

Almudena Jerez Garcia

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: INFLUENCIA DEL TRATAMIENTO DE
HEMODIÁLISIS EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA SITUACIÓN LABORAL DE
LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Dirigido por la Dra. Estrella Martínez Segura

Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería



Tarragona

2025

Nunca pierdas la oportunidad de comenzar algo, sin importar lo pequeño que sea. Pues es maravilloso ver que con frecuencia la semilla de mostaza germina y echa raíces. (Florence Nightingale)



Dedicatorias y agradecimientos:

Dedico este máster a toda mi familia.

A mi marido Aleix, que durante estos dos años ha creído en mí, en los momentos en los que pensaba que no podría llegar al final él siempre me dio esa seguridad que me faltaba y apoyándome en todo momento.

A mis hijos, Arnau y Paula por portarse tan bien cada vez que cogía el ordenador para estudiar, por sus frases de ánimo siempre que tenía una entrega o un examen, y por las notitas escritas de mi hija dentro del ordenador para darme suerte.

A mi madre que desde que le comenté la idea de hacer la inscripción me animó en todo momento, a José por estar pendiente durante todo el curso del máster de cómo iba avanzado. Y a mi padre igualmente por los ánimos para que me fuera todo bien.

Quiero agradecer a:

Mi tutora Estrella Martínez por compartir todos sus conocimientos conmigo, estar siempre dispuesta a resolver cualquier duda que tenía, siempre buscando un hueco para poder resolverla. Gracias también por sus ánimos, que en momentos de flaqueza me han hecho continuar con el proyecto.

A Ester Risco, Referente de investigación e innovación en curas i atención domiciliaria del Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell, que fue la que nos informó sobre el máster y nos alentó a hacerlo con entusiasmo.

A mis compañeras de máster, Eli, Laura y Camila porque sin ellas habría sido imposible realizarlo y acabarlo. Esta unión nos ha servido para sacar fuerzas de donde no las había y superarnos en todos los momentos duros que han ocurrido durante estos dos años.

Y por último a mis compañeros de trabajo de la Unidad de Hemodiálisis, por su apoyo e interés sobre el proyecto.

ÍNDICE

RESUMEN	6
ABSTRACT	7
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 Justificación	9
2. MARCO TEÓRICO	10
2.1 Conceptos generales	10
2.2 Tipos de Tratamiento Renal Sustitutivo.....	11
2.3 Cuidados de enfermería al paciente en tratamiento de hemodiálisis	13
3. OBJETIVOS:.....	19
4. METODOLOGÍA:	20
4.1 Ámbito del estudio	20
4.2 Diseño del estudio	20
4.3 Población y muestra	20
4.4 Variables de estudio.....	21
4.5 Técnica de recogida de datos y procedimientos	22
4.6 Análisis de los datos	26
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	28
7. APLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	29
8. CRONOGRAMA.....	29
9. PRESUPUESTO	30
10. BIBLIOGRAFÍA	30
11. ANEXOS	34



ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1

Estadios de la ERC según las guías KDIGO 7

Tabla 2

Cronograma 23

Tabla 3

Presupuesto 23

Figura 1

Marco estructural de la Teoría de Merle Mishel 11



ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- ALCER: Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
- CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica
- CVRS: Calidad de Vida Relacionada Con la Salud
- DP: Diálisis Peritoneal
- DPQ: Cuestionario Danés del entorno Psicosocial de trabajo
- EPIRCE: Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal en España
- ERC: Enfermedad Renal Crónica
- ERCA: Enfermedad Renal Crónica Avanzada
- ERCT: Enfermedad renal Crónica Terminal
- FG: Filtrado Glomerular
- HD: Hemodiálisis
- ICH: Normas de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización
- KDIGO: Kidney Disease Improving Global Outcomes
- KDQOL: Kidney Disease Quality of Life Instrument
- KDQOL-SF: Kidney Disease Quality of Life Instrument Short Form
- NC: Nivel de Confianza
- ONT: Organización Nacional de Trasplante
- OP: Observación Participante
- PMP: Personas por Millón de Población
- RGDP: Reglamento General de Protección de Datos.
- SEN: Sociedad Española de Nefrología
- SF-36: Short Form-36
- TR: Trasplante Renal
- TRS: Tratamiento Sustitutivo Renal
- WAI: Índice de Capacidad laboral

RESUMEN

Introducción: La calidad de vida en el paciente renal crónico es una variable que habitualmente se mide en relación con los TSR (Tratamiento Sustitutivo Renal) y, dentro de ella, uno de los factores a determinar es la situación laboral del paciente, que además constituye un importante parámetro de rehabilitación de este. La actividad laboral conlleva, además, que la persona disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar en muchos casos la autoestima y las capacidades que en un principio pierde al realizar su tratamiento de hemodiálisis.

Objetivos: Como objetivo principal de este estudio se plantea evaluar cómo influye el tratamiento de HD en la calidad de vida y en la situación laboral del paciente con ERCT y cómo objetivos específicos identificar factores facilitadores y barreras en la calidad de vida y situación laboral del paciente que recibe tratamiento de HD.

Metodología: Este estudio se realizará en la Unidad de Hemodiálisis del Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell. Estudio descriptivo, observacional, transversal y prospectivo, de metodología mixta. En una primera fase de ámbito cuantitativo se pasará el Cuestionario Kdql-SF, escala validada para evaluar la calidad de vida del paciente renal y un cuestionario ad hoc, donde se recogerán las variables sociodemográficas y de interés de los pacientes. En una segunda fase cualitativa, mediante la Observación Participante y la recolección de notas en el Diario de Campo se podrá profundizar en la situación del paciente en cuanto a su calidad de vida, y concretamente en su situación laboral. Y en una tercera fase, también cualitativa, mediante la realización de entrevistas semiestructuradas podremos obtener la visión personal de los pacientes en cuanto al tema planteado e identificar mejoras a partir de los resultados obtenidos.

PALABRAS CLAVE: Hemodiálisis, Calidad de Vida, Situación laboral



ABSTRACT

Introduction: Quality of life in chronic kidney disease patients is a variable usually measured in relation to RRT, and within this variable, one of the factors to be determined is the patient's employment status, which is also an important parameter for rehabilitation. Employment also means that the patient enjoys greater economic stability and a better emotional state, often recovering the self-esteem and abilities initially lost during haemodialysis treatment.

Objectives: The main objective of this study is to evaluate how HD treatment influences the quality of life and employment status of patients with CKD, and as specific objectives, to identify factors that facilitate and hinder the quality of life and employment status of patients receiving HD treatment.

Methodology: This study will be conducted in the Hemodialysis Unit of the Nephrology Department of the Parc Taulí University Hospital in Sabadell. This is a descriptive, observational, cross-sectional, and prospective study using mixed methods. In a first quantitative phase, the KdQol-SF Questionnaire, a validated scale for assessing the quality of life of kidney patients, and an ad hoc questionnaire will be used to collect demographic variables relevant to the patients' employment status. In a second qualitative phase, through participant observation and the collection of notes in the Field Diary, we will be able to gain a deeper understanding of the patient's quality of life and, specifically, their employment status. In a third qualitative phase, through semi-structured interviews, we will be able to obtain the patients' personal perspective on the topic at hand and propose improvements based on the results obtained.

KEY WORDS: Hemodialysis, Quality of Life, Employment Status.



1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal crónica (ERC) es conocida mundialmente como la epidemia silenciosa por su alto impacto en Salud Pública y el paradójico desconocimiento que tiene la población acerca de ella. Se considera el destino final común a una constelación de patologías que afectan al riñón de forma crónica e irreversible. El deterioro progresivo de la función renal puede llevar al paciente a necesitar tratamiento renal sustitutivo (TRS) con diálisis o trasplante renal¹.

En España, el Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal en España (EPIRCE) halló en 2010 que la ERC afecta aproximadamente al 10% de la población adulta española y a más del 20% de los mayores de 60 años. Más recientemente, el análisis de la información recogida en el estudio ENRICA-Renal ha situado la prevalencia de la ERC en el 15,1%, por encima de la estimada por The Global Kidney Health Atlas para España¹.

El Registro de O.N.T./S.E.N. muestra que, en los últimos diez años, el número de nuevos pacientes que necesitan TRS ha subido un 11,6%, de 121,1 personas por millón de población (PMP) en 2010 a 141,4 PMP en 2020, siendo la hemodiálisis (HD) la modalidad de inicio de tratamiento más utilizada. La prevalencia de la ERC en sus fases más avanzadas y concretamente aquellas que requieren el TRS ha crecido en España en la última década casi un 30%. Según los datos del Registro O.N.T./S.E.N., el número de personas en TRS - hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante- ya alcanza los 1.363 por millón de población, situándose en 64.600 personas (datos 2020)¹.

La calidad de vida se define como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio afectado de manera compleja por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con las características más destacadas de su entorno².



El aumento de la esperanza de vida ha dado como resultado una elevada prevalencia de enfermedades crónicas en nuestra sociedad, propiciando así, a la evolución del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y al modelo de atención de dichas enfermedades³.

La enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) es, una enfermedad que genera un gran impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente. Éste se enfrenta a un difícil contexto que conlleva multitud de cambios conductuales y de estilo de vida⁴.

