociales*, (26), 61-90.
- Rohlf, I. (2003). Género y salud: diferencias y desigualdades. *Quark*, 27, 36-40.

- Rohlfs, I., Borrell, C., Anitua, C., Artazcoz, L., Colomer, C., Escribá, V., ... Valls-Llobet, C. (2000). La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 146-155. doi:10.1016/s0213-9111(00)71448-8
- Rohlfs, I., Borrell, C., i Fonseca, M. (2000). Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta Sanitaria*, 14(Suppl 3), 60-71.
- Roldán-Merino, J., Casas García, I. Metodología de la recerca quantitativa. En M. Lleixà-Fortuño i P. Montesó-Curto, *Investigació en infermeria: teoria i pràctica* (p.39-68). Tarragona: Publicacions URV.
- Rudnicki, T. (2006). Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. *Diversitas*, 2(2), 279. doi:10.15332/s1794-9998.2006.0002.07
- Rufino, J., García, C., Vega, N., Macía, M., Hernández, D., i Rodríguez, A., ... Lorenzo, V. (2011). Diálisis peritoneal actual comparada con hemodiálisis: análisis de supervivencia a medio plazo en pacientes incidentes en diálisis en la Comunidad Canaria en los últimos años. *Nefrología*, 31(2), 174-184.
- Sacchetti, A., Stuccio, N., Panebianco, P., i Torres, M. (1999). ED hemodialysis for treatment of renal failure emergencies. *The American Journal of Emergency Medicine*, 17(3), 305-307. doi:10.1016/s0735-6757(99)90131-6
- Saillant, F. (2009). Cuidados, deseos vinculares y utopías terapéuticas: un análisis del concepto del caring. En J.M. Comelles, M.A. Martorell i M. Bernal (ed.), *Enfermería y antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados* (pp. 189-218). Barcelona: Icaria.
- Salamanca-Castro, A. (2013). *El aeiou de la investigación enfermera*. Madrid: Fuden.
- Sanmartin, R. (2000). La observación participante. En M. García, J. Ibáñez i F. Alvira, *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (3a ed., p. 145-165). Madrid: Alianza.
- San Martín, H., i Pastor, V. (1989). *Economía de la salud: teoría de la salud*. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill.
- Santos, P., Júnior, J., Cavalcanti, J., Vieira, C., Rocha, A., Apolônio, N., i de Oliveira, E. (2012). Quality of life among women with sexual dysfunction undergoing hemodialysis: a cross-

sectional observational study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 103. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-10-103>

Sanz Guajardo, D. (2004). El paciente y las opciones terapéuticas. En F. Valderrábano, *Tratado de Hemodiálisis*. Barcelona: JIMS.

Sato, T., i Koga, N. (1998). Centralized On-Line Hemodiafiltration System Utilizing Purified Dialysate as Substitution Fluid. *Artificial Organs*, 22(4), 285-290. doi:10.1046/j.1525-1594.1998.05085.x

Schiff, H. (2011). High-Flux Dialyzers, Backfiltration, and Dialysis Fluid Quality. *Seminars in Dialysis*, 24(1), 1-4. doi:10.1111/j.1525-139x.2010.00786.x

Schwartzmann, L., Olaizola, I., Guerra, A., Dergazarian, S., Francolino, C., Porley, G., i Ceretti, T. (1999). Validación de un instrumento para medir la calidad de vida en Hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica Del Uruguay*, 15(2), 103-109.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 09-21. doi:10.4067/s0717-95532003000200002

Scott, J.W. (1986). Gender: A Useful Category of Historical Analysis. *American Historical Review*, 91(1053), 1075.

Seguí Gomà, A., Amador Peris, P., i Ramos Alcario, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Revista De La Sociedad Española De Enfermería Nefrológica*, 13(3), 155-160. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.4321/s1139-13752010000300002>

Smith, D. (1974). Who Gets What, Where and How: A Welfare Focus for Human Geography. *Geography*, 59, 289-297.

Shinaberger, J. (2008). Quantitation of Dialysis: Historical Perspective. *Seminars in Dialysis*, 14(4), 238-245. doi:10.1046/j.1525-139x.2001.00063.x

Shumaker, S., i Naughton, M. (1995). The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. En S. Shumaker & R. Berzon, *The INternational Assessment*

of Health related quality of life, Translation, Measurement and Analysis (p. 3-10). New York: Rapid Communication.

Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159. doi:10.1007/bf00435734

Taal, M., i Brenner, B. (2006). Predicting initiation and progression of chronic kidney disease: Developing renal risk scores. *Kidney International*, 70(10), 1694-1705. doi:10.1038/sj.ki.5001794

Tannor, E., Archer, E., Kapembwa, K., van Schalkwyk, S., i Davids, M. (2017). Quality of life in patients on chronic dialysis in South Africa: a comparative mixed methods study. *BMC Nephrology*, 18(1), 1-9. doi:10.1186/s12882-016-0425-1

Tattersall, J., Martin-Malo, A., Pedrini, L., Basci, A., Canaud, B., Fouque, D., ... Vanholder, R. (2007). EBPG guideline on dialysis strategies. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22(Suppl 2), ii5-ii21. doi:10.1093/ndt/gfm022

Taylor, S., i Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Teixidor i Freixa, M., i Pont, E. (2004). *La formación enfermera*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Tejedor, A., i De las Cuevas Bou, X. (2008). Cuidado paliativo en el paciente renal con enfermedad renal crónica avanzada (grado 5) no susceptible de tratamiento dialéctico. *Nefrología*, 28(3), 123-125.

