

TRABAJO
FINALISTA
— DE LA —
1ª EDICIÓN
DEL PREMIO

PREMIO

NB

NÉSTOR BERECIARTU

autor



Miriam Álvarez Villarreal

Doctora en Ciencias de la Salud,
Licenciada en Antropología
Social y Cultural, Máster en
Género y Salud y Diplomada
Universitaria en Enfermería.
Enfermera del Servicio de
Nefrología del Hospital
Universitario Infanta Cristina,
Madrid.

✉ miriamalvarezvillarreal@
hotmail.com

Domingo Palacios Ceña

Doctor en Ciencias de la Salud,
Licenciado en Humanidades
y Diplomado en Enfermería.
Profesor Titular De Universidad.
Departamento de Fisioterapia,
Terapia Ocupacional,
Rehabilitación y Medicina Física.
Director de Grupo Consolidado
de Humanidades e Investigación
Cualitativa en Ciencias de la Salud
de la Universidad Rey Juan Carlos,
Madrid.

**Juan Francisco Velarde
García**

Doctor y Diplomado en
Enfermería y Máster en
Cuidados Críticos. Experto en
Urgencias y Emergencias. Profesor
de la Escuela de Enfermería de
Cruz Roja de Madrid.

La experiencia de realizar una investigación cualitativa con mujeres con enfermedad renal crónica

RESUMEN

La investigación es la plataforma para que la enfermería pueda contribuir a la calidad y gestión en el cuidado de los pacientes. La enfermería se hará visible a los ojos de los propios profesionales como de la sociedad a medida que aplique más intervenciones basadas en la investigación, de esta manera habrá una mayor necesidad de crear conocimiento potenciando la enfermería como disciplina humanista y revelando el carácter autónomo y social que la profesión posee.

El propósito del siguiente artículo es narrar desde la mirada de una enfermera la experiencia de realizar una investigación cualitativa con mujeres con enfermedad renal crónica en una unidad de diálisis de un hospital público de la Comunidad de Madrid.

PALABRAS CLAVE: enfermedad renal crónica; experiencia; mujeres; diálisis; investigación cualitativa.



MANUSCRITO



Fecha recepción:
03/11/2020



Fecha aceptación:
19/05/2021

The experience of conducting qualitative research with women with chronic kidney disease

SUMMARY

Research is the platform for nursing to contribute to the quality and management of patient care. Nursing will become visible in the eyes of the professionals themselves as well as of society as it applies more research-based interventions, in this way there will be a greater need to create knowledge, promoting nursing as a humanistic discipline and revealing the autonomous and social character that the profession possesses.

The purpose of the following article is to narrate from the perspective of a nurse the experience of conducting qualitative research with women with chronic kidney disease in a dialysis unit of a public hospital in the Community of Madrid.

KEY WORDS: chronic kidney disease; experience; women; dialysis; qualitative research.

Introducción

La investigación es la plataforma para que la enfermería pueda contribuir a la calidad y gestión en el cuidado de los pacientes. La contribución del conocimiento y el quehacer de la enfermería como ciencia son enormes y solo la investigación ayuda a desarrollarla¹. Competencia en investigación en enfermería sería la capacidad de la enfermera/o asistencial de demostrar aptitudes, conocimientos y destrezas necesarias para generar, validar y clarificar los conocimientos que permitan encontrar

La necesidad de generar **conocimientos** basados en el método científico se evidencia en la instauración del proceso de **atención de enfermería**, y en el desarrollo de modelos y teorías que sustenten este quehacer

y dar solución a los problemas de la práctica de enfermería, mejorar la calidad del cuidado y al mismo tiempo la calidad de vida de las personas involucradas. A medida que se apliquen más intervenciones basadas en investigación, habrá mayor necesidad de crear conocimiento, potenciando la Enfermería como disciplina huma-

nista y revelando nítidamente el carácter autónomo y social que la profesión posee².