La calidad de vida en el paciente renal crónico es una variable que habitualmente se mide en relación con los TSR y, dentro de ella, uno de los factores a determinar es la situación laboral del paciente, que además constituye un importante parámetro de rehabilitación de este. La actividad laboral conlleva, además, que la persona disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar en muchos casos la autoestima y las capacidades que en un principio pierde. Casi la mitad de los pacientes que inician diálisis están en edad laboral, es decir, tienen entre 16 y 65 años, y es previsible que la edad de jubilación pueda aumentar en los próximos años. Por todo ello, se vuelve determinante la decisión que tome el paciente sobre su opción de TSR y la posibilidad de continuar o no con su actividad laboral, así como la necesidad de cambiar de modalidad de tratamiento según sus circunstancias⁵.

El empleo es uno de los desafíos que enfrentan estos pacientes y algunos de los factores asociados con su pérdida al empezar dicho tratamiento son, edad avanzada (más de 49 años), enfermedades crónicas concurrentes o hemodiálisis en vez de diálisis peritoneal como primera modalidad de tratamiento⁶.

1.1 Justificación

Las razones que nos llevan a plantear este proyecto son las dificultades con las que se enfrentan los pacientes a la hora de mantener el empleo una vez han entrado en programa de hemodiálisis. Los pacientes que realizan hemodiálisis acuden al hospital o centro de diálisis tres veces por semana, por lo que es necesario adecuar el turno de dicho tratamiento a su vida laboral. Éste sería uno de los factores que podrían ayudar al paciente adulto a conservar el empleo



como serían también, el tener horarios de trabajo flexibles o intervenciones farmacológicas para reducir los síntomas urémicos.

La situación laboral de una persona y en particular la de un paciente crónico que realiza hemodiálisis (HD) es un factor determinante a la hora de evaluar su calidad de vida. Una vida laboral activa contribuye a la autoestima de éste y a un mejor estado emocional cuando ya ha perdido una serie de capacidades con dicho tratamiento. Igualmente, su situación económica también se ve afectada, el poder mantener el empleo le da una estabilidad que si no lo puede mantener se verá mermada.

La conservación del empleo puede aportar muchos beneficios. como tener una mayor calidad de vida, una mayor autoestima, una situación económica estable, por lo que la realización de este estudio nos permitirá conocer cómo se encuentran los pacientes de nuestro centro en cuanto a esta problemática y, de esta manera, poder implementar las posibles soluciones que se deriven de sus resultados.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Conceptos generales

¿Qué es la enfermedad renal?

La ERC es un término genérico que define un conjunto de enfermedades heterogéneas que afectan la estructura y función renal. La variabilidad de su expresión clínica es debida, al menos en parte, a su etiopatogenia, la estructura del riñón afectada (glomérulo, vasos, túbulos o intersticio renal), su gravedad y el grado de progresión⁷.

En la enfermedad renal hay un deterioro progresivo e irreversible de la función renal. Los riñones ya no son capaces de eliminar las toxinas en sangre ni controlar el volumen de líquido que se genera en el organismo. Al acumularse en la sangre y no poder ser eliminadas, estas toxinas, afectan de manera negativa al organismo pudiendo dar síntomas como: náuseas, pérdida de apetito, fatiga, insomnio, oligoanuria, prurito, disnea, hipertensión...

La ERC se clasifica en 5 estadios según las guías KDIGO, dependiendo del filtrado glomerular (FG) (tabla 1). Estas guías agrupan un conjunto de recomendaciones clínicas para mejorar la atención de los pacientes y obtener mejores resultados en cuanto a su salud renal y su calidad de vida. Es en el estadio 5 cuando el paciente entra en fallo renal y ha de empezar TRS⁸.

<i>Pronóstico de la enfermedad renal crónica según filtrado glomerular (Clasificación KDIGO 2013)</i>			
<i>Categorías por filtrado glomerular (ml/min/1.73m²) (Descripción y rango)</i>	Grado 1	Normal o alto	>90
	Grado 2	Levemente disminuido	60 a 89
	Grado 3a	Descenso leve a moderado	45 a 59
	Grado 3b	Descenso moderado a grave	30 a 44
	Grado 4	Descenso grave	15 a 29
	Grado 5	Fallo o fracaso renal	< 15

Tabla 1. Pronóstico de la ERC (elaboración propia, a partir de las guías KDIGO 2024)⁸

2.2 Tipos de Tratamiento Renal Sustitutivo

En cuanto a los diferentes tipos de TRS que existen tenemos, la hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP), o trasplante renal (TR) y, otra opción al TSR, sería el tratamiento conservador.

- **Hemodiálisis**

La HD es una técnica de depuración extracorpórea de la sangre que suplente parcialmente las funciones renales de excretar agua y solutos, y de regular el equilibrio ácido-básico y electrolítico. Consiste en interponer entre dos



compartimientos líquidos (sangre y líquido de diálisis) una membrana semipermeable, utilizando para ello un filtro o dializador. La membrana semipermeable permite que circulen agua y solutos de pequeño y mediano peso molecular, pero no proteínas o células sanguíneas, muy grandes como para atravesar los poros de la membrana⁹.

- **Diálisis peritoneal**

La DP es un tratamiento para la insuficiencia renal que utiliza el peritoneo o vientre del paciente para filtrar la sangre dentro del organismo. Para este tratamiento, es necesario la inserción quirúrgica de un catéter en el abdomen.

Cuando comienza el tratamiento, la solución de diálisis (agua con sal y otros aditivos) fluye desde una bolsa a través del catéter hasta el abdomen. Cuando la bolsa se vacía, se desconecta el catéter de la bolsa y se tapa para que el paciente pueda moverse y realizar sus actividades normales. Mientras la solución de diálisis está dentro del abdomen, absorbe las toxinas y el exceso de líquido del organismo¹⁰.

- **Trasplante renal**

El trasplante de riñón consiste en implantar un riñón procedente de un donante cadáver o de un donante vivo a una persona que padece insuficiencia renal crónica con la finalidad de reemplazar la función de los riñones enfermos¹¹.

- **Tratamiento conservador**

En algunos casos, teniendo en cuenta la edad avanzada y otras enfermedades añadidas a la insuficiencia renal, se puede seguir un tratamiento conservador sin iniciar diálisis, y optimizar el tratamiento de la insuficiencia renal crónica con todos los fármacos de los que se dispone. Estos casos excepcionales son los de pacientes generalmente muy mayores y con numerosas enfermedades añadidas a la insuficiencia renal crónica¹¹.



2.3 Cuidados de enfermería al paciente en tratamiento de hemodiálisis

El paciente que empieza un tratamiento como el de hemodiálisis se debe enfrentar a un gran cambio en su vida ya que tendrá que incorporar las sesiones de diálisis a su rutina. Las enfermeras desempeñan una función determinante en esta fase ya que es quien verá al paciente día sí y día no, y será capaz de detectar las necesidades del paciente en cada momento.

Existen varios aspectos que las enfermeras abordan en el cuidado del paciente en HD, uno sería en cuanto al tratamiento en sí, vigilancia y control de parámetros de la diálisis obtenidos en los monitores, los cuales quedarán registrados en cada sesión, otro de los aspectos importantes a tener en cuenta en los cuidados de enfermería sería el cuidado del acceso vascular; es la línea de vida del paciente y, su buen funcionamiento, constituye uno de los objetivos principales de los cuidados de enfermería; antes, durante y después de cada sesión de hemodiálisis. Se evalúa la funcionalidad y se registra la presencia de signos y síntomas que podrían provocar complicaciones o la pérdida del acceso a corto o a largo plazo¹².

Otro de los aspectos a tener en cuenta en el cuidado enfermero en el paciente en tratamiento de HD, también serán la prevención y detección temprana de las complicaciones que se pueden producir durante el tratamiento, como puede ser la hipotensión, calambres, vómitos, dolor, etc... Un registro continuo de las constantes vitales ayudará a la detección precoz de estos y otros síntomas.

Por último, uno de los aspectos clave en el cuidado del paciente en HD es la dieta. El paciente en tratamiento de HD debe llevar una dieta específica que es muy importante para poder llevar bien el control de su enfermedad y mejorar su sintomatología. Una dieta que será restrictiva en líquidos ya que no podrán beber más de 500cc de líquido al día, restrictiva en potasio, fósforo y también en sal. Por ello, precisa de una educación sanitaria y seguimiento continuo del control dietético.

No cabe duda, por tanto, de que el diagnóstico de esta enfermedad, la ERC y sobre todo el inicio de la terapia renal sustitutiva (TRS) marcará un antes y un después en el estilo de vida de la persona afectada y en el de su familia.



En la actualidad y, en gran medida, gracias a los avances médicos-tecnológicos, vemos que personas jóvenes afectados de ERC viven con la enfermedad durante muchos años, alternando diferentes tipos de TRS, así pues, nos encontramos con personas en diferentes momentos de desarrollo del ciclo vital y con diferentes etapas por cumplir, que en muchas ocasiones nunca esperarían tener que enfrentarse a la incertidumbre de esta enfermedad crónica y convivir con ella¹³.

2.4 Marco teórico enfermero

Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel.

Mishel considera la incertidumbre como “la capacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán”¹⁴.