Teruel, J., Burguera Vion, V., Gomis Couto, A., Rivera Gorrín, M., Fernández-Lucas, M., Rodríguez Mendiola, N., i Quereda, C. (2015). Elección de tratamiento conservador en la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 35(3), 273-279. doi: 10.1016/j.nefro.2015.05.005

Testa, M. (1996). Current Concepts: Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840.

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k

- Torrallba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: MAPFRE
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica De Chile*, 138(3), 358-365. doi:10.4067/s0034-98872010000300017
- Urzúa, A., Pavlov, R., Cortés, R., i Pino, V. (2011). Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Terapia Psicológica*, 29(1), 135-140. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-48082011000100014>
- Valderas, J.M., i Alonso, J. (2010). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y otros Resultados Percibidos por los Pacientes. En J. Jiménez Villa, J.M. Agirmon Pallàs, A. Martín Zurro i M. Vilardell Tarrés, *Publicación Científica Biomédica: Cómo escribir y publicar un artículo de investigación* (p. 249-264). Barcelona: Elsevier.
- Valderas, J., Ferrer, M., i Alonso, J. (2005). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica*, 125, 56-60. Recuperat de: [http://dx.doi.org/10.1016/s0025-7753\(05\)72211-9](http://dx.doi.org/10.1016/s0025-7753(05)72211-9)
- Valderrábano Quintana, F. (2004). *Tratado de hemodiálisis*. Barcelona: JIMS.
- Vaslaki, L., Major, L., Berta, K., Karatson, A., Misz, M., Pethoe, F., Passlick-Deetjen, J. (2006). On-Line Haemodiafiltration versus Haemodialysis: Stable Haematocrit with Less Erythropoietin and Improvement of Other Relevant Blood Parameters. *Blood Purification*, 24(2), 163-173. doi:10.1159/000090117
- Vázquez, I., Valderrábano, F., Fort, J., López-Gómez, J., Moreno, F., i Sanz-Guajardo, D. (2004). Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombre y mujeres en tratamiento en diálisis. *Nefrología*, 24(2), 167-178.
- Vázquez, I., Valderrábano, F., Fort, J., Jofré, R., López-Gómez, J., Moreno, F., i Sanz-Guajardo, D. (2005). Psychosocial Factors and Health-Related Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Quality Of Life Research*, 14(1), 179-190. doi:10.1007/s11136-004-3919-4
- Vega-Díaz, N. (2011). Aspectos relevantes de la diálisis peritoneal automática. *Diálisis Y Trasplante*, 32(1), 17-20. doi: 10.1016/j.dialis.2010.12.002
- Vélez, E. (2006). La Hemodiálisis como Rito de Transición. *Nure Investigación*, 21, 1-13.

- Vilar, E., Fry, A., Wellsted, D., Tattersall, J., Greenwood, R., i Farrington, K. (2009). Long-Term Outcomes in Online Hemodiafiltration and High-Flux Hemodialysis: A Comparative Analysis. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology*, 4(12), 1944-1953. doi:10.2215/cjn.05560809
- Vinaccia, S., i Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125. doi:10.15332/s1794-9998.2005.0002.01
- Vinaccia, S., i Quiceno, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia Avances de la Disciplina*, 6(1), 123-126. doi:10.21500/19002386.1175
- Ward, R., Schmidt, B., Hullin, J., Hillebrand, G., i Samtleben, W. (2000). A comparison of on-line hemodiafiltration and high-flux hemodialysis: A prospective clinical study. *Journal of the American Society of Nephrology*, 11, 2344-2350.
- Ware, J. (1996). The SF-36 Health Survey. En B. Spilker, *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (pp. 337-346). New York: Lippincott-Raven.
- Wright, L., i Bell, J. (2009). *Beliefs and Illness. A model for healing*. Calgary, AB: 4th Floor Press.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1007/bf00435734>
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. Recuperat de: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Winterbottom, A., Gavaruzzi, T., Mooney, A., Wilkie, M., Davies, S., Crane, D., ... Bekker, H. L. (2015). Patient Acceptability of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Booklet: A Prospective Non-Randomized Comparison Study Across 6 Predialysis Services. *Peritoneal Dialysis International*, 36(4), 374-381. doi:10.3747/pdi.2014.00274
- Wu, A. (2000). Response to Stewart and Nápoles-Springer: Quality-of-Life Assessment in Clinical Research. *Medical Care*, 38, II-130-II-135. doi:10.1097/00005650-200009002-00019

Zhao, F., Wang, Z., Liu, L., i Wang, S. (2017). The influence of mortality rate from membrane flux for end-stage renal disease: A meta-analysis. *Néphrologie & Thérapeutique*, 13(1), 9-13.
doi: 10.1016/j.nephro.2016.07.445

Zouari, L., Omri, S., Maâlej, M., Charfi, N., Ben Thabet, J., Mahfoud, H., ... Maâlej, M. (2016). Quality of life in chronic hemodialysis patients: about 71 cases. *Tunisie Medicale*, 94(1), 40-45.