La enfermería como profesión se ha ido perfilando a través de los años. La necesidad de generar conocimientos basados en el método científico se evidencia en la instauración del proceso de atención de enfermería, y en el desarrollo de modelos y teorías que sustenten este quehacer³.

El propósito del siguiente artículo es narrar desde la mirada de una enfermera la experiencia de realizar una investigación cualitativa con mujeres con enfermedad renal crónica en una unidad de diálisis de un hospital público de la Comunidad de Madrid.

Relato

Esta experiencia forma parte de la realización de la Tesis Doctoral titulada: "La experiencia de vivir la enfermedad renal crónica: Estudio cualitativo desde la perspectiva de la mujer".

El planteamiento del estudio se inició tras la realización de mi Trabajo Fin de Máster titulado: "La experiencia de ser portador de un catéter venoso central para hemodiálisis: ¿existen diferencias de género?". Este estudio descriptivo utilizó la fenomenología como marco teórico y tenía como objetivo identificar marcas de género en la experiencia vivida en pacientes con enfermedad renal crónica terminal (ERCT) como portadores de un catéter venoso central (CVC) para hemodiálisis (HD).

Tras el análisis de los resultados obtenidos pude comprobar que la experiencia vivida por las mujeres con ERCT como portadoras de un CVC para HD es igual a la de los hombres, a excepción de actividades perdidas en relación a la enfermedad renal crónica (ERC), donde los hombres señalan la pérdida de la capacidad de trabajar y las mujeres la pérdida de

>

tiempo que supone acudir a las sesiones de HD que repercute a la hora de realizar sus actividades cotidianas y dejar desatendidas otras obligaciones y responsabilidades. Esta diferencia en los relatos de los pacientes entrevistados me hizo pensar que quizá habría más diferencias en otros aspectos de la vivencia de la ERC.

A lo largo de varios meses de búsqueda bibliográfica relacionada con este tema pude comprobar que había pocos estudios que fueran exclusivamente realizados a mujeres con ERC. Comencé a construir la pregunta de investigación, interesada en encontrar un área que fuera profesional y teóricamente relevante, que tuviera un significado para mí como sujeto y, además que fuera viable en términos prácticos; dando como resultado la pregunta: *¿Cuál es la experiencia de las mujeres con ERC?*

Mi condición de enfermera con experiencia en el área de la nefrología fue determinante a la hora de elegir este campo de estudio. La experiencia previa como investigadora cualitativa familiarizada con la Fenomenología influyeron sobre la manera en que planteé la pregunta y la enmarqué teóricamente. La investigación fenomenológica es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad a partir del punto de vista de quienes la han tenido y lograr una verdadera comprensión del fenómeno a estudiar pidiendo a los sujetos que evoquen experiencias pasadas o sus deseos y expectativas presentes y futuras.

Dentro de la investigación cualitativa, elegí el método fenomenológico, orientado al abordaje de la realidad partiendo del marco de referencia interno del individuo. Supuse que existe una esencia en la experiencia compartida de las mujeres con ERC y a través de la fenomenología pretendí in-



troducirme en el mundo vital de estas pacientes utilizando su yo para interpretar la experiencia del individuo y dar respuesta a la pregunta.

Para la realización de este trabajo se contó con la aprobación del Comité Ético de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario Puerta de Hierro, y del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos. Además, se obtuvo el permiso para participar y el consentimiento informado de todas las participantes previo a la recogida de datos.