El marco estructural de la teoría se compone de tres elementos principales: antecedentes de incertidumbre, el proceso de valoración y enfrentamiento de la enfermedad¹⁵.

En cuanto a los antecedentes de la incertidumbre muchos de estos pacientes entran en diálisis de manera aguda, se les coloca un catéter y empiezan el tratamiento sin ni siquiera hacerse a la idea de lo que les está pasando, de ahí la importancia en esta fase de los estímulos que reciben, esa falta de información y como vemos en el esquema de abajo la falta de predicción en la evolución de la enfermedad. Esto les marcará más adelante a la hora de afrontar la incertidumbre frente a la enfermedad y como afecta a su calidad de vida y, en concreto, el tema de estudio como es la situación laboral.

En el proceso de valoración se engloban las creencias personales de uno mismo relacionadas con el ambiente, las destrezas y habilidades que tiene para afrontar la nueva situación de enfermedad que está padeciendo. Igual de importante será la ilusión con la que la afronta enfatizando los aspectos positivos.

En la dimensión relacionada con el enfrentamiento de la enfermedad una de las oportunidades para un buen afrontamiento sería la búsqueda de información, cuanto más información, más seguro se sentirá en cuanto a su enfermedad y aquí es donde las enfermeras desarrollamos una de las funciones elementales debido al acompañamiento diario en las unidades de HD..

A continuación, en la siguiente figura, se observa de manera esquematizada la mencionada la Teoría de la Incertidumbre Merle Mishel (figura 1).

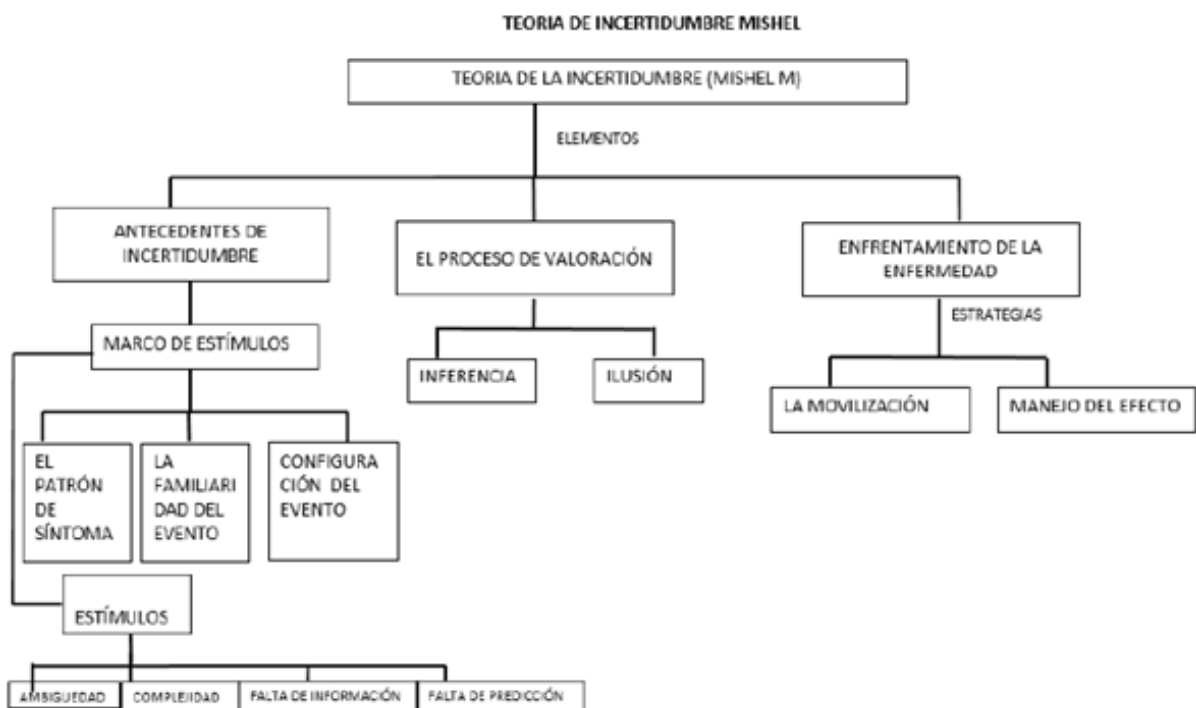


Figura 1. Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel¹⁵

Los pacientes con ERC enfrentan la enfermedad desde su vivencia; este afrontamiento es subjetivo e individual, no hay un patrón conductual que homogenice los comportamientos y actitudes de estos pacientes. Dependiendo del grado de enfermedad en el que se encuentre el paciente, se ve obligado adaptarse a algunos cambios que afectan su calidad de vida desde lo fisiológico, psicológico, familiar, laboral y social. La incertidumbre acompaña al estado emocional en el paciente como consecuencia de su interacción con el entorno, consigo mismo, su presente y futuro; lo cual incide en su proceso de adaptación

al cambio y, por consiguiente, en su bienestar y estabilidad¹⁵. Por ello, el modelo de M. Mishel nos presenta una visión representativa y, que se adapta a nuestro entorno de estudio.

2.3 Estado actual del tema

La realización de la búsqueda bibliográfica se ha centrado en identificar estudios que exploren los factores que determinan la calidad de vida en el paciente renal en hemodiálisis y, dentro de éstos, cómo influye dicho tratamiento en su situación laboral.

Para ello, según los objetivos y necesidades de la investigación, se definieron los conceptos y palabras clave; calidad de vida, situación laboral, hemodiálisis, cuestionario KDQOL, tratamiento sustitutivo renal y paciente renal.

Se utilizaron diferentes bases de datos para la búsqueda: Pubmed, Scielo, Google Scholar y Dialnet. También se consultaron páginas específicas de nefrología y páginas oficiales como la del Ministerio de Sanidad para consultar datos epidemiológicos.

A continuación, desarrollaré un resumen de la búsqueda realizada;

La ERC es un importante problema de salud pública en la actualidad, no sólo por sus proporciones epidemiológicas, sino ante todo por su alto coste social y repercusión en la calidad de vida de las personas afectadas.

Existe mucha bibliografía en cuanto a los factores que determinan la calidad de vida del paciente renal en tratamiento de hemodiálisis, aunque cuando se quiere concretar en cómo afecta este tratamiento a la situación laboral de éste, los estudios se reducen.

Un estudio realizado en 2016 tuvo como objetivo, valorar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal e identificar las diferencias más significativas según el sexo y tratamiento recibido. Para ello se administró el cuestionario para la valoración de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal llamada KDQOL-SF y a parte se entregó también un cuestionario con las variables sociodemográficas



necesarias para realizar el estudio. Uno de los resultados entre otros fue que, en las variables sociodemográficas, destacó que el 90,9% del total de la muestra vivía acompañado, que el 93,2% se encontraban en situación de inactividad laboral, el 79,5% tenían estudios y 11,4% no recibían ningún tipo de prestación económica. En general en este estudio se pudo concluir que quienes presentaban mejor CVRS fueron hombres, pacientes que vivían solos y que tenían un buen nivel de estudios⁴.

Otro estudio realizado en el Hospital Reina Sofia de Córdoba en 2017 donde se tuvo como analizar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada en estadio 5, se pudo observar que al analizar todas las variables del KDQOL-SF en su conjunto, en las escalas específicas para enfermedades renales, se encontraron como dimensiones más afectadas, la situación laboral y la función sexual, y la calidad de las relaciones sociales, la función cognitiva y el apoyo social, por el contrario, fueron las dimensiones mejor conservadas. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las dimensiones respecto al sexo¹⁶.

Por otro lado, en un estudio denominado “Calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis”, analizó dicha calidad de vida realizando entrevistas a 10 pacientes con ERC en tratamiento en HD, con más de seis meses de tratamiento y una edad comprendida entre cuarenta y ochenta años. En sus resultados se pudo observar deterioro de las funciones mental, física, espiritual y laboral (todos menos uno, tuvieron que dejar el trabajo); lo que influye directamente en su interacción social, familiar y en la percepción propia sobre la vida y la calidad de vida esperada. Se concluyó que tenían una calidad de vida regular, y ésta se ve afectada debido a que los cambios en su estilo de vida están asociados al tratamiento¹⁷.

El tratamiento de HD puede tener impactos no sólo en la dimensión física de la vida de los pacientes, sino también en su vida profesional. Un estudio en el que se hizo una revisión de 18 artículos en los que se mostraba el impacto del tratamiento hemodialítico en la relación con el trabajo y las razones asociadas al desempleo, concluyó que el tratamiento de HD tenía un impacto sobre su



situación profesional y datos sociodemográficos. Después del inicio de la hemodiálisis, se observó la capacidad funcional de los pacientes comprometida, tanto la física como la psicológica que conllevaron cambios en el estilo de vida, restricciones resultantes de la ERC y disminución de la productividad, pudiendo aparecer signos de depresión, el miedo y la angustia. Sin embargo, con apoyo familiar y social al inicio del tratamiento, la probabilidad de que los pacientes permanecieran en el trabajo aumentó significativamente de ahí la necesidad como dice el estudio de orientar a la familia, miembros y empleadores sobre el tratamiento¹⁸.