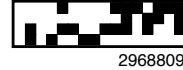
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX I. QÜESTIONARI KDQOL-SF

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



Número identificador:

Fecha de hoy:

____ / ____ / **20**
Día Mes Año

Fecha de su nacimiento:

____ / ____ / ____
Día Mes Año

ENFERMEDAD DEL RIÑÓN Y CALIDAD DE VIDA (KDQOL-SF)



2968809

INSTRUCCIONES PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO

1. Las preguntas que siguen refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.
2. Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.
3. Por favor, conteste cada pregunta rodeando con un círculo el número correspondiente o rellenando la respuesta tal como se indique.

Ejemplo:

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto dolor de espalda ha tenido?

(Marque un solo número)

- | | | |
|---------------|-------------------------------------|---|
| Nada..... | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Muy poco..... | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poco..... | <input checked="" type="checkbox"/> | 3 |
| Moderado..... | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Mucho | <input type="checkbox"/> | 5 |

4. Este cuestionario está hecho para poder ver los efectos de la enfermedad del riñón sobre su vida. Algunas preguntas se refieren a las limitaciones que tiene y otras se refieren a su bienestar.
5. Puede que algunas preguntas se parezcan a otras, pero todas son distintas. Responda lo más sinceramente que pueda, por favor. Si no está seguro/a de cómo responder una pregunta, dé la mejor respuesta que pueda, por favor. Así nos podremos hacer una buena idea sobre las diferentes experiencias de los pacientes con enfermedad del riñón.

MUCHAS GRACIAS POR RELLENAR EL CUESTIONARIO



2968809

SU SALUD

1. En general, usted diría que su salud es:

(Marque una sola casilla)

- Excelente 1
Muy buena 2
Buena 3
Regular 4
Mala 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, **comparada con la de hace un año?**

(Marque una sola casilla)

- Mucho mejor ahora que hace un año 1
Algo mejor ahora que hace un año 2
Más o menos igual que hace un año 3
Algo peor ahora que hace un año 4
Mucho peor ahora que hace un año 5

Las preguntas 1-11 pertenecen a la Encuesta de Salud SF-36 en Español del Proyecto IQOLA, reproducida con el permiso del Centro Médico de New England Medical Center. Todos los derechos reservados.



2968809

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. **Su salud actual, ¿le limita** para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Sí, me limita
<u>mucho</u> | Sí, me limita
<u>un poco</u> | No, no me
<u>limita nada</u> |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Esfuerzos intensos , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| b. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| c. Coger o llevar la bolsa de la compra | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| d. Subir varios pisos por la escalera | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| e. Subir un solo piso por la escalera | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| f. Agacharse o arrodillarse | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| g. Caminar un kilómetro o más | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros) | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros) | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |
| j. Bañarse o vestirse por sí mismo | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ |



2968809

4. Durante las **4 últimas semanas**, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, **a causa de su salud física**?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | <u>Sí</u> | <u>No</u> |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |
| b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |
| c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |
| d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |

5. Durante las **4 últimas semanas**, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, **a causa de algún problema emocional** (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | <u>Sí</u> | <u>No</u> |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |
| b. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |
| c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² |



2968809

6. Durante **las 4 últimas semanas**, ¿hasta qué punto **su salud física o los problemas emocionales** han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
Un poco 2
Regular 3
Bastante 4
Mucho 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las **4 últimas semanas**?

(Marque una sola casilla)

- No, ninguno 1
Sí, muy poco 2
Sí, un poco 3
Sí, moderado 4
Sí, mucho 5
Sí, muchísimo 6

8. Durante las **4 últimas semanas**, ¿hasta qué punto **el dolor** le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
Un poco 2
Regular 3
Bastante 4
Mucho 5



2968809

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las **4 últimas semanas** ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6



2968809

10. Durante **las 4 últimas semanas**, ¿con qué frecuencia **la salud física o los problemas emocionales** le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

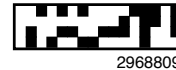
(Marque una sola casilla)

- Siempre 1
- Casi siempre 2
- Algunas veces 3
- Sólo alguna vez 4
- Nunca 5

11. Por favor, diga si le parece **CIERTA** o **FALSA cada una** de las siguientes frases.

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | No lo sé | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|--|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Creo que me pongo
enfermo más fácilmente
que otras personas | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Estoy tan sano como
cualquiera | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. Creo que mi salud va
a empeorar | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. Mi salud es excelente | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |



2968809

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

12. ¿En qué medida considera **CIERTAS** o **FALSAS** en su caso **cada una** de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Totalmente <u>cierta</u>	Bastante <u>cierta</u>	<u>No lo sé</u>	Bastante <u>falsa</u>	Totalmente <u>falsa</u>
a. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Me siento una carga para la familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



2968809

13. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. Dé a cada pregunta la respuesta que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. estuvo irritable con los que le rodeaban?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d. tuvo dificultades para concentrarse o pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e. se llevó bien con los demás?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f. se sintió desorientado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

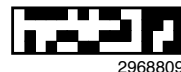


2968809

14. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nada</u>	<u>Un poco</u>	<u>Regular</u>	<u>Mucho</u>	<u>Muchísimo</u>
a. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. ¿Picores en la piel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l. <u>Sólo para pacientes en hemodiálisis:</u> ¿Problemas con la fístula?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m. <u>Sólo para pacientes en diálisis peritoneal:</u> ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



2968809

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

15. Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria. ¿Cuánto le **molesta** su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | <u>Nada</u> | <u>Un poco</u> | <u>Regular</u> | <u>Mucho</u> | <u>Muchísimo</u> |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. ¿Limitación de líquidos? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. ¿Limitaciones de dieta? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. ¿Su capacidad para trabajar en casa? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. ¿Su capacidad para viajar? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e. ¿Depender de médicos y otro personal sanitario? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad de riñón? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g. ¿Su vida sexual? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h. ¿Su aspecto físico? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |



2968809

Las dos siguientes preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas.

16. ¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las **4 últimas semanas**?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a. Disfrutar de su actividad sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Excitarse sexualmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10, por favor. El 0 representa que duerme "Muy mal" y el 10 representa que duerme "Muy bien."

Si cree que usted duerme justo entre "Muy mal" y "Muy bien," rodee con un círculo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, rodee el número 6. Si cree que duerme un poco peor, rodee el 4 (y así sucesivamente).

17. En una escala que va de **0 a 10**, valore cómo duerme usted en general.

(Marque una sola casilla)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↑										↑
Muy mal										Muy bien



2968809

18. Durante **las 4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo...

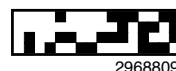
(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nunca</u>	Sólo alguna <u>vez</u>	Algunas <u>veces</u>	Muchas <u>veces</u>	Casi <u>siempre</u>	<u>Siempre</u>
a. ¿Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. ¿Durmió todo lo que necesitaba?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. ¿Le costó mantenerse despierto durante el día?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

19. En relación con **su familia y sus amigos**, valore su nivel de satisfacción con...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Muy <u>insatisfecho</u>	Bastante <u>insatisfecho</u>	Bastante <u>satisfecho</u>	Muy <u>satisfecho</u>
a. El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. El apoyo que le dan su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4



2968809

20. Durante las **4 últimas semanas**, ¿realizó un trabajo remunerado?

(Marque una sola casilla)

Sí 1
No 2

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

(Marque una sola casilla)

Sí 1
No 2

22. En general, ¿cómo diría que es su salud?

(Marque una sola casilla)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↑					↑					↑
La PEOR salud posible (tan mala o peor que estar muerto)					A MEDIAS entre la peor posible y la perfecta					La MEJOR salud posible



2968809

SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS

23. Piense en la atención que recibe en la diálisis. Valore, según su grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran hacia usted como persona.

(Marque una sola casilla)

- Muy malos 1
Malos 2
Regulares 3
Buenos 4
Muy buenos 5
Excelentes 6
Los mejores 7

24. ¿En qué medida considera **CIERTAS** o **FALSAS** en su caso **cada una** de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | No lo sé | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|---|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| a. El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Muchas gracias por su colaboración

ANNEX II. FORMULARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

EDAT: _____ ANYS

CODI IDENTIFICACIÓ: _____

SEXE:

DONA

HOME

ESTAT CIVIL:

CASAT/DA.

DIVORCIAT/DA

VIDU/A.

SOLTER/A

SITUACIÓ LABORAL:

EN ACTIU

A L'ATUR

JUBILAT/DA

INACTIU

ESTUDIANT

NIVELL D'ESTUDIS:

SENSE ESTUDIS

SECUNDARIS

PRIMARIS

UNIVERSITARIS

DADES DE CONVIVÈNCIA:

SOL/A

AMB LA FAMÍLIA

AMB LA PARELLA

INSTITUCIONALITZAT/DA

COMARCA I LLOC ON RESIDEIXEN:

BAIX EBRE

TERRA ALTA

N. URBÀ (> 10000 habitants)

MONTSIÀ

RIBERA D'EBRE

N. RURAL (<10000 habitants)

SITUACIÓ ECONÒMICA:

<500 EUROS/MES

700-1000 EUROS

SENSE PRESTACIONS

500-700 EUROS/MES

>1000 EUROS

ROL FAMILIAR I TASQUES DOMÈSTIQUES:

AJUDO EN ALGUNES TASQUES DE CASA

NO FAIG RES

HO FAIG TOT JO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX III. FULL DE RECOLLIDA DE DADES CLÍNIQUES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

DADES CLÍNiques

CODI IDENTIFICACIÓ: _____

TIPUS D'ACCÉS VASCULAR:

- FAVI CVC (temporal)
 CVC (tunelitzat) Pròtesi Vascular

TIPUS DE TRACTAMENT REBUT:

- HD-AF HDF-OL
 TEMPS EN TRACTAMENT: _____ MESOS

TRASPLANTAMENT RENAL ANTERIOR AL TRS ACTUAL:

- SI NO

DADES ANALÍTiques:

- Hb: _____ g/dL Urea: ___/___ mg/dL* Creatinina: ___/___ mg/dL*
 EPO: _____ UI/setm Albúmina: ___/___ g/dL* Sodi: ___/___ mEq/L*
 Potassi: ___/___ mEq/L* Calci: ___/___ mEq/L* Fòsfor: ___/___ g/dL*
 PTHi: _____ pg/dL ** Kt: _____ L *** Kt/V: _____
 Volum infusió: _____ L****

PATOLOGIES ASSOCIADES:

- DM DISLIPÈMIA I. CARDÍACA
 HTA SOBREPÈS/OBESITAT MPOC
 ALTRES: _____

*Urea, creatinina, sodi, potassi, calci, albúmina i fòsfor: recollir dades de l'anàlítica pre i post HD.