La recolección de datos la realicé a través de entrevistas no estructuradas y semi-estructuradas. Mediante técnicas conversacionales, se crea una situación en la que entrevistador y entrevistado interactúan con naturalidad. El instrumento básico es la entrevista, que permite recoger información y describir e interpretar aspectos subjetivos, como creencias, experiencias, opiniones y actitudes⁴. Estas entrevistas son un diálogo que sirve para recoger el punto de vista de la persona entrevistada sobre alguna expe-

riencia, suceso o comportamiento con el fin de entender y comprender los significados y los sentidos que los fenómenos en cuestión tienen para ella⁵. La entrevista en investigación cualitativa requiere la habilidad de un entrevistador que provoque un ambiente de confianza con el entrevistado a fin de que hable con libertad de sus actitudes, creencias, sentimientos y emociones⁶. Este tipo de entrevistas permite la exploración de las experiencias y percepciones individuales en gran detalle y se caracterizan por ser muy interactivas⁷. En el momento de la entrevista las personas son invitadas a hablar de sí mismas y el encuentro se convierte en el lugar de una voz, de una historia. La entrevista en profundidad aspira a obtener información sobre el objeto de estudio asumiendo que esta información está presente en la biografía de la persona entrevistada. En esta entrevista se recoge la interpretación que la persona tiene



acerca de la experiencia. Describe la experiencia tal como la han vivido “desde dentro”: lo que pensaban y sentían en ese momento, vividas en primera persona⁸. En el estudio participaron 18 mujeres y la mayoría de las entrevistas se llevaron a cabo mientras las participantes se estaban dializando y otras en salas anexas a la unidad de diálisis según la fecha concretada con las participantes. Les ofrecí la posibilidad de realizarlas una vez finalizada la sesión o en otro lugar, pero esta opción fue rechazada por todas ellas. Referían salir cansadas de las sesiones, pasar demasiadas horas en el hospital y que si perdían la ambulancia de regreso a casa les tocaba esperar mucho tiempo. Entendí que tal vez no fuera la mejor opción entrevistarlas mientras se

realizaban el tratamiento, pero no estaban dispuestas a realizarlas en otro momento. Comencé a pensar las mejores condiciones para hacerlas, con el objetivo de preservar la intimidad lo máximo posible, puesto que las pacientes se dializan en unas salas comunes con el resto de pacientes, y que se sintieran lo más cómodas para hablar sobre los temas planteados. En el caso de la sala denominada “sala grande”, cuenta con 12 puestos para 12 pacientes, 3 mesas de trabajo para cada una de las 3 enfermeras responsables y 2 auxiliares de enfermería. La “sala pequeña” consta de 4 puestos, un control de enfermería con 1 enfermera responsable y 1 auxiliar de enfermería. La única posibilidad para poder aislar los boxes fue recurrir al uso de las

cortinas que separan cada uno de ellos y biombos para dar sensación de habitación independiente. El objetivo creo que se consiguió y las participantes se sintieron en un ambiente lo suficientemente íntimo como para hablar sobre temas delicados y poder expresarse libremente.

Con el fin de que se produjeran las mínimas interrupciones acordé previamente con la enfermera responsable realizar solo los controles estrictos y cuando fuera necesario accedería al box y realizaría la toma. En la mayoría de los casos así se realizó no interfiriendo en el discurso. En algunos casos fue necesario reconducir el discurso recordando la última parte del relato y en un caso la participante hizo a la enfermera partícipe de sus experiencias y que confirmara la veracidad de lo que me estaba contando.

El acceso a las informantes resultó bastante fácil dada mi posición como enfermera asistencial en la unidad de diálisis. La relación que labré con ellas tampoco fue difícil debido a mi condición de enfermera y la relación previa a lo largo de varios años con las participantes ya que acuden tres días en semana a la unidad de diálisis del hospital para realizarse su tratamiento de HD. Me di cuenta de que las participantes supieron diferenciar perfectamente mis dos roles por lo que expresaron en sus relatos durante el tiempo que duró la entrevista. Me convertí en su confesora consiguiendo que expresaran lo que llevaban muchos años guardado y no habían sido capaces de hablar con nadie. Valoraron muy positivamente que me interesara por aspectos de su enfermedad que no habían sido preguntadas con anterioridad y, el poder hablar libremente se convirtió para ellas en una liberación sirviendo las entrevistas a modo de terapia. ➤