Otro estudio realizado en Egipto entre 2012 y 2015 en múltiples centros de diálisis, donde se estudió los factores que afectaban al mantenimiento del empleo de éstos, concluyó que sólo una pequeña parte de pacientes están empleados (el 21.2%) al inicio del tratamiento comparado con la población general⁶.

Según el estudio realizado por la Federación Nacional ALCER en el año 2018, la tasa de actividad de las personas con ERC fue del 45,76%, cifra que dista significativamente de la de la población general, que se sitúa en el 77,6%, de esta tasa de actividad se encuentran ocupados más hombres que mujeres, en cuanto a n nivel educativo se vio que a mayor nivel más tasa de ocupación. Desde el punto de vista de la edad, las tasas más elevadas de actividad se registraron entre las personas de edades comprendidas entre los 36 y 55 años, con un 64,28%. También se corroboró que existe una baja participación en el mercado laboral por parte de los pacientes con ERC y la causa es la adjudicación de la incapacidad laboral, seguido de la jubilación. Una vez empezado el t tratamiento sustitutivo el estudio demostró que muy pocos pacientes en edad laboral siguen trabajando⁵.

Siguiendo el hilo de la situación laboral de los pacientes renales en tratamiento de hemodiálisis, hubo un estudio que se propuso evaluar la situación laboral, la discapacidad laboral, las características relacionadas con el trabajo, el funcionamiento laboral, el entorno laboral, así como el estado de salud y la fatiga de estos pacientes. Para ello se utilizaron cuestionarios como el Índice de



Capacidad Laboral (WAI) el cuestionario KDQOL, para evaluar la calidad de vida del paciente renal, el cuestionario danés del entorno psicosocial de trabajo (DPQ) y un cuestionario donde se recogieron las variables sociodemográficas adecuadas a este estudio. Después de los análisis pertinentes de todos los datos recogidos se pudo observar que el 65% de los pacientes estaban empleados y reportaron una capacidad laboral moderada. De ellos, el 21% recibía beneficios complementarios por incapacidad laboral, el 37% estaba severamente fatigado, el 7% esperaba abandonar la fuerza laboral y el 49% experimentaba limitaciones laborales relacionadas con la ERC. Concluyendo que, aunque la participación laboral es factible para muchos pacientes con ERC, a menudo experimentan limitaciones sustanciales en el funcionamiento laboral que requieren un ajuste del trabajo o una incapacidad laboral parcial, combinada con un trabajo a tiempo parcial. También que los pacientes con ERC en etapa temprana o avanzada tienen dificultades para equilibrar su vida laboral y personal y para obtener apoyo en el trabajo¹⁹.

De esta manera, y por todo lo comentado anteriormente, este estudio plantea dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo impacta estar en tratamiento de hemodiálisis en la calidad de vida y la situación laboral del paciente con ERCT?

3. OBJETIVOS:

Evaluar cómo influye el tratamiento de HD en la calidad de vida y en la situación laboral del paciente con ERCT

3.1 Objetivos específicos

- Realizar un análisis sociodemográfico de los pacientes que reciben tratamiento de HD en el hospital
- Identificar factores facilitadores en la calidad de vida y situación laboral del paciente que recibe tratamiento de HD
- Identificar barreras en los pacientes que reciben tratamiento de HD relacionado con la calidad de vida y situación laboral



4. METODOLOGÍA:

4.1 Ámbito del estudio

El ámbito de estudio en el que se realizará este proyecto es la Unidad de Hemodiálisis del Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell.

El Hospital Parc Taulí es el centro sanitario de referencia de los nueve municipios del Vallés Occidental Este, que abarca una población de 406.913 habitantes ciudadanos²⁰.

La Unidad de Hemodiálisis es una parte del Servicio de Nefrología de este hospital y, a ella, acuden 122 pacientes crónicos a recibir este tratamiento.

4.2 Diseño del estudio

Estudio descriptivo, observacional, transversal y prospectivo en el que se analizará la situación laboral del paciente en edad laboral con ERCT en tratamiento de hemodiálisis durante el primer trimestre del año 2025 y cómo influye en su calidad de vida.

4.3 Población y muestra

La población de estudio serán los pacientes en edad laboral que realizan tratamiento de hemodiálisis durante el primer trimestre del 2025, en el Hospital Parc Taulí. De todos los pacientes que reciben tratamiento con HD. hay 32 pacientes en edad laboral, de 18 a 65 años.

Por ello utilizaremos una técnica de muestreo intencional, dirigida a la totalidad de los pacientes que se encuentran en edad laboral en nuestra unidad

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

Para la fase cuantitativa

- Pacientes en edad laboral que realizan hemodiálisis en el hospital.
- Consentimiento informado firmado.



Para la fase cualitativa

- Pacientes laboralmente activos
- Consentimiento informado firmado

Criterios de exclusión, para ambas fases:

- Pacientes que no estén en edad laboral o que hayan iniciado el proceso de prejubilación durante el tiempo de estudio.
- Barrera idiomática
- Pacientes con deterioro cognitivo
- Negativa a participar

4.4 Variables de estudio

Variables sociodemográficas y de interés;

Cuantitativas continuas

- Edad
- Horas de diálisis
- Tiempo que lleva haciendo diálisis

Cualitativas discretas politómicas

- Sexo
- Estado civil
- Nivel de estudios
- País de origen
- Prestación económica (Incapacidad permanente parcial, Incapacidad total permanente, jubilación anticipada)
- Grado de esfuerzo físico en la actividad laboral
- Turno de hemodiálisis
- Tipo de acceso vascular.



- Soporte familiar

Cualitativas discretas dicotómicas

- Situación laboral
- Tipo de actividad laboral

Variables relacionadas con Escala de la Calidad de Vida, Cuestionario KDQOOL-SF;

Cualitativas discretas politómicas

- Percepción en cuanto a su salud
- Percepción en cuanto a su enfermedad del riñón
- Efectos de la enfermedad del riñón en su vida
- Satisfacción de los cuidados recibidos

4.5 Técnica de recogida de datos y procedimientos

Para llevarlo a cabo se ha optado por una metodología mixta, incluyendo métodos cuantitativos y cualitativos, que complementen la investigación, permitiendo así una mayor profundidad, diversidad, riqueza interpretativa, y sentido de la comprensión de los datos obtenidos.

Fase 1

Fase de ámbito cuantitativo en el que se pasará el Cuestionario Kdqol-SF (anexo 1), escala validada para evaluar la calidad de vida del paciente renal y un cuestionario *ad hoc* para este estudio, donde se recogerán las variables demográficas adecuadas a la situación laboral de los pacientes en edad laboral (anexo 2) Tanto el cuestionario Kdqol-SF, como el cuestionario sociodemográfico, será administrado por el Investigador Principal en la sala de hemodiálisis a cada uno de los pacientes que cumplan los criterios de inclusión mientras están realizando el tratamiento de HD.



Fase 2

La segunda fase del proyecto servirá para ampliar y profundizar en la influencia del tratamiento de HD en la calidad de vida del paciente renal y más específicamente el impacto a nivel laboral de éste. Será una fase de tipo cualitativo donde mediante la observación participante (OP) y la recolección de notas en el Diario de Campo podremos profundizar en la situación del paciente en cuanto a su calidad de vida y concretamente en su situación laboral.

Como Investigadora Principal (IP) seré la encargada de realizar dicha OP e ir anotando manualmente en el Diario de Campo lo observado mediante las notas de campo. La OP se realizará en la sala de hemodiálisis en los diferentes turnos existentes.

Fase 3

Para finalizar, a partir de la OP se llevará a cabo la realización de entrevistas semiestructuradas a los pacientes que cumplan los criterios de inclusión hasta obtener la saturación de los datos, de esta manera podremos obtener la visión personal de los pacientes en cuanto al tema planteado y poder plantearnos mejoras a partir de los resultados obtenidos.

Para su realización se utilizará un guion con preguntas abiertas relacionadas con el tema de estudio (anexo 3). Las entrevistas semiestructuradas se realizarán mediante grabación y serán transcritas manualmente igual que las notas del diario de campo.

El lugar en el que se realizarán será una sala habilitada donde normalmente se realiza la acogida al paciente cuando inicia el tratamiento de HD, es una sala tranquila donde el IP, encargado de realizar la entrevista, podrá crear un ambiente cómodo para que el paciente pueda contestar a las preguntas.

4.5.1 Instrumentos de medida

Fase 1

Para esta fase de ámbito cuantitativo tendemos como instrumentos de medida:



Cuestionario KDQOL-SF: KDQOL Kidney Disease Quality of Life Instrument fue desarrollado para los pacientes en hemodiálisis y diálisis peritoneal, e incluye el SF-36 como núcleo genérico. El cuestionario contiene 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal crónica distribuidos de la siguiente forma entre 11 dimensiones específicas para la enfermedad: síntomas/problemas (12 ítems), efectos de la enfermedad renal en la vida diaria (8 ítems), carga de la enfermedad (4 ítems), situación laboral (2 ítems), función cognitiva (3 ítems), relaciones sociales (3 ítems), función sexual (2 ítems), sueño (4 ítems), apoyo social (2 ítems), actitud del personal de diálisis (2 ítems), y satisfacción del paciente (1 ítem).