**PTHi: només s'estudia en l'anàlítica pre HD.

*** Fer la mitjana dels valors de tots els dies de TRS que hi ha entre l'anàlítica anterior i l'actual.

**** Recollir els valors de tots el dies de TRS que hi ha entre l'anàlítica anterior i l'actual i només per a persones en HDF-OL.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX IV. INFORMACIÓ SOBRE L'ESTUDI I CONSENTIMENT INFORMAT

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

FULL D'INFORMACIÓ PER A LA PERSONA PARTICIPANT

Naturalesa de l'estudi de recerca:

L'estudi de recerca per al qual li demanem la seva participació du per títol:

" QUALITAT DE VIDA I TÈCNiques DE DIÀLISI DES DE LA PERSPECTIVA DE GÈNERE".

L'objectiu principal de l'estudi és valorar i comparar la qualitat de vida de les persones amb Malaltia Renal Crònica Terminal amb tractament amb Hemodiàlisi d'Alt Flux i Hemodiafiltració On Line, des d'una perspectiva de gènere. Per a l'estudi es demanarà la participació a totes les persones amb malaltia renal crònica terminal que es dialitzin al nostre centre, vulguin formar part d'aquest i compleixin els criteris d'inclusió. Es preveu que l'estudi tingui una durada de tres anys, però la participació dels informants serà durant el 2014 i 2015. La investigadora responsable d'aquest estudi pertany al Complex Assistencial de la Sta. Creu de Jesús (Unitat d'Atenció Nefrològica → Mireia Adell-Lleixà) i comptarà amb la col·laboració d'alguns/es membres de la unitat. És estudiant de doctorat de la Universitat Rovira i Virgili (URV).

Procediments:

La participació en l'estudi consistirà en:

Respondre a tests i qüestionaris específics d'investigació. L'ordre dels mateixos serà el següent: test de qualitat de vida en les persones amb malaltia renal KDQOL-SF, qüestionari de variables sociodemogràfiques (que inclou: edat, sexe, estat civil, situació laboral, convivència, pensió, comarca on viuen i nivell d'estudis) i qüestionari sobre variables clíniques (que permetran a l'equip investigador valorar l'estat clínic de la persona i seran extretes de la història clínica de cada persona). Finalment, realitzar una entrevista en profunditat als/les participants sobre la vivència i percepció de la pròpia malaltia. Durant l'entrevista és farà ús d'una enregistradora de veu. Totes aquestes dades seran guardades en arxius informàtics codificats.

Beneficis i riscos:

El benefici de l'estudi serà aprofundir en el coneixement de la malaltia per tal de millorar la detecció precoç, el diagnòstic i el tractament. A curt termini no es preveu que els resultats obtinguts en l'estudi puguin beneficiar directament el/la participant, sinó que seran uns resultats que beneficiaran la població general. Excepte el temps invertit en la entrevista i en respondre els qüestionaris, no s'han descrit riscos que puguin derivar del propi estudi. Un cop

finalitzat l'estudi, es posaran a la seva disposició els resultats.

Garantia de participació voluntària:

L'equip investigador garanteix que, sigui quina sigui la seva decisió respecte a la participació en el projecte, la seva atenció sanitària per part del personal de l'hospital no es veurà afectada. A més, en el cas que vostè accepti participar, sàpiga que es podrà retirar en qualsevol moment de l'estudi sense haver de donar explicacions: en aquest cas, la seva entrevista i les seves dades dels fitxers informàtics seran retirats immediatament.

Confidencialitat:

Els/les investigadors/es ens responsabilitzem que en tot moment es mantindrà la confidencialitat de la identificació i les dades del/la participant. El nom i les dades que permetran identificar el/la pacient només consten a la història clínica. L'equip investigador utilitzarà codis d'identificació sense conèixer el nom de la persona a la qual pertany la mostra. Les dades i l'entrevista es guardaran en fitxers informàtics codificats, que només seran coneguts per la investigadora principal. Es farà ús d'una enregistradora de veu.

Aquests procediments estan subjectes al que disposa la Llei Orgànica 32/2010 de l'1 d'octubre de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades.

Preguntes:

Arribat aquest moment, li donem l'oportunitat que, si no ho ha fet abans, faci les preguntes que consideri oportunes. Li respondrem el millor que puguem .

Rebi una cordial salutació,

Mireia Adell-Lleixà/ Investigadora principal

667646750/ miriadell@gmail.com

TORTOSA, gener de 2014.

DOCUMENT DE CONSENTIMENT INFORMAT

En/Na Mireia Adell-Lleixà informa al/la pacient Sr./Sra.
_____ de l'existència d'un estudi de recerca sobre

QUALITAT DE VIDA I TÈCNiques DE DIÀLISI DES D'UNA PERSPECTIVA DE GÈNERE.

Els objectius d'aquest estudi són valorar i comparar la qualitat de vida de les persones amb Malaltia Renal Crònica Terminal en tractament amb Hemodiàlisi d'Alt Flux o Hemodiafiltració On Line. Així com avaluar les variables sociodemogràfiques i els paràmetres analítics dels nostres usuaris / es estudiant la relació amb la qualitat de vida i tenint en compte la perspectiva de gènere .