Durante el transcurso de las entrevistas hubo dos circunstancias que no había previsto con antelación y, en la primera entrevista improvisé mi reacción, pero en las posteriores reflexioné que quizá esta podía ser mejorada en las sucesivas. La primera de ellas fue que en algunas de las entrevistas realizadas conseguí que afloraran sentimientos y emociones guardadas durante años lo que provocó que las participantes comenzasen a llorar. Este aspecto no lo había contemplado cuando preparé las entrevistas, por lo que en la primera me pilló por sorpresa. No imaginé que al hablar de determinados aspectos de la enfermedad las participantes pudieran emocionarse y romper a llorar. En las sucesivas entrevistas que se produjo este hecho estaba más preparada para afrontarlo, aunque no pude evitar tener ciertos sentimientos de culpa por hacerlas recordar aquellos episodios dolorosos. En cierta manera intenté disculparme por hacerlas pasar

por esos momentos, a lo que las participantes reaccionaron tranquilizándose y expresándose que les venía bien poder desahogarse con alguien.

Por otro lado, las participantes en algún momento buscaban que las orientase, opinase sobre sus prácticas o emitiese opinión sobre su situación. Intenté hacerles entender que en ese momento mi rol era de investigadora y evité convertirme en informante. Para el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas no utilicé ningún software específico, considerando que con el análisis manual lograría mantenerme más cerca de los datos. Tal vez, con el uso de esta herramienta para el análisis, la codificación habría sido más rápida y productiva, pero opté por sumergirme una y otra vez en la lectura de los datos. A través de la escucha repetida de las conversaciones, que me permitió percibir lo esencial de los relatos y sumergirme en el mundo analítico de códigos y categorías,

conseguí introducirme en el mundo de las experiencias.

La elaboración final del informe de la tesis intentó mostrar, no de manera completa sino lo suficiente, las experiencias de estas participantes desde el diagnóstico de la enfermedad, el proceso de toma de decisiones, el inicio del tratamiento, la espera del trasplante renal e incluso un testimonio de la experiencia tras el trasplante a través de sus propios relatos para que los lectores lograsen comprender lo que implica para las mujeres tener una ERC.

Personalmente con la realización de este trabajo he comprendido que la experiencia de muchos años trabajados al lado de los pacientes, no implica un conocimiento de la enfermedad. He sido consciente de que empleamos poco tiempo para hablar con nuestros pacientes y he aprendido que haciendo un esfuerzo podemos ponernos en el lugar del otro, acercarnos a su experiencia y, desde allí, comprenderla. ■

Referencias

1. Moreno, T., Fuentelsaz, C., Gil de Miguel, Á., González, E., & Clarke, S. P. (2011). Spanish nurses' attitudes towards research and perceived barriers and facilitators of research utilisation: a comparative survey of nurses with and without experience as principal investigators. *Journal of clinical nursing*, 20(13-14), 1936-1947. Recuperado de doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03656.x.
2. Orellana, A., & Sanhueza, O. (2011). Competencia en investigación en enfermería. *Ciencia y enfermería*, 17(2), 9-17. doi.org/10.4067/S0717-95532011000200002.
3. Burgos, M., & Paravic, T. (2009). Enfermería como profesión. *Revista cubana de enfermería*, 25(1-2), 1-9. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100010&lng=es.
4. Turner III, D. W., (2010). Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators. *The Qualitative Report*, 15(3), 754-760. Recuperado de <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-3/qid.pdf>.
5. Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M. J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., & Saura, S. (2014). Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las ciencias de la salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona, España: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
6. Blasco, T., & Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure investigación*, 33, 1-5. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/408/399>.
7. Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *The interview in the qualitative research: trends and challengers*. *Revista Electrónica Calidad en la Educación Superior*, 3(1), 119-139. doi: 10.22458/caes.v3i1.436.
8. Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87-88. doi: 10.4103/0976-0105.141942.