También incorpora los 36 ítems del SF-36 que se distribuyen en 8 dimensiones de salud física y mental: función física (10 ítems), limitaciones de rol por problemas de salud físicos (4 ítems), limitaciones de rol por problemas de salud emocionales (3 ítems), la función social (2 ítems), bienestar psicológico (5 ítems), dolor (2 ítems), vitalidad/cansancio (4 ítems), y percepción global de la salud (5 ítems).

En el último ítem del KDQOL-SF 36 los pacientes tienen la posibilidad de evaluar su salud en general en una escala de 0-10, donde 0 equivale a “peor salud posible (tan malo o peor que estar muerto)” y 10 equivale a “la mejor salud posible”²¹.

La puntuación para cada dimensión oscila de 0 a 100, de manera que puntuaciones más altas representan mejor calidad de vida²².

Cuestionario sociodemográfico: Este cuestionario será un cuestionario *ad hoc* que se administrará junto con el cuestionario KDQOOL-SF para complementarlo. Se trata de un cuestionario con 13 preguntas divididas en tres apartados, uno en cuanto a variables sociodemográficas con 5 preguntas, otro sobre su situación laboral con 4 preguntas y un último apartado referente a su tratamiento de HD con 4 preguntas.



Fase 2:

Para esta fase se utilizará el método etnográfico, cuya técnica principal será la (OP), ésta consiste en la inserción del investigador en el interior de un grupo estudiado, desnudándose de prejuicios e integrándose en él para comprender mejor sus rituales y significados culturales. Para ello, él mismo debe interactuar con sus componentes y permanecer por determinados periodos de tiempo en el grupo, buscando compartir el cotidiano con la finalidad de darse cuenta del significado de estar en aquella situación²³.

El campo donde se llevará a cabo la OP es un campo conocido, la relación entre enfermería y el paciente que realiza tratamiento de HD es muy estrecha ya que pasan muchas horas en la sala donde lo realizan, esto hace que a veces se cree un vínculo muy fuerte, nos cuentan sus experiencias y situaciones personales, sus emociones y sus dificultades en diversos aspectos de su vida. Mi turno de trabajo abarca todos los turnos de pacientes, aunque al haber tres salas hay una sala en la que nunca estoy por lo que dos o tres días hice observación participante en esa sala cambiándome el turno para poder observar de forma más neutral.

La OP se hará mediante la recolección de notas de campo recogidas en el respectivo diario de campo durante un mes en los diferentes turnos de diálisis del servicio y en las diferentes salas lo que dará la posibilidad de descubrir, explicar y describir esas dificultades con las que se encuentran estos pacientes a la hora de encontrar y mantener su empleo. Nos permitirá observar a través de todos los sentidos de una manera global (holística).

Fase 3

Para completar esta fase se recurrirá a la realización de la llamada entrevista semiestructurada (anexo 3). La entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. En investigación cualitativa la entrevista no se basa en cuestionarios cerrados y altamente estructurados, aunque se puedan utilizar, sino en entrevistas más abiertas cuya máxima expresión es la entrevista cualitativa en profundidad, donde no sólo se mantiene una conversación con un informante, sino que los encuentros se repiten hasta



que el investigador, revisada cada entrevista, ha aclarado todos los temas emergentes o cuestiones relevantes para su estudio²⁴.

La entrevista semiestructurada constará de 23 preguntas divididas en cuatro dimensiones, con relación al tratamiento (7 preguntas), con relación al mantenimiento del empleo (9 preguntas), con relación a la situación socioeconómica (2 preguntas), y por último con relación a los aspectos psicológicos y calidad de vida (5 preguntas).

4.6 Análisis de los datos

Análisis cuantitativo

Se evaluará la distribución de las variables cuantitativas para determinar si siguen una distribución normal. Para ello, se aplicarán las pruebas de Shapiro-Wilk y de Kolmogorov-Smirnov. En caso de no cumplir con la normalidad, se continuará con pruebas no paramétricas en los análisis posteriores.

Se aplicarán métodos estadísticos descriptivos para el análisis exploratorio de los datos obtenidos. Se calculará la media, la mediana y la desviación estándar de las variables cuantitativas, y se presentaran en tablas y gráficos para una mejor visualización de los datos. Además, se determinarán los valores perdidos y los valores válidos para cada variable cuantitativa. Para las variables cualitativas, se determinarán las frecuencias y proporciones de cada categoría, y se presentarán en tablas y gráficos para una mejor visualización de los datos.

Para evaluar la asociación entre dos variables cualitativas, se empleará la prueba de chi-cuadrado si se cumplen los criterios de aplicación (tamaño muestral suficiente y esperados ≥ 5 en al menos el 80% de las celdas), o la prueba exacta de Fisher en caso contrario. Para la comparación de medias entre dos grupos, se usará la prueba t de Student si se verifica normalidad e igualdad de varianzas mediante pruebas de Shapiro-Wilk y Levene; en caso contrario, se aplicará la prueba de Wilcoxon-Mann-Whitney.

Para evaluar la relación entre dos variables cuantitativas, se utilizará el análisis de correlación de Pearson si los datos cumplen con los supuestos de normalidad

y homocedasticidad, de lo contrario se utilizará el coeficiente de correlación de Spearman.

Todos los análisis inferenciales se realizarán con un nivel de significancia del 5%. Se utilizará el software estadístico R para realizar todos los análisis.

Análisis cualitativo

Una vez recopilada toda la información extraída de la OP y de las entrevistas semiestructuradas, se procederá a la lectura exhaustiva de los discursos de los pacientes que han participado en la investigación para comprender sus mensajes. Para su categorización y codificación se utilizará el programa ATLAS.TI

El análisis de datos se hará partiendo de tres categorías:

- Factores relacionados con el empleo
- Factores relacionados con el tratamiento
- Factores emocionales

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los miembros participantes del estudio se comprometen, durante su realización, a respetar las Normas de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización (ICH).

Todos los datos personales que se extraigan de los profesionales que participan de forma voluntaria, serán tratados con estricta confidencialidad, anonimizando para evitar la identificación individual de los participantes.

Los participantes podrán renunciar, si lo consideran oportuno, iniciado el estudio. Serán informados de las conclusiones extraídas de los datos recopilados. Se trabajará con los datos de los miembros participantes bajo el cumplimiento del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD) y normativa de la Declaración de Helsinki.

Junto con el cuestionario KDQOL y el cuestionario sociodemográfico, se adjuntará un documento informativo sobre el trabajo de investigación en el que el paciente investigado podrá decidir su participación. También se les otorgará el documento del consentimiento informado (anexo 4) donde procederán a firmar tanto el consentimiento para la realización de los diferentes cuestionarios, como la autorización para la grabación de las respuestas a las entrevistas semiestructuradas (anexo 5).

Para poder realizar el estudio tendrá que pasar por la aprobación del Comité de Ética e Investigación del Centro al cual le haremos llegar el protocolo del estudio con la solicitud correspondiente para su aprobación (anexo 6), al igual que también le haremos llegar el protocolo a la dirección de enfermería de la institución para su correspondiente aprobación.

Asimismo, para poder administrar el cuestionario se solicitará autorización al autor de este (anexo 7), y también a las Direcciones del Centro y de Enfermería respectivamente.

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En este estudio podemos encontrar una serie de limitaciones como pueden ser que la muestra sea pequeña ya que hay pocos pacientes con tratamiento de hemodiálisis en edad laboral.

También nos podemos encontrar con que el tiempo de estudio sea corto ya que necesitaríamos más tiempo para valorar realmente el impacto del TSR en la situación laboral del paciente y sobre todo la de los pacientes más jóvenes que se trasplantan más rápido. De ahí que también otra de las limitaciones sea la pérdida de muestra durante el tiempo que dure el estudio por posibilidad de trasplante de los pacientes incluidos en él.

Una posibilidad sería realizar un estudio multicéntrico para poder ampliar la muestra y que los resultados puedan compararse y ser representativos de la totalidad ya que el centro corresponde a una zona urbana y quizás en otros territorios los resultados pueden ser diferentes.

7. APLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

La realización de este estudio nos permitirá conocer la situación laboral de los pacientes que realizan hemodiálisis y los factores que intervienen en el mantenimiento de esa vida laboral activa. De esta manera al acabar esta investigación se podrá identificar, según los resultados obtenidos, posibles acciones de mejora para que dichos pacientes mejoren su calidad de vida y valorar la posibilidad de implantación de posibles cambios, lo que será de gran utilidad en cuanto a la percepción de mejora en calidad de vida del paciente y su estado de salud, tanto emocional como física.

8. CRONOGRAMA

La duración del estudio durará aproximadamente dos años distribuidos como se observa a continuación en la siguiente tabla en formato de Diagrama de Gantt (tabla 2)

	Meses																							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Búsqueda bibliográfica sobre el tema estudiado	■	■	■																					
Elaboración proyecto de investigación	■	■	■	■	■	■																		
Presentación CEIC y aprobación							■	■																
Fase cuantitativa									■	■	■													
Análisis cuantitativo											■	■												
Fase cualitativa													■	■	■									
Análisis cualitativo																	■	■						
Análisis de resultados																			■	■				
Difusión de resultados																					■			
Elaboración de artículo de investigación																						■	■	
Presentación del estudio a congreso																								■

Tabla 2. Cronograma de desarrollo del proyecto (elaboración propia)

9. PRESUPUESTO

Presupuesto estimado para el desarrollo del estudio planteado (tabla 3).