El benefici de l'estudi és aprofundir en el coneixement de la malaltia per millorar la detecció, el diagnòstic i el tractament. A curt termini no es preveu que els resultats obtinguts de l'estudi puguin beneficiar el/la participant, sinó que en tot cas seran uns resultats que beneficiaran a tota la població.

Els responsables de l'estudi, i per tant responsables de les dades, són investigadors/es del Complex Assistencial de la Sta. Creu de Tortosa (Unitat d'Assistència Nefrològica) i de la Universitat Rovira i Virgili (URV), sent la investigadora principal de l'esmentat estudi Mireia Adell-Lleixà.

L'equip investigador garanteix la confidencialitat respecte a la identitat del/la participant. Alhora, garanteix que els resultats que se'n derivin d'aquesta investigació seran utilitzats per a les finalitats descrites i no unes altres. Un cop finalitzat l'estudi, es posaran a la seva disposició els resultats.

He estat informat de la naturalesa de l'estudi que es resumeix en aquest full, he pogut fer preguntes que aclarissin els meus dubtes i finalment he pres la decisió de participar, sabent que la decisió no afecta la meva atenció terapèutica a la unitat i que em puc retirar de l'estudi en qualsevol moment .

Mireia Adell-Lleixà/ Investigadora principal

Signatura participant

TORTOSA, gener de 2014.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX V. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

*En primer lloc expliquem breument quines pautes seguirem per realitzar l'entrevista i la finalitat de la mateixa.

-Com va viure el diagnòstic de la MR?

-Com ha anat evolucionant la MR fins convertir-se en MRCT?

-Quina reacció va tenir al rebre la notícia que havia de començar el TRS?

-Com es va adaptar al tractament? Com van ser els primers dies?

-Com percep el seu estat de salut actual en relació abans de començar el tractament?

-Què fa els dies que no ve a diàlisi? I el dies que hi ve?

-Com viu les sessions de diàlisi?

-Quines pors té vers la malaltia?

-Què en pensa del TR? Com viu el fet de saber que algun dia pot tornar a gaudir d'un ronyó?

-Com afecta la MRCT en la seva QVRS?

-Com era la seva vida abans del tractament?

-Com ha afectat la MRCT a la seva família? Ha provocat algun canvi significatiu?

-Si vostè es troba malament, com funciona la família? Es produeix algun canvi en els rols de la resta d'integrants d'aquesta?

-Quin paper té la infermera en el seu dia a dia aquí a la unitat? I el personal mèdic?

**Ens acomiadem i donem les gràcies per la seva disponibilitat.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX VI. AUTORITZACIÓ DE LA DIRECCIÓ ASSISTENCIAL DEL CASCT

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



Sra. Mireia Adell-Lleixà
Doctoranda en Ciències de la
Infermeria de la URV

Com a Directora Assistencial de l'Hospital de la Santa Creu, et faig saber la total disposició del centre per tal que puguis dur a terme el treball de camp necessari per poder desenvolupar la teva tesi doctoral, durant el temps que consideris pertinent.

Resto a la vostra disposició.

Atentament,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'A' followed by a horizontal line and a small flourish.

Adoració Aragonés Ferrer
Directora Assistencial Hospital de la Santa Creu

Tortosa, 25 de novembre de 2013

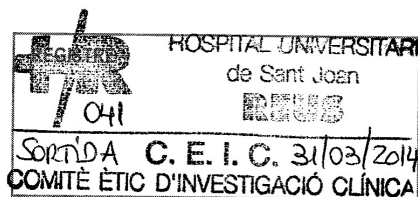
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX VII. AUTORITZACIÓ DEL CEIC

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica



DE: DR. JOSEP M^a ALEGRET COLOMÉ
A: SRA. MIREIA ADELL-LLEIXÀ

- SECRETARI DEL CEIC
- H. SANTA CREU TORTOSA

Assumpte: projecte doctorat

Ref. aprovació CEIC : 14-03-27/3aclaproj1

Benvolguda Sra. Adell,

Et comunico que amb data 27 de març de 2014, el CEIC ha avaluat la resposta als aclariments sol·licitats del projecte d'investigació titulat "**Calidad de vida y técnicas de diálisis desde la perspectiva de género**", del qual ets investigadora principal.

El CEIC ha considerat el projecte **favorable**.

Cordialment,

Dr. Josep M^a Alegret Colomé
Secretari Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
Hospital Universitari Sant Joan de Reus

Reus, 27 de març de 2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

ANNEX VIII. AUTORITZACIÓ DE L'ÚS DE LA LLICÈNCIA BIBLIOPRO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



Sublicencia en BiblioPRO Se le ha otorgado la sublicencia de *Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida*

Estado de la sublicencia: Otorgada el 2 de noviembre de 2015 a las 14:11

Válida hasta: 1 de diciembre de 2016 a las 23:59

Información sobre el pago

- **Precio de la sublicencia:** ● **Base imponible:** 0 € ● **IVA:** 21% (0 €) ● **Total:** 0 €
- **Número de la factura:** ● **Fecha de la factura:** No emitida ● **Número de albarán interno:** 2015-11-02-SUBL-162-814 ● **IBAN:** ● **SWIFT:**