MATERIAL	CANTIDAD	TOTAL
Oficina: Papelería, impresora, bolígrafos, grabadora...	1	200€
Soporte análisis estadístico	1	500€
Soporte traducción	1	500€
Asistencia a congresos	1	1000€
Publicación de artículo en Open Access	1	1500€
		2700€

Tabla 3. Presupuesto (elaboración propia)

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Radius P. La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en España 2022 [Internet]. www.seden.org. Disponible en: <https://www.seden.org/documentos/la-enfermedad-renal-cronica-erc-en-espana-2022>
2. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993;2(2):153–9.
3. Adell Lleixà M, Casadó Marín L, Andújar Solé J, Solà Miravete E, Martínez Segura E, Salvadó Usach T. Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. Enferm Nefrol [Internet]. 2016 Dic [citado 2025 Ene 27];19(4):331–40. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400004
4. Marín López MT, Rodríguez-Rey R, Montesinos F, Rodríguez de Galvis S, Ágreda-Ladrón MR, Hidalgo Mayo E. Factores asociados a la calidad de vida y su predicción en pacientes renales en hemodiálisis. Nefrología [Internet]. 2022;42(3):318–26. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211699521001363>

5. Roberto. Itinerario Laboral y Enfermedad Renal Crónica 2019 - Federación Nacional de Asociaciones [Internet]. Federación Nacional de Asociaciones; 2020 [citado 2025 Ene 29]. Disponible en: <https://alcer.org/2020/12/17/itenario-laboral2019/>
6. El-Sharkawy M, Makkeyah Y, Elwasly D. Factors affecting employment in maintenance hemodialysis patients in Egypt. Egypt J Hosp Med [Internet]. 2020;81(5):1985–92 [citado el 3 nov 2023]. Disponible en: https://ejhm.journals.ekb.eg/article_123484.html
7. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2020 [consultado el 17 dic 2024]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Doc_enfermedad_renal.pdf
8. Guías KDIGO 2024 en español para Enfermedad Renal Crónica (ERC) [Internet]. Nefrologiaaldia.org; 2024. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-guias-kdigo-2024-en-espanol-para-enfermedad-renal-cronica-erc-644>
9. Principios Físicos en Hemodiálisis [Internet]. Nefrologiaaldia.org; 2023. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-principios-fisicos-en-hemodialisis-188>
10. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Diálisis peritoneal [Internet]. Disponible en: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/dialisis-peritoneal>
11. Díaz-Gómez JM, Fulladosa-Oliveras X, Cofan-Pujol F, García-Méndez I, Rodríguez-Jornet À. Tratamiento sustitutivo renal y toma de decisiones compartidas. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2017.

12. Martínez V. La enfermería en la hemodiálisis [Internet]. Oceano Medicina; 2022. Disponible en: <https://es.oceanomedicina.com/nota/enfermeria-es/la-enfermeria-en-la-hemodialisis/>
13. Santos AJL. Discapacidad y riesgo de exclusión social en la enfermedad renal crónica [Internet]. Uvigo.es [citado el 7 nov 2023]. Disponible en: https://www.investigacion.biblioteca.uvigo.es/xmlui/bitstream/handle/11093/512/Discapacidad_y_riesgo_de_exclusi%C3%B3n.pdf
14. Enfermería DDCE. Desarrollo del conocimiento en Enfermería: Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad [Internet]. 2014. Disponible en: https://desarrolloconocimientoenfermeria.blogspot.com/2013/12/teoria-de-la-incertidumbre-frente-la_19.html
15. Martínez-Royert J, Orostegui Santander MA, Forero Ocampo MC, Martínez Mier AC, Pertuz Mendoza NI, Pérez Benítez AP. Uncertainty in chronic kidney disease. Salud Uninorte. 2021;36(2):489–505.
16. Análisis de la calidad de vida del paciente en la etapa prediálisis [Internet]. Revistaseden.org; 2017. Disponible en: <https://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094100095096424170>
17. Agüero LP, Toledo BG, Agüero FP, Francisco J. Calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2021 [citado 2025 Feb 21];24(1):29–9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8498485>
18. Alvarenga WA, Amorim JVM, Magalhães LHF, Neris RR, Nascimento LC, Rocha SS. Work-hemodialysis treatment interface in patients with chronic kidney disease: a scoping review. Acta Paul Enferm [Internet]. 2023 [citado el 3 nov 2023];36:eAPE02411. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ape/a/XjzpSDBndQJqDF8Q6zPhV4w/?lang=en>
19. Alma MA, van der Mei SF, Brouwer S, Hilbrands LB, van der Boog PJM, Uiterwijk H, et al. Sustained employment, work disability and work

- functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study. *J Nephrol.* 2022;36(3):731–43.
20. Grané AR, de Comunicació i Multimèdia C. Consorci Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell - Datos generales de la Corporación [Internet]. Tauli.cat [citado el 23 mar 2025]. Disponible en: <https://www.tauli.cat/es/tauli/informacio-corporativa/el-parc-tauli-en-xifres/dades-generals-de-la-corporacio>
21. Chavez K, Duarte A, Vega J. Adaptación transcultural del cuestionario KDQOL SF 36 para evaluar calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia. *Rev Med* [Internet]. 2013;21(2):12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18359/rmed.1170>
22. Martín F, Reig A, Sarró F, Ferrer R, Arenas D, González F, et al. 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). *Rev Diálisis Transpl.* 2004;25(2):79–92.
23. Vitorelli Diniz Lima Fagundes K, Almeida Magalhães A de, dos Santos Campos CC, Garcia Lopes Alves C, Mónica Ribeiro P, Mendes MA. Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud-enfermedad. *Index Enferm.* 2014;23(1-2):75–9.
24. Denzin NK, Lincoln YS. *The Sage handbook of qualitative research.* 5th ed. Los Angeles: Sage; 2018.



11. ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO KDQOL-SF

CÓDIGO: Iniciales nombre + año de nacimiento (ejemplo, AJ77)

Su Salud — y — Bienestar

Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-SF™)

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.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SF™)
Spanish Version 1.2
Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

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.

Estudio De Calidad De Vida Para Pacientes En Diálisis

¿Cuál es el objetivo del estudio?

Este estudio se está realizando en colaboración con los médicos y sus pacientes. El objetivo es conocer la calidad de vida de los pacientes con enfermedad del riñón.

¿Qué tendré que hacer?

Nos gustaría que, para este estudio, rellenara hoy el cuestionario sobre su salud, sobre cómo se siente y sobre información personal.

¿Es confidencial la información?

No le preguntamos su nombre. Sus respuestas se mezclarán con las de los demás participantes en el estudio, a la hora de dar los resultados del estudio. Cualquier información que pudiera permitir su identificación, será considerada confidencial. Además, toda la información que se recoja será usada sólo para los objetivos del estudio y no será revelada ni facilitada para ningún otro objetivo sin su consentimiento previo.

¿Qué beneficios tendré por el hecho de participar?

La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención sanitaria.

¿Es obligatorio que participe?

Usted no tiene la obligación de completar el cuestionario. Además, puede dejar de contestar cualquier pregunta. Su decisión sobre si participa o no, no influirá sobre sus posibilidades a la hora de recibir atención médica.

Su Salud

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.

1. En general, usted diría que su salud es: [Marque con una cruz la casilla que mejor se corresponda con su respuesta.]

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input checked="" type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input checked="" type="checkbox"/> 5

Página 1

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____/____/____

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 con una cruz ☒ una casilla en cada línea.]

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Subir <u>un solo</u> piso por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Agacharse o arrodillarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Caminar <u>varias manzanas</u> (varios centenares de metros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Caminar <u>una sola manzana</u> (unos 100 metros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 2

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____ / ____ / ____

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa su salud física?

	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a. Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)?

	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a. Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>tan cuidadosamente</u> como de costumbre, <u>por algún problema emocional</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 3

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?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<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"/>

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<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"/>	<input type="checkbox"/>

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)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<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"/>

Página 4

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...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. Se sintió lleno de vitalidad?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Estuvo muy nervioso?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Se sintió calmado y tranquilo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Tuvo mucho energía?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Se sintió desanimado y triste?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Se sintió agotado? ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Se sintió feliz?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Se sintió cansado?..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 5

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit
 Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____/____/____

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)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<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"/>

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de la siguientes frases.

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<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"/>
b. Estoy tan sano como cualquiera.....	<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"/>
c. Creo que mi salud va a empeorar	<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"/>
d. Mi salud es excelente....	<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"/>

Página 6

Su Enfermedad del Riñón

12. ¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Total- mente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Total- mente falsa
a. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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 ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Página 7

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: _____ KDQOL-SF Screening Visit
 Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____ / ____ / ____

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...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. Se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Estuvo irritable con los que le rodeaban?....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tuvo dificultades para concentrarse o pensar?.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Se llevó bien con los demás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Se sintió desorientado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 8

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocolo: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____/____/____

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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. (Sólo para pacientes en hemodiálisis) ¿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. (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) ¿Problemas con el catéter?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Página 9

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____ / ____ / ____

Efectos 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?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
a. ¿Limitación de líquidos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Limitaciones en la dieta?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Su capacidad para trabajar en casa?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Su capacidad para viajar?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ¿Depender de médicos y otro personal sanitario?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ¿Su vida sexual?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ¿Su aspecto físico?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 10

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit
 Subject Number: Subject Initials: Visit Number: Visit Date (m/d/y): / /

16. 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.

¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las 4 últimas semanas?

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a. Disfrutar de su actividad sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Excitarse sexualmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. 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,” marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 6. Si cree que duerme un poco peor, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 4 (y así sucesivamente).

En una escala que va de 0 a 10, valore cómo duerme usted en general. [Marque con una cruz una de las casillas.]

Muy mal									Muy bien	
<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"/>	
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"/>

Página 11

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____/____/____

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

	Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
a. Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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...

	Muy insatisfecho	Bastante insatisfecho	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
a. El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Página 12

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: _____ Subject Initials: _____ Visit Number: _____ Visit Date (m/d/y): ____ / ____ / ____

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿realizó un trabajo remunerado?

Si	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

Si	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. En general, ¿cómo diría que es su salud?

La peor salud posible (tan mala o peor que estar muerto)			A medias entre la peor posible y la perfecta				La mejor salud posible			
<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>
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"/>

Página 13

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.

Muy malos	Malos	Regulares	Buenos	Muy buenos	Excelentes	Los mejores
<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. ¿En qué medida son ciertas o falsas cada una de las siguientes afirmaciones?

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible	<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"/>
El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón	<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"/>

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Página 14

The R.W. Johnson Pharmaceutical Research Institute Protocol: KDQOL-SF Screening Visit

Subject Number: Subject Initials: Visit Number: Visit Date (m/d/y): / /



CÓDIGO: Iniciales nombre y apellido + año de nacimiento (ejemplo, AJ77)

ANEXO 2 CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

Cuestionario sociodemográfico

1. Edad

- De 18 a 30 años
- De 31 a 40 años
- De 41 a 50 años
- De 51 a 60 años
- De 61 a 65 años

2. Sexo

- Hombre
- Mujer
- Otros

3. Estado Civil

- Soltero
- Casado
- Divorciado
- Separado
- Vivo en pareja
- Otros



4. Lugar de origen

- España
- País de la Comunidad Europea
- America Latina
- Africa
- Asia Oriental
- Asia del Sur
- Otros

5. Nivel de estudios

- Educación Primaria Obligatoria
- Educación Secundaria Obligatoria
- Bachillerato
- Formación Profesional
- Estudios Universitarios
- Sin estudios
- Otros

En cuanto a la situación laboral y económica

6. Situación laboral

- En activo
- Inactivo

Si la respuesta es, inactivo:

Prestación económica que recibe:

- Incapacidad total



- Incapacidad parcial
- Jubilación anticipada

7. Grado de esfuerzo físico en su actividad laboral

- Realizo tareas que requieren bastante esfuerzo físico durante mi jornada laboral
- Realizo tareas que requieren un esfuerzo físico moderado durante mi jornada laboral
- No realizo tareas que requieran esfuerzo físico durante mi jornada laboral

8. Tipo de actividad laboral

- Asalariado
- Autónomo

9. Soporte familiar en cuanto a su situación laboral

- Si tengo soporte familiar en cuanto a mi situación laboral actual
- No tengo soporte familiar en cuanto a mi situación laboral actual

En cuanto a su tratamiento de Hemodiálisis

10. Tiempo que lleva en hemodiálisis

- Menos de 1 año
- De 1 a 5 años
- De 5 a 10 años
- Mas de 10 años

11. Turno en el que realiza hemodiálisis

- Mañana
- Mediodía
- Tarde

12. Horas de diálisis

- 3h
- 3.30h
- 4h

13. Tipo de acceso Vascular

- FAVI
- Catéter

ANEXO 3. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Preguntas entrevista

- **Con relación al tratamiento.**

1. ¿Cuánto tiempo hace que estás en tratamiento de hemodiálisis?
2. ¿Cuántas horas realiza de tratamiento?
¿Cuántos días a la semana viene a hemodiálisis?
3. ¿En qué turno?
4. ¿Recibe s apoyo o facilidades en cuanto horarios y turnos de tratamiento para el mantenimiento de su empleo por parte del centro?
5. ¿Qué tipo de acceso vascular utiliza para la realización del tratamiento?
6. ¿Siente que su acceso vascular se siente comprometido a la hora de realizar su trabajo?

- **Con relación al mantenimiento del empleo**

7. ¿Cuántos días trabaja a al a semana?
8. ¿De cuantas horas es su jornada laboral?
9. ¿En qué turno trabaja?
10. ¿Tiene que realizar trabajos pesados o de carga en su puesto de trabajo?
11. ¿Alguna vez le han rechazado en alguna entrevista por estar sometido a tratamiento de hemodiálisis?
12. ¿El estar en diálisis le influye a la hora de ser promocionado en el trabajo?
13. ¿Alguna vez lo han despedido, degradado o cambiado su situación laboral de tiempo completo a tiempo parcial después de comenzar el tratamiento de hemodiálisis?
14. ¿Se ha ausentado frecuentemente de su empleo desde que empezó el tratamiento de hemodiálisis (visitas al hospital, por ejemplo)?
15. ¿Ha sentido síntomas físicos por los que no ha podido funcionar en su trabajo?

- **Con relación a la situación socioeconómica**

16. ¿Considera que ha cambiado su situación económica desde que empezó el tratamiento de hemodiálisis a causa de la dificultad de mantener el empleo?



17. ¿Siente que ha recibido apoyo de las instituciones a la hora de encontrar un empleo?
- **Con relación a los aspectos psicológicos y calidad de vida**
18. ¿Qué repercusión tiene su situación laboral en cuanto a su calidad de vida?
19. ¿El hecho de tener que compaginar tratamiento con su trabajo y vida familiar le supone algún tipo de estrés o ansiedad?
20. ¿Se siente apoyado por su familia en cuanto al mantenimiento de su empleo?
21. ¿Se siente apoyado por los demás pacientes en cuanto a los cambios de turno y horarios de su tratamiento?
22. ¿Siente apoyo por los demás empleados y sus superiores a la hora de darle facilidades para compaginar su tratamiento y dicho empleo?

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título del estudio:	INFLUENCIA DEL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA SITUACIÓN LABORAL DE LOS
Código:	Código (versión 1, 1/1/26)
Promotor:	Almudena Jerez Garcia
Investigador	Almudena Jerez Garcia
Centro:	Hospital Universitari Parc Tauli de Sabadell

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por un Comité de Ética de la Investigación de acuerdo con la legislación vigente.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda decidir si acepta o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar. Si decide participar, puede cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su atención sanitaria.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

La situación laboral de una persona y en particular la de un paciente crónico que realiza hemodiálisis (HD) es un factor determinante a la hora de evaluar su calidad de vida. Una vida laboral activa contribuye a la autoestima de éste y a un mejor estado emocional cuando ya ha perdido una serie de capacidades con dicho tratamiento. Igualmente, su situación económica también se ve afectada,



el poder mantener el empleo le da una estabilidad que si no lo puede mantener se verá mermada.

La conservación del empleo puede aportar muchos beneficios. como tener una mayor calidad de vida, una mayor autoestima, una situación económica estable, por lo que la realización de este estudio nos permitirá conocer cómo se encuentran los pacientes de nuestro centro en cuanto a esta problemática y de esta manera poder incidir en las posibles soluciones que se deriven de sus resultados.

Objetivo

Evaluar cómo influye el tratamiento de HD en la calidad de vida y en la situación laboral del paciente con ERCT

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

El ámbito de estudio en el que se realizará este proyecto es la Unidad de Hemodiálisis del Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Parc Taulí de Sabadell.

Estudio descriptivo, observacional, transversal y prospectivo en el que se analizará la situación laboral del paciente en edad laboral con ERCT en tratamiento de hemodiálisis durante el primer trimestre del año 2025 y cómo influye en su calidad de vida.

La población de estudio serán los pacientes en edad laboral que realizan tratamiento de hemodiálisis durante el primer trimestre del 2025, en un Hospital Universitario

ACTIVIDADES DEL ESTUDIO

La duración del estudio es de 2 años.

Si acepta participar en este estudio se le harán las mismas visitas que en la práctica asistencial habitual, así como las mismas pruebas complementarias.



RIESGOS Y MOLESTIAS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

No hay ningún riesgo por el hecho de participar ya que todo lo que se le hará forma parte de la práctica habitual.

BENEFICIOS

La realización de este estudio nos permitirá conocer la situación laboral de los pacientes que realizan hemodiálisis y los factores que intervienen en el mantenimiento de esa vida laboral activa. De esta manera al acabar esta investigación se podrá poner en práctica, según los resultados obtenidos, soluciones posibles instrumentos de mejora para que dichos pacientes encuentren estabilidad en esta situación, lo que será de gran utilidad en cuanto a la calidad de vida del paciente y su estado de salud, tanto emocional como físico.

CONTACTO EN CASO DE DUDAS

Si durante su participación tiene alguna duda o necesita obtener más información, póngase en contacto con Almudena Jerez Garcia, del Servicio de Nefrología, al teléfono 937231010ext 85900 en horario de 7 a 14.30h

PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

Tanto el promotor como el centro se asegurarán de que se cumplan los principios contemplados en la normativa de protección de datos nacional y europea.

Para obtener más información sobre la confidencialidad y la protección de datos de carácter personal, consulte el apéndice 1

¿PARA QUÉ SE UTILIZARÁN MIS DATOS?

Sus datos son necesarios para conseguir los objetivos de este estudio. Por lo tanto, se utilizarán según lo planeado en este estudio, así como dentro de las actividades de investigación relacionadas necesarias aprender de estudios anteriores para planificar nuevos estudios o mejorar los métodos de análisis científico, así como publicar los resultados de la investigación en revistas científicas o utilizarlos con fines educativos



OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si el promotor y/o los investigadores del estudio lo consideran oportuno. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:	Título
Código:	Código (versión 1, 1/1/2026)

Yo, <<*nombre y apellidos del participante*>>

- He leído la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He hablado con <<*nombre del investigador*>>
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Recibiré una copia firmada y fechada de este documento de consentimiento informado

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y a la utilización de utensilios de grabación de voz en el caso de su requerimiento para el estudio.

Firma del participante

Firma del investigador

Fecha: ____/____/____

Fecha: ____/____/____

(Nombre, firma y fecha de puño y letra por el participante)



APÉNDICE 1

PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

Tanto el Centro como el Promotor son responsables de sus respectivos tratamientos de datos, correspondiendo a cada uno de ellos las obligaciones derivadas de su actividad. El centro es el responsable de todos los datos que figuren en la historia y que puedan identificarle y el promotor de los que se recogen en este estudio de forma codificada (pseudonimizada).

La función del responsable del tratamiento de datos es asegurarse de que su información se utilice correctamente, en particular aplicando las medidas técnicas y organizativas apropiadas para garantizar que los datos se tratan de acuerdo con la normativa de aplicación.

El promotor y el centro se compromete al cumplimiento de la normativa actual de protección de datos: Reglamento 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales, y cualquier otra norma de desarrollo.

Confidencialidad de los datos personales

En todo momento se mantendrá la confidencialidad de sus datos. Durante su participación en el estudio se le identificará mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle directamente. La lista que relaciona el código de identificación con los datos que le identifican (nombre, apellido, número de Historia Clínica) se guardaran de manera confidencial en su centro sanitario.

El acceso a su información personal identificada quedará restringido al médico del estudio /colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) y personal autorizado por el promotor (monitores del estudio o auditores), cuando lo precisen para comprobar los datos, procedimientos del estudio, y el cumplimiento de normas de buena práctica clínica; pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos.



Su identidad podría ser revelada en casos excepcionales, como situaciones de urgencia médica para su salud o requerimiento legal. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustarán a lo dispuesto en la normativa aplicable.

¿Durante cuánto tiempo se guardarán mis datos?

Toda la información que le solicitemos es necesaria para poder participar en este estudio y es obligatorio proporcionarla para poder garantizar el correcto desarrollo del mismo. El Centro, el Investigador y el Promotor conservarán los datos recogidos para el estudio durante un mínimo de 10 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal solo se conservará por el centro para el cuidado de su salud.

¿Qué derechos tengo?

Con respecto a sus datos, tiene los siguientes derechos que podrá ejercer ante el investigador principal y/o el centro.

Puede preguntar en cualquier momento qué datos se están guardando (derecho de acceso), quién los usa y con qué fin; puede solicitar una copia de sus datos personales para su propio uso.

Puede solicitar recibir una copia de los datos personales proporcionados por usted para transmitirlos a otras personas (portabilidad).

Puede corregir los datos personales proporcionados por usted y limitar el uso de datos que sean incorrectos (derecho de rectificación y supresión).

Puede oponerse al uso de sus datos personales o restringirlo (derecho de oposición).

En relación con los derechos sobre sus datos personales, existen algunas limitaciones con objeto de garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales del promotor. Si decide dejar de participar en el estudio o retirar su consentimiento sobre el tratamiento de sus datos no se podrán eliminar



aquellos datos recogidos hasta ese momento. Debe saber que si decide retirar el consentimiento sobre el tratamiento de sus datos podría determinar su cese en la participación en el estudio.

Para proteger sus derechos utilizaremos la menor cantidad posible de información.

Le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Agencia de Protección de Datos ante cualquier actuación del Promotor o del Centro que considera que vulnera sus derechos en materia de protección de datos.



ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA
SEMIESTRUCTURADA

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: INFLUENCIA DEL TRATAMIENTO DE
HEMODIÁLISIS EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA SITUACIÓN LABORAL DE
LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA TERMINAL**

Yo,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
 - He sido informada de manera clara de los objetivos de la investigación y he recibido suficiente información.
 - He sido informada que la entrevista tendrá una duración de unos 60 minutos.
- He hablado con: *Almudena Jerez Garcia*.....

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he sido informada que cualquier otra pregunta que tenga en relación con el estudio será respondida oportunamente por teléfono o correo electrónico.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que si algunas de las preguntas durante la entrevista me parecen incómodas, tengo el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.

He sido informada que la entrevista será grabada y que una vez transcrita la grabación será destruida.

He sido informada que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

He sido informada de que mis datos personales serán protegidos de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y serán utilizados únicamente con los fines especificados en la hoja de información.

Comprendo que tengo los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a mis datos de carácter personal de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

He sido informada que puedo recibir información sobre los resultados del estudio cuando éste haya concluido, si así lo solicito.



Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Entiendo que una copia firmada de este Consentimiento Informado me será entregada.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

Nombre:

Fecha:



ANEXO 6. SOLICITUD CEIM

 Parc Taulí Institut d'Investigació i Innovació I3PT SOL·LICITUD D' AVALUACIÓ D' UN PROJECTE PEL CEIM	Codi: CEIC02
	Data elaboració: 01/09/1999
	Número de revisió: 5
	Data de revisió: 19/02/2021

Codi del CEIm _____ (emplenar pel CEIm)

SOL·LICITUD D' AVALUACIÓ D' UN PROJECTE PEL CEIM

Dades de l'/la investigador/a principal a l'I3PT*

Nom i cognoms: _____	Professional en formació: <input type="checkbox"/>
DNI: _____	Especialitat: _____
Servei: _____	Any de residència: _____
Telèfon/s de contacte: _____	Any de finalització residència: _____
Adreça electrònica: _____	Tutor/a: _____
	Signatura tutor/a ² _____

Dades del projecte

Títol: _____

Promotor de l'estudi: _____ Codi del projecte: _____

Aprovació per un CEIm d'un altre centre a Espanya: No Sí

Finançament: Promotor extern Convocatòries competitives: _____ Recursos propis

Memòria econòmica: _____ € (adjunteu)

Durada de l'estudi: _____ Data prevista de finalització: _____

Només per estudis de promoció interna (IP I3PT)

Estudi multicèntric: No Sí Nombre de centres: _____

Tesi doctoral Treball final de màster/Postgrau Treball final de grau

Signatures

Signatura Investigador/a Principal ¹	Signatura responsable de Servei o àmbit ²
	Nom i cognoms: _____

Nom, cognoms i signatura dels Responsables dels serveis implicats de la CSPT

Servei: _____	Nom i cognoms: _____	Signatura ² : _____
Servei: _____	Nom i cognoms: _____	Signatura ² : _____
Servei: _____	Nom i cognoms: _____	Signatura ² : _____

Data: _____

1) Signatura IP: original a mà o amb certificat digital

2) Signatures responsables: original a mà, amb certificat digital o conformitat per email (suportceim@tauli.cat)

*De conformitat amb el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016 de Protecció de Dades, la Fundació Parc Taulí és el responsable de tractament de les dades personals que contin en aquest document. Les dades obtingudes tenen com a finalitat exclusiva gestionar la sol·licitud d'avaluació. Podeu exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició i portabilitat dirigint-vos per escrit a: dpd@tauli.cat

Empleneu a l'ordinador. Tots els camps són obligatoris

ANEXO 7. SOLICITUD PERMISO AL AUTOR DEL CUESTIONARIO KDQOL-SF

Acuerdo de recepción y uso del instrumento: Cuestionario Kdqol-SF, Versión española, Alonso J. (1998)

Con el presente documento la receptora la receptora del instrumento: Cuestionario Kdqol-SF (Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida) versión española, solicita permiso al autor Jordi Alonso para la utilización de dicho instrumento para realizar el estudio denominado “Influencia del tratamiento de hemodiálisis en la calidad de vida y la situación laboral de los pacientes con enfermedad crónica terminal” que se llevará a cabo en el Hospital Universitario Parc Tauli de Sabadell.

La receptora de la autorización como investigadora principal y trabajadora del hospital citado se compromete a citar el origen del instrumento Cuestionario Kdqol-SF (Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida) versión española en cualquier publicación, ponencia y/o comunicación, fruto del estudio en el que será utilizado.

Será utilizado para ser cumplimentado por los pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Parc Tauli de Sabadell.

Los resultados obtenidos del uso de dicho instrumento en el estudio citado serán puestos en conocimiento de los autores al finalizar la investigación.

La firma de este documento constituye un compromiso ético y legal por las partes implicadas

Sabadell 27 de abril de 2025