Información sobre la sublicencia

- **Nombre:** Mireia Adell Lleixà ● **Email:** miriadell@gmail.com ● **País:** España ● **Fecha de solicitud:** 2 de noviembre de 2015 a las 01:14 ● **Número de administraciones:** 1
- **Financiación mayoritaria por una entidad:** Académica ● **Entidad desde la que solicita la sublicencia:** UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI ● **Promotor del proyecto:** MIREIA ADELL-LLEIXÀ

Información sobre el estudio

- **Nombre:** CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y TÉCNICAS DE DIÁLISIS
- **Uso:** Evaluación (transversal) de la salud de la población general o de grupos específicos de población
- **Ojetivos:** VALORAR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL
- **Período:** 2015-12-01 - 2016-12-01
- **Diseño:** Transversal
- **Población:** PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO RENAL SUBSTITUTIVO CON HEMODIAFILTRACIÓN ON LINE
- **Enfermedad o síntoma:** Aparato genitourinario
- **Modo de administración:** Autoadministrado
- **Soporte técnico:** Papel impreso **Datos de facturación**
- **Razón social:** No indicado
- **CIF:** No indicado
- **Código postal:** No indicado

- **Población:** No indicado

-
- **País:** No indicado

- **Teléfono:** No indicado

- **Correo electrónico:** No indicado

Condiciones de la sublicencia

El LICENCIANTE, la Fundación IMIM (NIF G60072253), en adelante IMIM, con domicilio legal en el Edificio PRBB, en la Calle Aigüader número 88, 08003 de Barcelona, España concede esta SUBLICENCIA de uso del CUESTIONARIO indicado, manifestando tener esta potestad según el acuerdo firmado con los titulares de los derechos de autor del cuestionario.

La solicitud de esta sublicencia por parte del solicitante, en adelante el LICENCIATARIO, implica su total aceptación de los términos y condiciones indicadas como “Avisos Legales” en la página Web de BiblioPro “www.bibliopro.org” así como de los PACTOS indicados a continuación, a partir de la fecha de aceptación del presente Acuerdo por parte del LICENCIATARIO.

PACTOS

1. DEFINICIONES

MATERIALES: Se refiere a la documentación adicional al cuestionario, éste incluido, que pueda servir para la correcta utilización del instrumento, como el manual de uso o las normas de puntuación, y sobre los cuáles los titulares de derechos del cuestionario sean autores.

COPIAS APROBADAS: Las reproducciones del cuestionario que se realicen para su uso según los PACTOS aquí establecidos, deberán guardar el formato en el que se ha obtenido el CUESTIONARIO a través de la página de BiblioPro, y, en todo caso, deberá mantener la información relativa a los derechos de propiedad así como a la fuente por la que se ha conseguido el cuestionario.

SUBLICENCIA: Licencia no-exclusiva, no-transferible, no-sublicenciable, otorgada por IMIM al LICENCIATARIO y en nombre de los titulares de derechos de autor del cuestionario para permitir su uso, según las condiciones y pactos indicados en este documento y únicamente para la persona física o jurídica, plazo y uso indicados por el LICENCIATARIO en el momento de realizar la solicitud por vía telemática.

LICENCIATARIO: Persona física o jurídica cuyos datos han sido registrados por vía telemática como el solicitante de la presente sublicencia y que no podrán ser modificados para subrogar los pactos que aquí se establecen a favor de otra persona física o jurídica.

2. SUBLICENCIA

Mediante esta sublicencia, IMIM otorga al LICENCIATARIO el derecho de reproducción del CUESTIONARIO así como el uso de sus COPIAS APROBADAS únicamente para el uso indicado por el LICENCIATARIO en el

momento de su solicitud. El LICENCIATARIO no obtiene ningún otro derecho que el especificado en este PACTO 2. En particular, el LICENCIATARIO no obtiene derechos de propiedad intelectual ni autoría, y no puede digitalizar, distribuir, comercializar ni modificar los MATERIALES sin el expreso acuerdo de sus titulares.

IMIM y los TITULARES DE DERECHOS DE AUTOR no otorgan ningún permiso para el uso de su/s nombre/s o logos en cualquier otra forma que la específicamente indicada en esta SUBLICENCIA.

El LICENCIATARIO no asignará los derechos de esta SUBLICENCIA a ninguna otra entidad o persona física o jurídica que la expresamente indicada en el momento de la solicitud de la sublicencia.

3. PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL

El LICENCIATARIO se compromete a tomar todas las medidas razonables necesarias para proteger la propiedad intelectual del CUESTIONARIO, no pudiendo alterar ni utilizar los ítems, palabras; ni traducir o modificar su contenido; reproducir, ni transmitir el contenido de esta documentación, a no ser que esté expresamente previsto en el presente documento.

El LICENCIATARIO se asegurará de que todas las copias del CUESTIONARIO incluyan la información relativa a los derechos

de propiedad intelectual.

4. CONFIDENCIALIDAD Y MEDIDAS CAUTELARES

El LICENCIATARIO conviene en que los MATERIALES son activos valiosos cuyo valor se vería significativamente afectado por la distribución o el uso no autorizados de estos. El LICENCIATARIO se asegurará de que los MATERIALES no serán utilizados para fines no autorizados ni por personas no autorizadas e informará de inmediato su conocimiento sobre cualquier uso no autorizado de este tipo a BiblioPRO. El LICENCIATARIO conviene en que, en caso de cualquier incumplimiento del contenido de este párrafo por parte suya, las indemnizaciones monetarias no serán un recurso legal suficiente, y que la FIMIM, en la medida que lo permita la ley aplicable, tendrá derecho a una compensación igual a la máxima permitida por los recursos legales disponibles y equitativa.

5. EXCLUSIÓN DE GARANTÍAS

El LICENCIATARIO entiende y conviene en que, productos complejos y sofisticados como los MATERIALES están sujetos de forma inherente a defectos no descubiertos. IMIM no puede representar ni garantizar, y no representa ni garantiza, al LICENCIATARIO que los MATERIALES estén libres de dichos defectos, que funcionen sin interrupciones ni errores ni que los resultados obtenidos sean efectivos o apropiados en cualquier aplicación determinada. LOS BIENES Y SERVICIOS SE OFRECEN EN EL PRESENTE DOCUMENTO TAL Y COMO SON, Y IMIM NO HACE NINGÚN TIPO DE DECLARACIONES NI GARANTÍAS, EXPRESAS O IMPLÍCITAS, DERIVADAS DE LA LEY O DE ALGUNA OTRA FORMA, RELATIVAS A DICHS BIENES, SERVICIOS O AL PRESENTE ACUERDO, Y SE DESLIGA DE TODO TIPO DE GARANTÍAS, INCLUIDAS, PERO NO LIMITADAS A, CUALQUIER DECLARACIÓN O GARANTÍA REFERENTE A COMERCIALIZACIÓN, IDONEIDAD PARA UN FIN CONCRETO, AUSENCIA DE VIOLACIÓN U OTRO ASPECTO.

6. LIMITACIÓN DE RESPONSABILIDAD

INDEPENDIENTEMENTE DE SI CUALQUIER RECURSO LEGAL DISPUESTO EN EL PRESENTE DOCUMENTO NO CUMPLE CON SU PROPÓSITO FUNDAMENTAL, LA RESPONSABILIDAD TOTAL DE IMIM SOBRE TODAS LAS RECLAMACIONES DERIVADAS DEL PRESENTE DOCUMENTO, NO EXCEDERÁ BAJO NINGUNA CIRCUNSTANCIA LA CUANTÍA DE LAS TASAS PAGADAS POR EL LICENCIATARIO POR EL USO DE LOS MATERIALES.

7. PLAZO DE VIGENCIA, MODIFICACIÓN Y CAUSAS DE EXTINCIÓN

La presente SUBLICENCIA entrará en vigor en el momento de su expedición por medios telemáticos al LICENCIATARIO, y permanecerá vigente hasta la fecha indicada por el LICENCIATARIO en el momento de la solicitud, pudiendo prorrogarse su uso con el acuerdo de BiblioPRO (IMIM), estableciéndose un límite máximo de cuatro años, prorrogables bajo petición expresa.

No obstante lo anterior, IMIM y/o los PROPIETARIOS INTELECTUALES podrán revocar los derechos otorgados al LICENCIATARIO a través de esta sublicencia, dando aviso de dicha decisión por escrito.

Los derechos otorgados en esta SUBLICENCIA se extinguirán de manera automática por:

a) La falta de cumplimiento de cualquiera de los PACTOS por parte del LICENCIATARIO b) Imposibilidad sobrevenida del cumplimiento de las actividades descritas

La extinción de los derechos otorgados en esta SUBLICENCIA no conllevarán la extinción de las obligaciones suscritas por el LICENCIATARIO al solicitar dicha sub-licencia. En cualquier caso de terminación de esta sub-licencia, el LICENCIATARIO deberá devolver o destruir inmediatamente todas las copias de los MATERIALES, así como aportar pruebas de dicha destrucción, en caso de que IMIM se lo requiera

8. MISCELANEAS

Cualquier pregunta relacionada con esta SUBLICENCIA o con el CUESTIONARIO puede ser dirigida al equipo BiblioPro a través de los formularios de contacto habilitados en su página Web <http://www.bibliopro.org>, o bien a través del correo electrónico bibliopro@bibliopro.org.

La presente SUBLICENCIA contiene todo el acuerdo existente entre las partes y no hay otras representaciones, garantías, promesas o compromisos aparte de los contenidos en el presente acuerdo. Este documento prevalece y cancela todos los

acuerdos previos existentes entre las partes.

La presente SUBLICENCIA se someterá a las leyes de España y todas las demandas derivadas del presente acuerdo serán presentadas en el Tribunal correspondiente de la ciudad de Barcelona, renunciando expresamente las partes a cualquier otra jurisdicción que pudiese corresponderles.

La presente SUBLICENCIA entra en vigor en el momento de su expedición por vía telemática por parte de IMIM, habiendo expresado su acuerdo explícito el LICENCIATARIO al solicitarla por vía telemática, de acuerdo con las condiciones legales establecidas en el sitio Web de BiblioPro, y IMIM por el simple hecho de expedirla a través de los medios telemáticos de BiblioPro.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ITINERARI TERAPÈUTIC I QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT DE LES PERSONES AMB MALALTIA RENAL
CRÒNICA TERMINAL EN TRACTAMENT AMB HEMODIÀLISI
Mireia Adell Lleixà



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI