



Detecció, prevenció i intervenció
de necessitats psicològiques,
mèdiques i socials.

Quina és la situació actual en què es troben els pacients amb Malaltia Renal Crònica de la província de Lleida?

Projecte SUMEM (2017). Qüestionari aplicat a 225 persones. Hem realitzat un Pla d'Assistència Individual al 44,4% dels pacients. D'aquests, un 51% han realitzat un seguiment psicològic.

Realitzat per:



Fundació Renal
Jaume Arnó

Amb el suport de:



Obra Social "la Caixa"

Amb la col·laboració de:



Institut Català de la Salut
**Hospital Universitari
Arnau de Vilanova**



**Hospital Comarcal
del Pallars**

Índex

Carta d'agraïment	4
Introducció	5
Resultats	7
Informació general	7
Edat	7
Sexe	7
Residència	8
Malaltia Renal Crònica	9
Salut	9
Tractament	10
Dieta	11
Estat psicològic	13
Social	15
Situació sociosanitària	15
Laboral	16
Família	18
Amistats i relacions socials	20
Oci	22
Valoració dels serveis públics i concertats	25
Serveis concertats	25
Serveis públics	25
Preguntes concloents	27
Salut física	27
Salut psicològica	27
Fundació Renal Jaume Arnó	27
Anàlisi dels resultats	28
Informació general	28
Malaltia Renal Crònica	29
Tractament	29
Dieta	30
Estat psicològic	31

Social	32
Situació sociosanitària.....	32
Laboral.....	33
Família	33
Amistats i relacions socials.....	34
Oci.....	34
Valoració dels serveis públics i concertats	36
Serveis concertats	36
Serveis públics.....	36
Preguntes concloents	37
Discussió	38
Conclusions	40

La present és una **carta d'agraïment** a nom de la Fundació Renal Jaume Arnó a totes aquelles entitats que de manera desinteressada han facilitat les seves instal·lacions i serveis per tal de dur a terme el projecte "SUMEM. Detecció, prevenció i intervenció de necessitats psicològiques, mèdiques i socials".

Aquest projecte naix de la inquietud per detectar quines són les necessitats reals dels pacients renals de la població de Lleida que actualment es troben sota tractament de diàlisi peritoneal i hemodiàlisi.

Gràcies als resultats recollits, disposem de les argumentacions necessàries per tal de justificar els futurs projectes sempre destinats a intentar millorar la qualitat de vida dels pacients renals.

Ressaltem l'èxit de la present iniciativa amb un 70% de participació, el 44,4% dels pacients han rebut un Pla d'Assistència Individual. D'aquests, un 51% han disposat dels serveis de seguiment del Departament de Psicologia.

A continuació, trobareu els esmentats resultats, més específics i desenvolupats.

Atentament,

Esther Jiménez Garriga
Coordinadora del Projecte

Equip d'Atenció Integral
Fundació Renal Jaume Arnó

Introducció

La insuficiència renal és una malaltia que genera un ampli ventall de situacions estressants que ocasionen trastorns tant físics com psicosocials. La pèrdua de salut provoca un gran impacte emocional que pot interferir en les activitats normals de la vida quotidiana, i es detecten alteracions significatives en la qualitat de vida, tant dels pacients com dels seus familiars més directes.

Aquest projecte està plantejat per construir eines de treball que a partir de la informació sobre les necessitats de pacients en l'àmbit psicosocial, s'ofereix suport emocional i social i es treballen els casos des del servei de psicologia i treball social de la Fundació Renal Jaume Arnó.

Segons dades de la Sociedad Española de Nefrología, al voltant de 52.000 persones pateixen malaltia renal crònica avançada i d'aquestes, més de la meitat viuen amb un ronyó trasplantat mentre que la resta es troba en tractament de diàlisi. A més a més, cada any es diagnostiquen més de 5.000 casos.

Les alteracions psicològiques, com la depressió i els trastorns d'ansietat, són freqüents en pacients amb malaltia renal i aquestes poden derivar en hospitalitzacions de 1,5 a 3 vegades més que altres malalties cròniques.

A partir del contacte, l'observació i la reflexió compartida, hem detectat que, tot i que els pacients poden tenir diferents graus d'afectació renal i que poden evolucionar de diferents maneres depenent de les patologies de cada pacient, en molts casos es presenta una complexitat que precisa d'un suport que sobrepassa els límits de l'especialitat de nefrologia i del treball d'infermeria.

Els trastorns psicològics i socials ocasionats per la malaltia renal sovint, no són detectats a temps i generen necessitats que poden no ser ateses adequadament. El fet d'introduir la figura d'un psicòleg en aquest projecte es per facilitar el procés d'adaptació, que va més enllà d'un simple control de símptomes psicològics. La prioritat és crear una sinèrgia de treball multidisciplinar que engloba pacient, família i salut, treballant més des de la perspectiva de la psicologia de la salut, que des de la òptica de la salut mental.

El objectius d'aquest projecte són (1) detectar necessitats psicosocials, (2) avaluar les necessitats detectades, (3) treballar casos individualment, (4) treballar casos en grup, (5) redactar un informe final de la salut psicosocial dels pacients amb malaltia renal crònica.

Així doncs, "SUMEM. Detecció, prevenció i intervenció de necessitats psicològiques, mèdiques i socials" ha estat aplicat a un total 225 persones amb un 70% de participació.

Segons el detectat en els següents resultats, el 44,4% dels pacients (70) ha passat a la Fase 2 del projecte on han rebut un Pla d'Assistència Individual. D'aquests, un 51% (36) ha passat a la Fase 3 on han disposat dels serveis de seguiment del Departament de Psicologia.

No obstant, a l'hora d'interpretar els percentatges, cal tenir en compte aspectes importants. Per un costat, el nivell de labilitat articulat en donar "respostes bones". Per un altre, el percentatge contínuament present d'un 5-10% en l'opció "no sap/no respòn".

Tanmateix, segons la pregunta, la tipificació de la resposta també varia. En la seva majoria, cada resposta s'ha recollit amb "Sí", "No" o "N/C". No obstant, també s'ha permès avaluar la intensitat de la resposta d'1 a 5, essent 1 el valor més baix o menys satisfactori, i 5 el més alt o més satisfactori.

Resultats

Informació general

1 Participació

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Sí	9	40	107	156	69,33
No	6	23	20	49	21,78
N/C	0	5	15	20	8,89
TOTAL	15	68	142	225	

EDAT

2 Edat

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
>30	0	1	0	1	0,64
31-40	0	1	5	6	3,85
41-50	0	4	13	17	10,90
51-60	1	7	17	25	16,03
61-70	4	8	23	35	22,44
71-80	2	10	19	31	19,87
>80	2	9	30	41	26,28
TOTAL	9	40	107	156	100,00

SEXE

3 Sexe

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Home	5	26	73	104	66,67
Dona	4	14	34	52	33,33
TOTAL	9	40	107	156	100,00

RESIDÈNCIA

4 Zona de residència

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Zona Rural	7	28	64	99	63,46
Zona Urbana	2	12	42	56	35,90
N/C	0	0	1	1	0,64
TOTAL	9	40	107	156	100,00

5 Qualitat de vida segons la zona de residència

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
1	0	2	1	3	1,92
2	0	1	8	9	5,77
3	0	8	16	24	15,38
4	3	11	42	56	35,90
5	6	16	36	58	37,18
N/C	0	2	4	6	3,85
TOTAL	9	40	107	156	100,00

Malaltia Renal Crònica

SALUT

6 Temps com a pacient renal

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
>1 any	0	9	7	16	10,26
1-5 anys	4	14	27	45	28,85
5-10 anys	2	5	29	36	23,08
>10 anys	3	12	43	58	37,18
N/C	0	0	1	1	0,64
TOTAL	9	40	107	156	100,00

7 Tractaments realitzats

	MRCA	HD	DP	TX
Tremp	2	9	2	2
HUAV	16	27	23	7
Sistemes Renals	65	107	14	27
TOTAL	83	143	39	36
%	53,21	91,67	25,00	23,08

8 Llista d'espera pel trasplantament

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%	Com ho viuen?
Sí	2	18	37	57	37,01	Bé: 40 (70,17%) Mal: 8 (14,03%) N/C: 9 (15,78%)
No	5	20	64	89	57,79	Bé: 44 (49,4%) Mal: 31 (34,83%) N/C: 14 (15,73%)
N/C	2	2	4	8	5,19	
TOTAL	9	40	105	154	100,00	

9 Altres problemes de salut

	Sí	No	N/C	TOTAL
Tremp	8	1	0	9
HUAV	28	12	0	40
Sistemes Renals	81	19	5	105
TOTAL	117	32	5	154
%	75,97	20,78	3,25	100

10 Nivell d'informació sobre la malaltia renal crònica

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	2	0	2	5	0	9
HUAV	1	0	6	3	29	1	40
Sistemes Renals	4	3	9	12	67	14	109
TOTAL	5	5	15	17	101	15	158
%	3,16	3,16	9,49	10,76	63,92	9,49	100,00

TRACTAMENT

11 Nivell d'informació del tractament

	Suficient	Insuficient	N/C	TOTAL
Tremp	8	1	0	9
HUAV	39	1	0	40
Sistemes Renals	91	3	13	107
TOTAL	138	5	13	156
%	88,46	3,21	8,33	100,00

12 Què porta pitjor de la diàlisi?

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Hores	3	17	38	58	37,18
Freqüència	0	1	2	3	1,92
Malestar físic	0	0	1	1	0,64
Inactivitat	0	1	1	2	1,28
Tot	0	2	5	7	4,49
Res	4	10	34	48	30,77
Altres	2	9	24	35	22,44
N/C	0	0	2	2	1,28
TOTAL	9	40	107	156	100,00

13 Seguiment de les prescripcions mèdiques del tractament

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	0	0	9	0	9
HUAV	0	0	2	10	28	0	40
Sistemes Renals	0	1	0	1	97	6	105
TOTAL	0	1	2	11	134	6	154
%	0,00	0,65	1,30	7,14	87,01	3,90	100

DIETA

14 Nivell d'informació de la dieta

	Suficient	Insuficient	N/C	TOTAL
Tremp	6	2	1	9
HUAV	32	6	2	40
Sistemes Renals	93	5	5	103
TOTAL	131	13	8	152
%	86,18	8,55	5,26	100,00

15 Com vol rebre la informació sobre la dieta

	Personal	Per escrit	Ambdós	N/C	TOTAL
Tremp	1	0	1	0	2
HUAV	1	1	2	4	8
Sistemes Renals	2	3	3	2	10
TOTAL	4	4	6	6	20
%	20,00%	20,00%	30,00%	30,00%	100,00%

16 Seguiment de les prescripcions mèdiques (Dieta)

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	1	3	5	0	9
HUAV	1	1	11	12	13	2	40
Sistemes Renals	4	7	25	32	35	4	107
TOTAL	5	8	37	47	53	6	156
%	3,21	5,13	23,72	30,13	33,97	3,85	100,00

17 Seguiment de les prescripcions mèdiques (Líquids)

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	2	0	7	0	9
HUAV	1	3	8	6	20	2	40
Sistemes Renals	5	10	18	26	37	11	107
TOTAL	6	13	28	32	64	13	156
%	3,85	8,33	17,95	20,51	41,03	8,33	100,00

18 Surt i es relaciona menys degut a la dieta

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	4	4	1	9
HUAV	11	24	5	40
Sistemes Renals	31	61	15	107
TOTAL	46	89	21	156
%	29,49	57,05	13,46	100,00

ESTAT PSICOLÒGIC

19 Episodis d'estrès i angioxa

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	6	3	0	9
HUAV	14	23	3	40
Sistemes Renals	37	62	8	107
TOTAL	57	88	11	156
%	36,54	56,41	7,05	100,00

20 Ha fet alguna cosa per recuperar l'estat anterior

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	3	3	0	6
HUAV	10	4	0	14
Sistemes Renals	7	28	2	37
TOTAL	20	35	2	57
%	35,09%	61,40%	3,51%	100,00%

21 Episodis de depressió

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	5	4	0	9
HUAV	14	20	6	40
Sistemes Renals	33	62	12	107
TOTAL	52	86	18	156
%	33,33	55,13	11,54	100,00

22 Tractament per la depressió

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	2	3	0	5
HUAV	5	9	0	14
Sistemes Renals	6	20	7	33
TOTAL	13	32	7	52
%	25,00	61,54	13,46	100,00

23 Afectació en la qualitat de vida degut a l'estrés, angoixa i depressió

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	3	0	3	2	1	0	9
HUAV	5	8	11	5	8	3	40
Sistemes Renals	33	14	29	12	11	8	107
TOTAL	41	22	43	19	20	11	156
%	26,28	14,10	27,56	12,18	12,82	7,05	100,00

24 Afectació per canvis físics

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	4	3	1	0	0	9
HUAV	18	1	6	2	9	4	40
Sistemes Renals	51	6	19	11	12	8	107
TOTAL	70	11	28	14	21	12	156
%	44,87	7,05	17,95	8,97	13,46	7,69	100,00

25 Valoració de la inclusió d'un psicòleg a l'equip

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	0	1	0	7	0	9
HUAV	8	0	5	6	18	3	40
Sistemes Renals	20	0	8	13	46	20	107
TOTAL	29	0	14	19	71	23	156
%	18,95	0,00	8,97	12,18	45,51	14,74	100,00

26 Assistència a tallers relacionats amb la malaltia

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	4	3	2	9
HUAV	18	21	1	40
Sistemes Renals	36	57	14	107
TOTAL	58	81	17	156
%	37,18	51,92	10,90	100,00

Social

SITUACIÓ SOCIO SANITÀRIA

27 Certificat de discapacitat

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%	
Sí	< 50%	2	0	10	12	17,14
	51% - 70%	2	4	21	27	38,57
	71% - 99%	1	8	5	14	20,00
	N/C	0	2	15	17	24,29
NO	2	22	34	58	42,03	
N/C	2	4	4	10	7,25	
Total		9	40	89	138	50,72

28 Dependència

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	0	5	4	9
HUAV	7	29	4	40
Sistemes Renals	7	87	13	107
TOTAL	14	121	21	156
%	8,97	77,56	13,46	100

29 Despesa mensual en farmacologia

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
0-5€	1	6	17	24	15%
5-10€	2	9	18	29	19%
10-20€	2	3	14	19	12%
>20	1	3	6	10	6%
N/C	3	19	52	74	47%
Total	9	40	107	156	1

30 Pot assumir la despesa farmacològica?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	6	3	0	9
HUAV	33	3	4	40
Sistemes Renals	82	7	18	107
TOTAL	121	13	22	156
%	77,56	8,33	14,10	100

31 Valoració de la inclusió d'un treballador social a l'equip

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	0	1	0	7	0	9
HUAV	2	0	1	2	24	11	40
Sistemes Renals	21	0	8	10	52	16	107
TOTAL	24	0	10	12	83	27	156
%	19,63	0,00	7,48	9,35	48,60	14,95	100,00

LABORAL

32 Situació laboral afectada

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	6	2	1	9
HUAV	14	24	2	40
Sistemes Renals	45	56	6	107
TOTAL	65	82	9	156
%	41,67	52,56	5,77	100,00

33 Satisfacció en la resolució de la Incapacitat Laboral

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	0	0	0	3	2	6
HUAV	3	0	0	1	8	2	14
Sistemes Renals	0	1	2	7	29	6	45
TOTAL	4	1	2	8	40	10	65
%	6%	2%	3%	12%	62%	15%	1,00

34 Va necessitar ajuda en la tramitació?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	1	2	6	9
HUAV	11	4	25	40
Sistemes Renals	20	29	58	107
TOTAL	32	35	89	156
%	20,51	22,44	57,05	100,00

35 Qui el va ajudar?

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Família	0	2	2	4	12,50
Amic	0	0	2	2	6,25
Funcionari	0	1	1	2	6,25
Treballador Social	0	5	2	7	21,88
Altres	1	3	13	17	53,13
N/C	0	0	0	0	0,00
Total	1	11	20	32	100

36 Discriminació Laboral

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	0	3	6	9
HUAV	2	13	25	40
Sistemes Renals	1	42	64	107
TOTAL	3	58	95	156
%	1,92	37,18	60,90	

FAMÍLIA

37 Estat civil

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Casat	6	26	55	87	55,77
Parella	0	0	1	1	0,64
Solter/Separat	2	6	28	36	23,08
Vidu	1	5	19	25	16,03
N/C	0	3	4	7	4,49
Total	9	40	107	156	100,00

38 Llar familiar

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Família amb fills	3	6	21	30	19,23
Família sense fills	5	23	34	62	39,74
Família extensa	1	7	21	29	18,59
Monoparental	0	0	0	0	0,00
Comparteix	0	1	8	9	5,77
Sol	0	1	20	21	13,46
N/C		2	3	5	3,21
Total	9	40	107	156	100,00

39 Afectació en les relacions familiars degut a les malalties

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	1	8	0	9
HUAV	7	30	3	40
Sistemes Renals	19	81	7	107
TOTAL	27	119	10	156
%	17,31	76,28	6,41	100

40 Falta d'enteniment per desconexença de la malaltia

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	3	6	0	9
HUAV	9	20	11	40
Sistemes Renals	39	42	26	107
TOTAL	51	68	37	156
%	32,69	43,59	23,72	100

41 La família millora la situació?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	9	0	0	9
HUAV	33	1	6	40
Sistemes Renals	85	1	21	107
TOTAL	127	2	27	156
%	81,41	1,28	17,31	100

42 Un mateix pot fer alguna cosa per millorar la situació?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	9	0	0	9
HUAV	30	1	9	40
Sistemes Renals	74	5	28	107
TOTAL	113	6	37	156
%	72,44	3,85	23,72	100

43 Són necessaris els professionals?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	8	1	0	9
HUAV	15	13	12	40
Sistemes Renals	54	19	34	107
TOTAL	77	33	46	156
%	49,36	21,15	29,49	100

44 Qualitat de vida en família

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	0	3	5	1	9
HUAV	0	0	2	12	20	6	40
Sistemes Renals	0	0	8	27	47	25	107
TOTAL	0	0	10	42	72	32	156
%	0	0	6,41	26,92	46,15	20,51	100

AMISTATS I RELACIONS SOCIALS

45 Afectació en les amistats

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	2	7	0	9
HUAV	8	29	3	40
Sistemes Renals	20	76	11	107
TOTAL	30	112	14	156
%	19,23	71,79	8,97	100

46 Ha fet alguna cosa per recuperar l'estat anterior amb les amistats?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	0	2	0	2
HUAV	1	4	3	8
Sistemes Renals	0	6	14	20
TOTAL	1	12	17	30
%	3,33%	40,00%	56,67%	100,00%

47 La malaltia com impediment per fer noves relacions

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	4	5	0	9
HUAV	7	25	8	40
Sistemes Renals	28	59	20	107
TOTAL	39	89	28	156
%	25,00	57,05	17,95	100

48 Es relaciona amb altres pacients renals?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	7	2	0	9
HUAV	20	14	6	40
Sistemes Renals	56	37	14	107
TOTAL	83	53	20	156
%	53,21	33,97	12,82	100

49 Considera positiva la relació amb altres pacients?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	7	0	0	7
HUAV	16	1	3	20
Sistemes Renals	45	0	9	54
TOTAL	68	1	12	81
%	83,95	1,23	14,81	100

50 Afectació Social

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	3	6	0	9
HUAV	19	18	3	40
Sistemes Renals	43	51	13	107
TOTAL	65	75	16	156
%	41,67%	48,08%	10,26%	100,00%

51 Grau de l'afectació social

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	2	0	1	0	3
HUAV	0	0	1	9	6	3	19
Sistemes Renals	0	1	14	12	7	9	43
TOTAL	0	1	17	21	14	12	65
%	0	1,54	26,15	32,31	21,54	18,46	100

52 Qualitat de vida social

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	0	1	1	5	1	9
HUAV	2	2	6	11	8	11	40
Sistemes Renals	2	5	17	40	25	18	107
TOTAL	5	7	24	52	38	30	156
%	3,21	4,49	15,38	33,33	24,36	19,23	100

OCI

53 Surt menys des que va iniciar el tractament?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	5	3	1	9
HUAV	26	13	1	40
Sistemes Renals	60	36	11	107
TOTAL	91	52	13	156
%	58,33	33,33	8,33	100

54 Afectació en els hobbies i activitats

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	5	3	1	9
HUAV	26	12	2	40
Sistemes Renals	38	33	2	73
TOTAL	69	48	5	122
%	56,56	39,34	4,10	100

55 Ha fet alguna cosa per recuperar les activitats que abans feia?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	3	2	0	5
HUAV	3	23	0	26
Sistemes Renals	10	26	2	38
TOTAL	16	51	2	69
%	23,19	73,91	2,90	100

56 Fa activitats que abans no feia?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	2	6	1	9
HUAV	7	29	4	40
Sistemes Renals	29	73	5	107
TOTAL	38	108	10	156
%	24,36	69,23	6,41	100

57 Li agradaria fer noves activitats?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	5	3	1	9
HUAV	19	17	4	40
Sistemes Renals	36	58	13	107
TOTAL	60	78	18	156
%	38,46	50,00	11,54	100

58 Viatja menys?

	Sí	No	N/C	Total
Tremp	7	1	1	9
HUAV	27	10	3	40
Sistemes Renals	75	22	10	107
TOTAL	109	33	14	156
%	69,87	21,15	8,97	100,0

59 Qualitat de vida en l'oci

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	2	1	2	0	3	1	9
HUAV	1	7	12	8	3	9	40
Sistemes Renals	3	13	22	30	19	20	107
TOTAL	6	21	36	38	25	30	156
%	3,85	13,46	23,08	24,36	16,03	19,23	100

Valoració de serveis públics i privats

SERVEIS CONCERTATS

60 Atenció Sanitària en Serveis Concertats

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	1	0	8	0	9
Sistemes Renals	0	0	10	27	67	3	107
TOTAL	0	0	11	27	75	3	116
%	0	0,00	9,48	23,28	64,66	2,59	100

61 Instal·lacions en els Serveis Concertats

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	1	0	8	0	9
Sistemes Renals	0	2	11	40	47	7	107
TOTAL	0	2	12	40	55	7	116
%	0,00	1,72	10,34	34,48	47,41	6,03	100

62 Atenció mèdica en els Serveis Concertats

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	0	0	9	0	9
Sistemes Renals	0	0	10	16	75	6	107
TOTAL	0	0	10	16	84	6	116
%	0,00	0,00	8,62	13,79	72,41	5,17	100

SERVEIS PÚBLICS

63 Atenció Sanitària en Serveis Públics

	1	2	3	4	5	N/C	Total
HUAV	0	1	1	7	24	7	40
TOTAL	0	1	1	7	24	7	40
%	0	2,50	2,50	17,50	60,00	17,50	100

64 Instal·lacions en els Serveis Públics

	1	2	3	4	5	N/C	Total
HUAV	0	0	1	13	24	2	40
TOTAL	0	0	1	13	24	2	40
%	0,00	0,00	2,50	32,50	60,00	5,00	100

65 Atenció Mèdica en els Serveis Públics

	1	2	3	4	5	N/C	Total
HUAV	0	0	2	3	34	1	40
TOTAL	0	0	2	3	34	1	40
%	0,00	0,00	5,00	7,50	85,00	2,50	100

66 Atenció Sanitària al CAP

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	0	0	0	9	0	9
HUAV	0	3	1	2	14	20	40
Sistemes Renals	0	1	9	29	49	19	107
TOTAL	0	4	10	31	72	39	156
%	0,00	2,56	6,41	19,87	46,15	25,00	100

67 Atenció Sociosanitària al CAP

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	0	1	3	0	3	2	9
HUAV	0	0	1	2	2	35	40
Sistemes Renals	0	1	4	6	17	79	107
TOTAL	0	2	8	8	22	116	156
%	0,00%	1,28%	5,13%	5,13%	14,10%	74,36%	100,00%

Preguntes concloents

SALUT FÍSICA

68 Salut Física

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	1	0	6	1	1	0	9
HUAV	3	7	9	14	6	1	40
Sistemes Renals	6	17	38	29	12	5	107
TOTAL	10	24	53	44	19	6	156
%	6,41	15,38	33,97	28,21	12,18	3,85	100

SALUT PSICOLÒGICA

69 Salut Psicològica

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	2	2	2	0	2	0	8
HUAV	3	6	12	13	6	1	41
Sistemes Renals	5	16	26	30	24	6	107
TOTAL	10	24	40	43	32	7	156
%	6,41	15,38	25,64	27,56	20,51	4,49	100

FUNDACIÓ RENAL JAUME ARNÓ

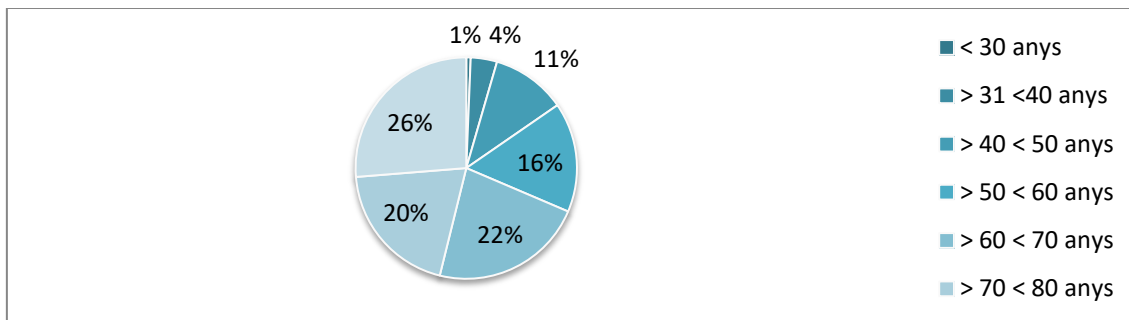
70 Coneix la Fundació Renal Jaume Arnó?

	1	2	3	4	5	N/C	Total
Tremp	6	0	0	0	3	0	9
HUAV	25	3	2	5	3	2	40
Sistemes Renals	49	15	16	15	9	3	107
TOTAL	80	18	18	20	15	5	156
%	51,28	11,54	11,54	12,82	9,62	3,21	100

Anàlisi dels resultats

Informació general

71 Edat



El **15%** dels usuaris sota el tractament de diàlisi tenen **menys de 50 anys**. El **16%** entre **50 i 60 anys** i el **68,6%** són **majors de 60 anys**.

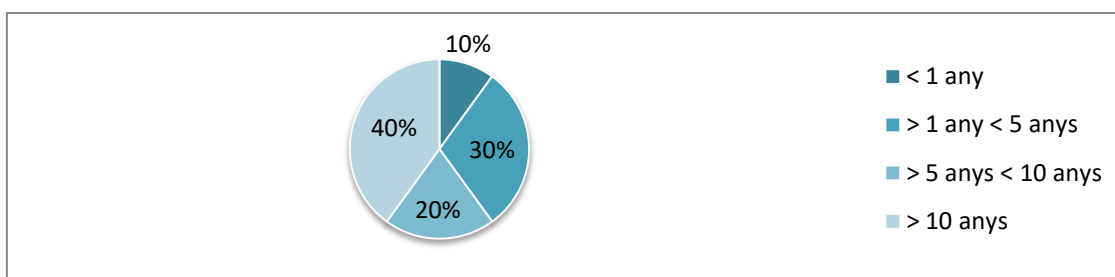
Respecte el **gènere**, trobem un percentatge més alt d'**homes** arribant al **66,6%**, mentre que trobem un **33,3%** de **dones**.

Més de la meitat dels usuaris (**63,46%**) viu en una **zona rural**.

Més del 70% consideren tenir una bona o **molt bona qualitat de vida** al lloc **on resideixen**.

Malaltia Renal Crònica

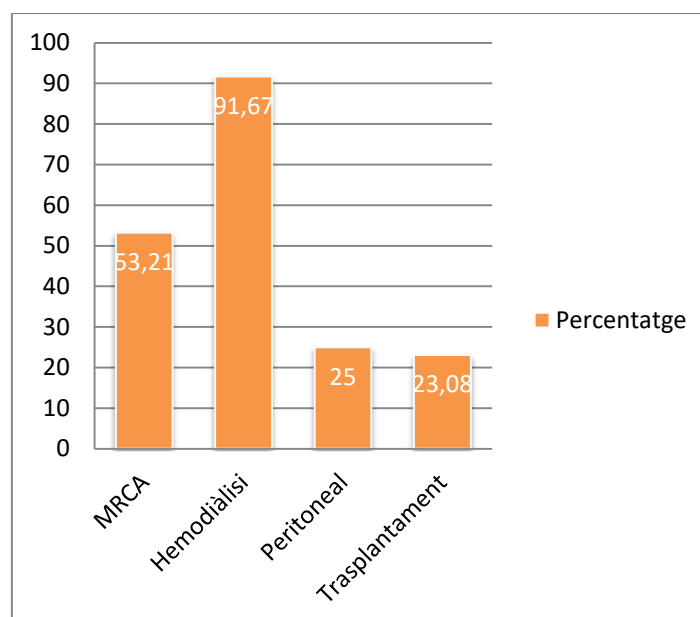
72 Temps en tractament



Un **10%** de la mostra du **menys d'un any** com a pacient renal. Gairebé el **30%** porta d'entre **1 a 5 anys**. Més del **20%** du de **5 a 10 anys** en tractament. Més del **40%** du **més de 10 anys** amb insuficiència renal.

TRACTAMENT

73 Tractaments MRC

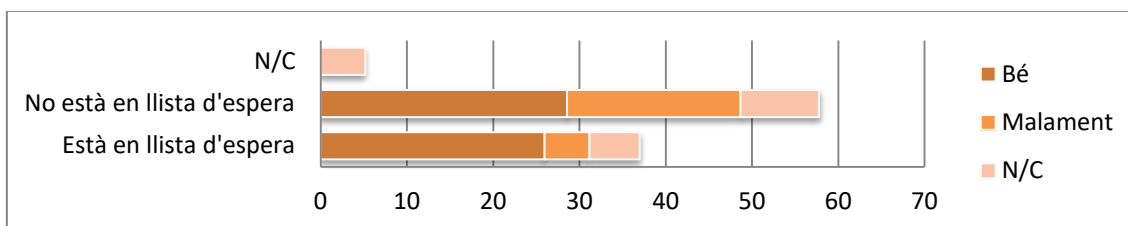


Respecte el **tractament**, més del **50%** han estat usuaris de **Malaltia Renal Crònica Avançada**, és a dir, han realitzat modificació de dieta i d'hàbits saludables per prevenir l'avenç de la disfunció renal.

El **91%** de les persones diagnosticades amb malaltia renal crònica han rebut el tractament d'**hemodiàlisi**. El **25%** han rebut tractament per **diàlisi peritoneal**.

Respecte el trasplantament, el **23%** de les persones enquestades han rebut un o més **trasplantaments**.

74 Com es viu estar o no en llista d'espera



Actualment, gairebé el **40%** dels usuaris es troben en **llista d'espera**. D'aquest, el **70%** expressa dur-ho **bé**. No obstant, això implica que gairebé el **60%** **no** es troba en **llista d'espera**. D'aquests usuaris, el **35%** expressa dur-ho **malament**.

Més del 75% dels pacients presenten **altres problemes de salut**. La diabetis i les malalties coronàries són dels diagnòstics més comuns.

Gairebé el **75%** dels pacients enquestats consideren que estan **ben informats** respecte la Malaltia Renal. Més del **88%** considera tenir suficient **informació** del **tractament** rebut.

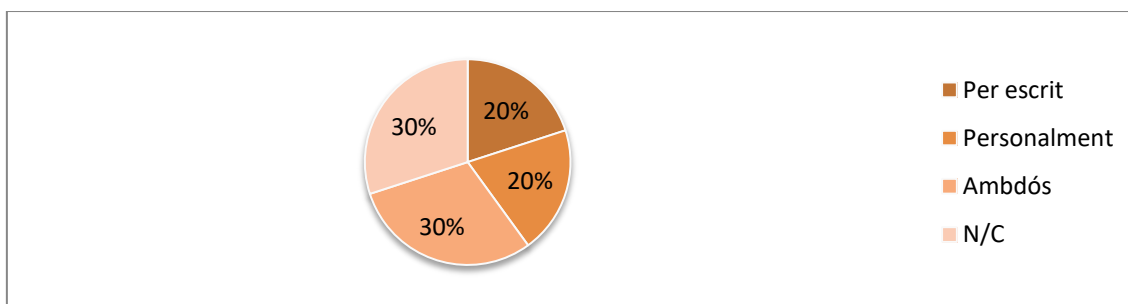
El **37%** dels usuaris expressen que l'element que se'ls fa més **feixuc** del tractament és el **nombre d'hores**. Un 30% expressa que no se'ls fa pesat res en especial. Finalment, un 22% considera que són altres elements, com el fet que els "talla la vida", les hores afegides del desplaçament, el cansament de després, etc.

El **87%** dels pacients expressa seguir rigorosament les **prescripcions mèdiques** sobre el tractament. El 7% expressa fer-ho bastant.

DIETA

El **86%** dels pacients considera que té **suficient informació** sobre la **dieta**.

75 Com rebre la dieta personalitzada



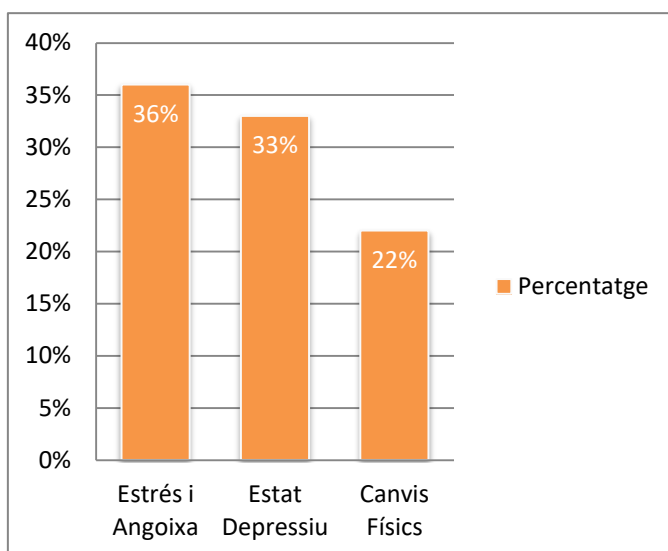
Dels pacients els quals els agradaria rebre una dieta personalitzada, el 30% ho prefereix rebre personalment i per escrit mentre que gairebé un altre 30% no li dóna importància al mètode. D'aquesta manera, un 20% ho sol·licita en persona, i l'altre 20% per escrit.

El **32%** dels pacients reconeix que **no** segueix les **prescripcions mèdiques** sobre la **dieta**. El 30% dels usuaris surt i es relaciona menys degut a la dieta.

Per un altre costat, seguint en la mateixa línia, el **30%** dels usuaris admet que **no segueix** les **prescripcions mèdiques** respecte els **líquids**.

ESTAT PSICOLÒGIC

76 Nivell d'afectació



El **36%** dels usuaris expressa haver passat episodis d'**estrés** i **angoixa** degut a la malaltia. El **61%** no ha fet res per recuperar l'estat anterior.

El **33%** dels usuaris expressa haver passat per **episodis depressius** deguts a la malaltia. Un **25%** d'aquests, admet **no** haver intentat **fer alguna cosa** al respecte.

Un **25%** considera que elements com l'**estrés**, **angoixa** i **depressió** han **afectat bastant i molt** a la seva **qualitat de vida**.

Un **22%** reconeix sentir-se **afectat** pels **canvis físics** que implica la malaltia respecte el 70% que expressa no sentir-se'n.

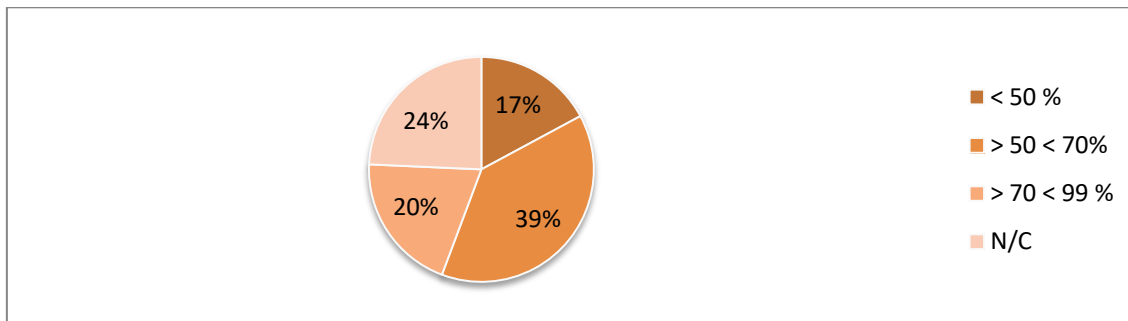
Gairebé un **60%** valora **positivament** la **inclusió** d'un/a **psicòleg/ga** i d'un/a **treballador/a social** en el treball diari amb els pacients.

Gairebé un **40%** dels pacients sol·licita **ser informat** respecte **els tallers** que es realitzen a la Fundació.

Social

SITUACIÓ SOCIO SANITÀRIA

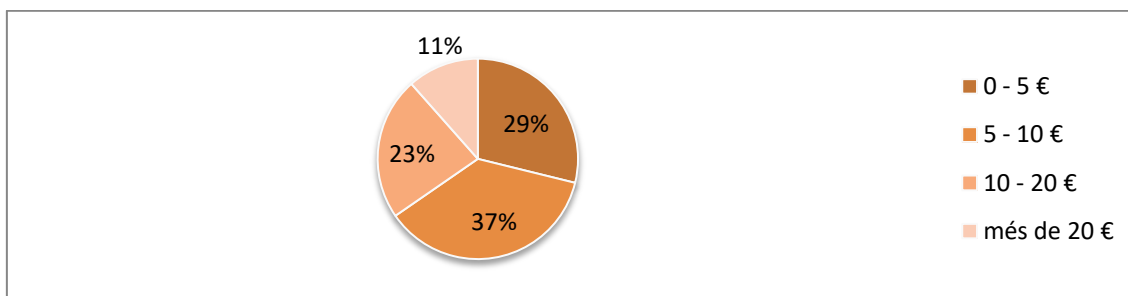
77 Certificat de Discapacitat



La meitat dels usuaris tenen un **certificat de discapacitat**. El percentatge més alt, un **39%**, presenta un nivell d'entre el **51% i 70%** de discapacitat. El 50% restant no presenta aquest certificat donat que en el moment de diagnòstic ja es trobaven en període de jubilació.

Aproximadament un **10%** dels usuaris tenen la **dependència**. Cal tenir en compte que un 15% no saben segur si disposen de tal tramitació o no.

78 Despesa en farmacologia

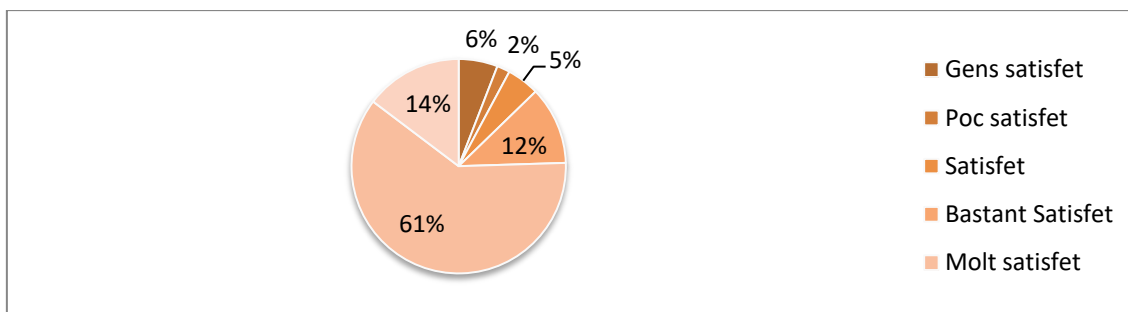


Gairebé el 50% no sap quant es gasta mensualment en **farmacologia**. El 15% dels usuaris es gasta d'entre 0 a 5€, el 19% d'entre 5 a 10€, el 12% d'entre 10 a 20€, i finalment el 6% arriba a gastar més de 20€. Cal destacar que el **77%** indica poder **assumir** la **despesa**. No obstant, el 8% que expressa dificultats per assumir-ho, ha rebut les indicacions pertinents per tal d'ésser inclosos en el projecte **Salut Accessible**, on aquesta despesa és assumida per la Fundació.

LABORAL

Més del 40% dels usuaris presenta una **situació laboral afectada**.

79 Satisfacció en la resolució de la Incapacitat Laboral

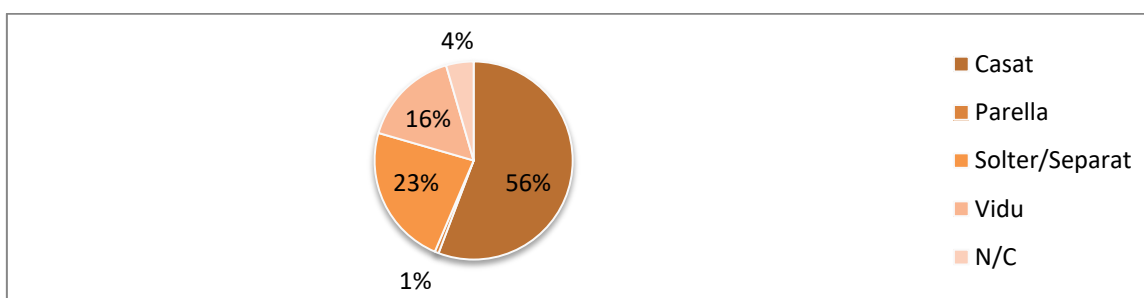


Dels usuaris que presenten una situació laboral afectada, el **75%** valora amb **èxit o molt èxit** la tramitació de la incapacitat laboral tenint en compte que un 20% va rebre ajuda per tramitar-la (en gairebé la meitat dels casos ho tramità la mateixa empresa, en un 20% una treballadora social i en un 10% la família), un 22% ho va fer sol i gairebé un 60% no se'n recorda de qui ho va gestionar.

Només un **2%** dels usuaris afirma haver patit **discriminació** en l'entorn **laboral** per causes relatives a la malaltia.

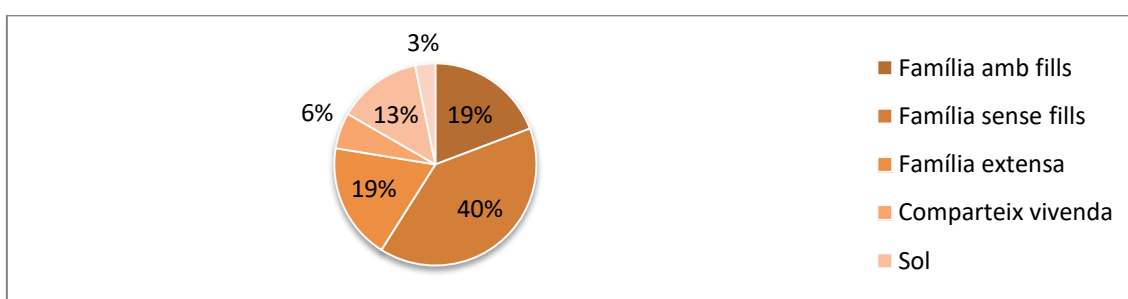
FAMÍLIA

80 Estat Civil



Més del 50% dels usuaris està **casat**. Més del 20% **separat i/o solter**. Més del 15% en situació de **viudetat**.

81 Llar familiar



Més del 75% dels usuaris comparteix la vivenda amb la seva família. En el cas més comú, la llar solsament és compartida amb la parella, seguidament amb els fills, i posteriorment amb la família extensa. Un 13% viu sol mentre que un 5% comparteix la vivenda amb altres persones o viuen en una institució.

Només un **17%** considera que les seves **relacions familiars** han estat **afectades** per la malaltia renal. Més d'un **81%** considera a la **família** com un **element clau** per tal que la seva situació millori.

Més del **70%** considera que un **mateix** pot fer per tal que la **situació** també **millori**. Un **50%** considera com a **necessària** la **intervenció** dels **professionals** en diverses temàtiques.

Gairebé un **33%** dels pacients considera que han viscut situacions en les quals hi ha hagut **falta d'enteniment** per **desconeixença** de la **malaltia**.

Un **73%** dels pacients considera que té una **bona** o una **molt bona qualitat de vida en família**. Del 27% restant, més d'un 20% no ha respòs a la pregunta. És a dir, només un 6% considera que té una qualitat de vida en família ni alta ni baixa.

AMISTATS I RELACIONS SOCIALS

Un **20%** afirma una **afectació** en les **amistats** respecte un 70% en una posició oposada. Només un **3%** ha fet alguna cosa per **recuperar-ho**. La majoria sent que no pot fer res al respecte.

Un **25%** dels pacients sent que la **malaltia** funciona com a **impediment** per fer **noves relacions**.

El **50%** dels pacients afirma relacionar-se amb els altres usuaris de diàlisi. Molts especifiquen que l'esmentada **relació** és merament **cordial**, encara que un **84%** confirma que aquesta és **positiva**, tenint en compte que gairebé un 15% no respòn a la pregunta.

Més d'un 50% dels pacients expressa una **afectació social alta** o **molt alta**. Un 26% afirma una afectació meridiana. No obstant, gairebé el **60%** considera tenir una **qualitat de vida social alta** o **molt alta**.

OCI

Gairebé el **60%** dels pacients **surt menys** des que va iniciar el tractament.

Més del 55% dels usuaris senten que les seves activitats d'**oci** s'han vist **afectades** pel tractament. El **74%** confirma que **no** ha fet res per **recuperar-ho** ja que senten que no poden.

Només el **24%** confirma que fa alguna **activitat** que abans no feia. Respecte el 70% que ha expressat no realitzar cap activitat nova, argumenten una impossibilitat física per realitzar-la. No obstant, gairebé el **40%** li **agradaria realitzar activitats** vers un 50% que expressa clarament que no.

El **70%** dels usuaris valora que **viatja menys** degut a la malaltia.

Un **40%** considera tenir una **bona o molt bona qualitat de vida** respecte l'oci mentre que un altre 40% considera tenir d'una mala a una normal qualitat de vida.

Valoració de serveis públics i concertats

SERVEIS CONCERTATS

El **88%** dels usuaris valora **positivament** o **molt positivament** l'**atenció sanitària general** rebuda al seu centre de referència. Només un 9,5% considera que aquesta atenció és normal.

Gairebé el **87%** dels usuaris consideren rebre una **bona** i/o **molt bona atenció mèdica**.

Respecte les **instal·lacions** de les quals disposen, més del **80%** dels usuaris les valoren **positivament** o **molt positivament**.

SERVEIS PÚBLICS

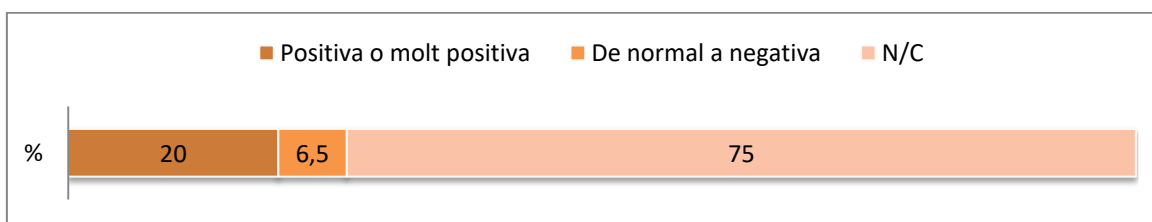
El **77,5%** dels usuaris valora **positivament** o **molt positivament** l'**atenció sanitària general** rebuda al seu centre de referència. Un 5% considera que aquesta és normal i/o baixa mentre que un 17,50% prefereix no respondre a la pregunta.

Més del **90%** dels usuaris consideren rebre una **bona** i/o **molt bona atenció mèdica**.

Respecte les **instal·lacions** de les quals disposen, més del **90%** dels usuaris les valoren **positivament** o **molt positivament**.

Respecte l'atenció sanitària als **Centres d'Atenció Primària** la valoració dels usuaris és quelcom més baixa, és un **66%** el qual valora una **bona** o **molt bona atenció sanitària**, tenint en compte que un **25% no** va **respondre** ja que no fan ús dels serveis donat que des de l'especialització es senten coberts.

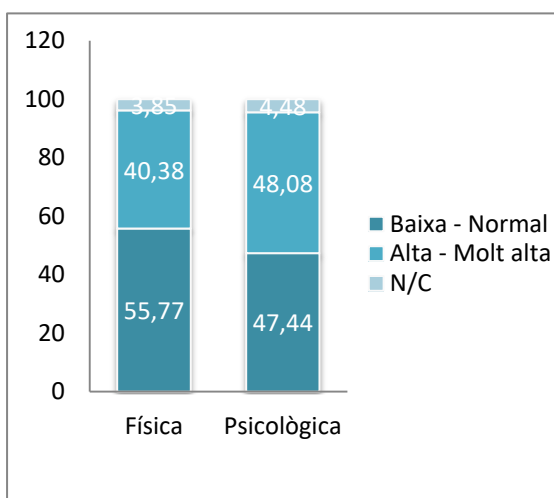
82 Valoració de l'atenció sociosanitària al CAP



Fent referència a l'**atenció sociosanitària** del CAP, un 75% no fa ús d'aquests serveis o prefereix no valorar la pregunta. És un 6,5% qui ho valora com a de normal a negatiu. D'aquesta manera, és un 20% qui valora com a positiu o molt positiu l'atenció rebuda des de la figura de treballador social.

Preguntes concloents

83 Estat de Salut



Respecte la valoració general de l'estat de salut física i psicològica, el **56%** dels pacients consideren tenir un estat de **salut física** de **normal a molt baix**, respecte un 40% que la considera bona i molt bona. Aproximadament en la mateixa proporció, el **50%** dels pacients considera tenir una **salut psicològica** de **normal a molt baixa** i l'altre 50% la considera de bona a molt bona.

Gairebé el **75%** dels usuaris, **coneixen poc, molt poc o gens** els serveis que la **Fundació Renal Jaume Arnó** ofereix als pacients renals.

Discussió

“SUMEM. Detecció, prevenció i intervenció de necessitats psicològiques, mèdiques i socials” ha presentat un elevat 70% de participació. Dels usuaris enquestats, un **44,4%** ha expressat com a mínim, una **demanda** en l'àmbit mèdic, psicològic i/o social. El que es considera un percentatge suficientment elevat com per valorar l'**objectiu** d'aquest projecte **assolit**.

Són diversos els estudis¹ que plantegen la intervenció al pacient renal en un més enllà del biomèdic tradicional donat que tant la diàlisi com la malaltia afecta a la vida quotidiana degut a que causen limitacions físiques, socials, laborals, d'hàbits alimentaris i culturals. Així doncs, destaquem el 51% (d'aquest 44,4%) els quals han dut un seguiment psicològic. Aspecte que indica com hi havia una demanda existent però no visible. D'aquesta manera, la figura del **psicòleg**, encara nouvinguda en la xarxa renal de Lleida, ha aconseguit **visibilitat i solidesa**.

Vers els resultats obtinguts en la informació general, s'infereix que ens trobem davant d'una **població** majoritàriament pertanyent a la **3ª edat** (68,6%) i **masculina** (66,6%). Segons l'últim registre de la *Sociedad Española de Nefrología*, amb dades actualitzades del 2015, la **prevalença** de la MRC ha **augmentat** un 20% durant l'última dècada, presentant una prevalença més elevada entre els 65 i 74 anys i seguidament, en la població de més de 74 anys. També cal destacar que tant Catalunya com Les Illes Canàries són les comunitats autònomes on aquesta prevalença és més elevada². Aquestes informacions ens indiquen la necessària persistència de l'equip multidisciplinar en escoltar els nous casos per tal que estiguin informats dels serveis oferts des de la Fundació Renal Jaume Arnó, els quals conjuntament amb els oferts pels centres de referència, conclouen un servei d'atenció integral.

Més de la meitat dels usuaris (63,46%) viu en **zones rurals**, expressant una valoració molt positiva vers la seva **qualitat de vida**. Malgrat que en les zones rurals es disposa de menys serveis que al nucli urbà, sembla ser que aquest no és un element amb prou força per tal que faci considerar als usuaris que no disposen d'una bona qualitat de vida. Tanmateix, es pot deduir que el servei de transport personalitzat i els serveis sanitaris que s'ofereixen en els centres de diàlisi de referència presten una atenció directa, freqüent i de qualitat, segons ho han valorat els propis pacients. Aquesta atenció és força constant segons el tipus de tractament, i sembla que permet a l'usuari sentir-se segur, tot i viure en una zona més apartada del nucli urbà.

Respecte els tipus de **tractaments** rebuts, més del 50% dels usuaris han estat usuaris de “Malaltia Renal Crònica Avançada”, on es realitzen canvis de dieta i hàbits saludables per prevenir la pèrdua de funció renal. Aquesta dada ens indica que els serveis mèdics han aconseguit diagnosticar precoçment la pèrdua de funció renal de manera que els pacients no han hagut d'iniciar directament el tractament en diàlisi. Sinó que han pogut dur a terme un **tractament preventiu**.

¹ Melheiro Oliverida, P., Arruda Soares, D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, nº28, pp 257-275.

² Europa Press (2017). La prevalencia de la enfermedad renal crónica en España crece un 20% en la última década. Madrid, Esp: Infosalus. Recuperado de <http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-prevalencia-enfermedad-renal-cronica-espana-crece-20-ultima-decada-20170302134117.html>.

Dels usuaris que es troben en **llista d'espera** (40%), un 14% expressa dur-ho malament. Dels usuaris que no es troben en llista d'espera (60%), 35% expressa dur-ho malament. Així doncs, els pacients que no es troben en llista d'espera duen pitjor aquesta espera ja que és molt més indefinida. D'aquesta manera, la Fundació planteja realitzar un **pròxim taller** relacionat amb la temàtica de la paciència, relaxació, etc.

Més del 75% dels usuaris presenten **altres problemes de salut**, majoritàriament amb diagnòstic de diabetis i/o malalties coronàries. En general, el diagnòstic en malaltia renal esdevé posterior. Aquest percentatge es pot entendre tenint en compte que els ronyons formen part del sistema vascular, a més de soler ser una malaltia que apareix en una avançada edat, moment en el qual el sistema cardiovascular presenta una disminució en la qualitat del seu funcionament. Es considera necessari doncs, iniciar algun tipus de **coordinació** amb les **associacions** vinculades amb les malalties comòrbides.

Els pacients expressen tenir un **bon nivell d'informació** sobre la **malaltia renal crònica** en general (74,68%), el **tractament** a seguir (88,46%) i la **dieta** (86,18%). El 87% dels pacients expressa seguir rigorosament les preescripcions mèdiques sobre el tractament. Només el 32% expressa no seguir la dieta i el 30% no seguir els paràmetres recomanats en la ingesta de líquids. No obstant, en els centres de diàlisi, dur líquid de més és un dels grans avatars a combatre per l'equip sanitari. Martorell (2015)³ planteja que en la desobediència del pacient i el relatiu al tractament, el què hi **incideix** són els **afectes més aviat que el raciocini**. Essent que el 30% surt menys per la dieta, el 60% surt menys per l'oci i el 70% viatja menys, sembla lògic que s'hi relacioni quelcom relatiu a l'emocional.

Seguint el fil conductor dels afectes, trobem que el **36%** expressa haver passat per episodis d'**estrès i ansietat** on el 61% considera no haver fet res per recuperar l'estat anterior, el **33%** detecta haver passat per **episodis depressius** on el 25% admet no haver intentat fer alguna cosa al respecte, i el **22%** reconeix una afectació deguda als **canvis físics**. D'aquesta manera, potenciant l'atenció psicològica individual amb l'objectiu d'intentar rescatar la motivació intrínseca, es van realitzar un total de **317 sessions** durant el **2016** i **486 sessions** durant el **2017**. Tanmateix, també es van realitzar **3 tallers** grupals en **cinc sessions**.

Un d'aquests tallers anomenat "Les nostres converses renals", va tenir per objectiu compartir entre els assistents les pròpies experiències, dubtes, inquietuds i/o suggerències relacionades amb la MRC. Ja que en ocasions, depenent del cas, produeix més efecte el transmetre per un altre pacient, amb qui és més fàcil identificar-s'hi en compartir la mateixa malaltia, que no amb un membre de l'equip sanitari.

Donat que la **dieta** i la ingesta de **líquids** són dos elements que incideixen quotidianament en la rutina dels pacients renals, es van realitzar a mode d'intervenció, els **dos tallers** restants, distribuïts en tres sessions. El primer d'ells "Vols beure menys aigua?", a Lleida i Tremp, on hi vam extreure un decàleg amb les estratègies que els assistents van valorar com les més útils. Aquest decàleg va ser repartit a tot el conjunt dels usuaris. El segon taller "Taller de cuina:

³ Martorell, A. (2015). ¿Qué hace un psicólogo allí? Una experiencia de trabajo en Centros de Diálisis. *Desvalimiento Psicosocial*. Vol. 2, Núm. 1.

Menú de Nadal per a tots els tractaments de la MRC”, va plantejar una proposta de menú per l’època nadalenca on es va facilitar un dossier on s’especificava la informació nutricional.

El **67,95%** sent que hi ha **elements de la sessió** de diàlisi que se’ls fa especialment **feixuc**. Aquest varien entre el nombre d’hores (37,18%), altres (22,44%) com l’última hora de la sessió, el cansament de després, el viatge de tornada, etc. Tal i com els usuaris deixen constància, la televisió és un gran suport de distracció. No obstant, la **Fundació**, després de dur el seguiment de l’equip pilot a Tremp on s’ha implementat l’**activitat física intradiàlisi**, es compromet a realitzar una **proposta de treball** conjunt amb els **centres de diàlisi** de Lleida ciutat. D’aquesta manera, es contribueix a implementar activitat saludable en un tractament passiu on a més d’aprofitar el temps i crear hàbits, s’aconsegueix millorar la salut cardíaca, la força muscular, la capacitat funcional, redueix la depressió i ansietat pel que en resolució, millora la qualitat de vida⁴.

El **50%** dels usuaris **no** presenta un **certificat de discapacitat** donat que en el moment del diagnòstic de la MRC, ja es trobaven en període de **jubilació**. Per tant, l’ajut econòmic que es podria rebre en el cas de disposar del certificat, es veu suplert per la pensió. Així doncs, respecte la situació sociosanitària del 50% restant, trobem un **25%** que **no sap** de quin percentatge disposa, un **17%** presenta un **grau menor al 50%**, un **39%** es troba **entre un 51% i un 70%** respecte un **20%** que es troba **entre el 71% i 99%**.

Actualment, pel fet de trobar-se sota el tractament de diàlisi, el percentatge de discapacitat és de com a mínim el 65%. Així doncs, les persones que afirmen disposar d’un percentatge menor han estat indicades per procedir a la revisió d’aquests, indicant de la disposició de la treballadora social de la fundació. Cal comentar com en alguns casos, donat que la situació socioeconòmica és considerada suficient, no s’inicien tals tràmits.

Respecte el **10%** que disposa del **Grau de Dependència**, es considera important esmentar que tal percentatge no és necessàriament representatiu del nombre de persones que en realitat, es troba en una situació de dependència. Segons l’annex del Reial decret 174/2011 de l’11 de febrer, el diagnòstic en dependència queda simplificat, tenint en compte menys especificitats en els casos. Passant de 6 nivells on en tots ells es rebia algun ajut econòmic, a 3 graus on només se’n rep en els dos més greus. A més a més, el tràmit també quedà demorat, essent que es tarda un any en realitzar la detecció i resolució del grau de dependència i un any més en cobrar l’ajut pertinent. Així doncs, sol·licitar el grau en dependència requereix de dos anys burocràtics mínim, pel que es conclou l’existent dificultat per realitzar el tràmit exitosament. Es planteja com interessant proposar una línia de treball a la fundació, en la qual es respongui a aquesta demanda no molt sol·licitada però crucial en els casos en els quals es requereix.

La despesa farmacològica excessiva és un consum que afecta a un percentatge reduït del 8% dels usuaris. No obstant, donat que es tracta d’una despesa ineludible, és sensible a ser atesa. Cal comentar, que es valora la **despesa farmacològica** com a **demanda** ja **coberta** per la fundació, donat que aquest servei ja s’oferia anteriorment en el projecte “Salut Accessible”. No

⁴ Esteve, V. et al. (2015). Beneficios del ejercicio físico de baja intensidad durante la sesión de hemodiálisis en el paciente anciano. *Nefrología: Revista de la Sociedad Española de Nefrología*. Vol. 35, nº4, pp 385-394.

obstant, l'aplicació del qüestionari ha permès detectar nous casos de vulnerabilitat els quals han estat intervinguts.

Respecte el canvi en la **situació laboral**, s'analitza la satisfacció en la resolució de la incapacitat laboral, l'ajuda en la tramitació, la persona que va ajudar a tramitar-ho i possibles casos de discriminació laboral. La valoració general del canvi en la situació laboral és positiu. Un 8% dels pacients considera poc satisfactòria la resolució de la Incapacitat Laboral ja sigui per la demora o per la resolució en si mateixa. Cal tenir en compte que la Incapacitat Laboral no és un ajut econòmic sinó que es vincula amb una pensió. Essent que la pensió es calcula a partir del cotitzat, es planteja com lògica la baixa satisfacció en aquesta resolució tenint en compte els usuaris que disposen d'una pensió baixa degut a que la seva base salarial anterior també ho era.

Un 20,5% va necessitar ajuda en la tramitació de la **Incapacitat Laboral**. D'aquests, més d'un 50% va ser ajudat per "altres", l'empresa o gestoria en la seva majoria, aspecte que es troba lògic donat que sobre un 40% dels usuaris es trobaven en edat laboral quan foren diagnosticats. Més d'un 20% fou ajudat per un treballador social i finalment, més d'un 10% va ser ajudat per un familiar. Cal comentar com un 22,4% expressa no necessitar ajuda en la tramitació i per tant, afirmen realitzar-ho pel seu compte. Apunt a destacar com a **indicador d'autonomia** i d'una posició activa, donat que segons un estudi del 2012 a la *Universidad de Jaén*⁵, certifica com les estratègies d'afrontament passiu i el fatalisme són elements trobats i inversament correlacionats amb la qualitat de vida del pacient renal. És a dir, a més passivitat i fatalisme, menys qualitat de vida. Per un altre costat, a més autoeficàcia, optimisme, i esperit de lluita, es troben nivells més alts en la qualitat de vida. Així doncs, en aquest cas, la correlació és positiva. El que ens indica una possible via de treball: potenciar l'estil de vida actiu i autònom en la mesura del possible.

La pregunta on es planteja si els pacients han experimentat alguna situació de **discriminació laboral** relacionada amb la malaltia renal crònica, 3 pacients, un total del 1,92%, afirma haver-ne experimentat però no han expressat la voluntat d'iniciar algun tràmit legal al respecte. Un dels elements que pot influir-hi és el fet que després del diagnòstic en MRC, el qual comporta un 65% de discapacitat, en la majoria dels casos, l'usuari deixa de treballar i rep, en el seu lloc, la pensió que li pertoca.

Respecte la situació social, s'ha analitzat tenint en compte per un costat, la **família**, i per un altre les **amistats** i les **relacions socials**.

Respecte el relatiu al **familiar**, trobem que el 57% es troba casat o en parella i el 78% viu acompanyat ja sigui amb la seva família, en una institució o compartint la seva llar amb altres persones mentre que el 43% dels usuaris no es troba en parella i el 13% viu sol. Així doncs, es pot considerar com la **majoria** dels usuaris viuen **acompanyats**. No obstant, dels usuaris que viuen en família, la majoria d'ells (40%) viuen sense els fills donat que es tracta d'una població més aviat envellida i per tant, els fills es troben en edat adulta.

⁵ Perales-Montilla, C.M., García-León, A., Reyes-del Paso, G. (2012). Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Nefrología: Revista de la Sociedad Española de Nefrología*. Vol. 32, nº5, pp 622-630.

Respecte el relatiu a les **amistats i relacions socials**, un 20% dels usuaris consideren que aquestes s'han vist afectades, un 25% considera que la malaltia funciona com a impediment per fer noves relacions. Més del 50% dels usuaris considera tenir una afectació social alta o molta i un 26% considera aquesta afectació meridiana.

Per un altre costat, el 50% dels pacients afirma relacionar-se amb els companys de diàlisi, on un 84% considera la relació com a positiva. És a dir, es pot concloure que les persones que es relacionen més amb altres companys, senten els efectes positius devinguts de tal relació i per tant, millora l'efecte social de la malaltia renal.

Estudis realitzats en pacients en hemodiàlisi, mostren que un alt nivell de **recolzament social** percebut implica esperança, percepció de competència física i psíquica, capacitat de trobar-li el costat positiu a situacions difícils, capacitat de relacionar-se amb altres i d'expressar les seves frustracions⁶. Així doncs, considerem positiu que els usuaris visquin acompanyats tenint en compte que a partir de la transmissió de la seva vivència, consideren la família com a eix vertebrador del seu benestar. D'aquestes dades es pot extreure la següent hipòtesi, els pacients amb malalties cròniques poden convertir-se en l'epicentre del funcionament familiar. D'aquesta manera, pel malalt renal la família és un element indispensable el qual incideix directament en el seu benestar, segons el 81% dels usuaris. No obstant, aquest mateix funcionament pot provocar que per part del familiar, senti una no reciprocitat i per tant, es desenvolupi una **vinculació asimètrica disfuncional**. És per això que la Fundació ofereix permanentment les inscripcions al taller "**Cuidem al cuidador**", dirigit als familiars dels pacients amb MRC per tal d'empoderar-los amb eines d'estratègia emocional i resolució de conflictes.

Respecte el 33% que considera haver viscut situacions en les quals el pacient ha percebut una falta d'enteniment social per **desconeixença de la malaltia**, la Fundació inicià un projecte anomenat "**Lleida per la donació**" (2016). En aquest, cada any es realitzen un seguit d'esdeveniments⁷ amb dos fils connectors: la sensibilització de la població vers la donació d'òrgans i donar veu a l'existència de la malaltia renal crònica així com els seus efectes en les persones que la pateixen. Aquests esdeveniments es duen a terme dins del sistema educatiu (des de parvulari fins la universitat), en esdeveniments esportius, culturals, etc.

El 55% considera que s'han vist afectades les **activitats d'oci**. El 74% sent que no les pot recuperar. Alguns dels usuaris, en preguntar-los-hi si voldrien assistir a les activitats organitzades des de la Fundació, expressen afirmativament el seu desig però alhora, expressen la impossibilitat de dur-ho a terme, ja que no disposen de vehicle per traslladar-se al centre o per un altre costat, el seu estat de salut no els hi ho permet. Es proposa doncs, programar activitats puntuals i diversificades en el temps, durant la seva sessió de diàlisi: música en directe, esport intra-diàlisi, visites concertades, etc.

⁶ Delagarza, S.M. (2001). The influence of attachment style on coping and adaptation in adults on hemodialysis. *Disertation Abstracts International. The Sciences and Engineering*. University Microfilms.; 61 (7-B):3838.

⁷ Fundació Renal Jaume Arnó (2016). MEMORIA ACTIVITATS. *Gestió Econòmica*. Recuperat de <http://www.fjarno.org/es/gestio-economica/>

Finalment, un 40% sol·licita ser informat sobre les **activitats** que es realitzen des de la Fundació. D'aquesta manera, s'han creat llistes de correu i telefòniques per tal de mantenir als interessats informats de les activitats programades. Durant el 2017, s'ha realitzat un total de **5 tallers** "Vols beure menys aigua?" a Lleida i Tremp, "Les nostres converses renals" dues sessions a Lleida i "Taller de cuina: menú de nadal per a tots els tractaments de la MRC" a Lleida; **esdeveniments esportius** a Lleida i Bilbao (Transplantbike, Cycling solidari, Zuma solidari per la donació, un simposi i un campionats⁸ a Àvila); dos esdeveniments a les Unitats de Diàlisi de Lleida amb **música en directe** pel dia del ronyó; la **I^a Edició de Mostra de curtmetratges sobre la Donació d'Òrgans** pel dia del donant; una **Xerrada ERCA** sobre la donació d'òrgans als pacients que encara no han iniciat diàlisi.

Respecte a la valoració de la **qualitat de vida** en diversos àmbits de la vida quotidiana, es troben els nivells **més baixos** en l'**oci**, la **salut física** i la **salut psíquica**. L'àmbit **social** es manté en **equidistant**, i les valoracions **més altes** són en l'**àmbit familiar** i l'**àrea de residència**. Així doncs, les línies d'actuació respecte les àrees d'intervenció s'orientarien a una millora de la varietat i adaptabilitat de les activitats d'oci, donat que la majoria dels usuaris comproven que ja no poden realitzar les mateixes activitats, així com la creació d'una llista de correu electrònic on automàticament, se'ls vagi informant de les activitats organitzades per la Fundació.

En la taula 44 es pregunta si un mateix pot fer alguna cosa per millorar, solament un 3,85% ho ha negat, el 23,72% no ha respòs i més del 70% considera que un mateix pot fer per tal que la situació millori. No obstant, tant en la pregunta respecte si han fet alguna cosa per millorar la seva situació durant els episodis d'estrès, angoixa o depressió, si han intentat recuperar relacions d'amistat o socials perdudes o si realitzen activitats d'oci noves, en tots els casos, el **percentatge d'intervenció i resolució ha estat molt baix**, essent que només el 20%⁹ en tots els casos, no ha intentat fer res per canviar-ho.

Respecte la **valoració dels serveis mèdics i sanitaris**, els usuaris consideren que les atencions rebudes (sanitària, mèdica i instal·lacions) són molt satisfactòries ja s'emeten des d'un centre públic o concertat. La puntuació més baixa ha estat un 77,5% de satisfacció en l'atenció sanitària en els serveis públics tenint en compte que un 17,5% no ha respòs a la pregunta. Per un altre costat, la més alta, un 92,5% en l'atenció mèdica i instal·lacions dels serveis públics. Respecte els serveis concertats, obtenen una puntuació més estable en totes les qüestions plantejades. Així doncs, els resultats obtinguts van en la mateixa línia que altres estudis realitzats¹⁰ on els nivells de satisfacció són alts. No obstant, en aquests s'especifica que els elements pitjor valorats són el temps d'espera, el servei d'ambulàncies i la qualitat del menjar. No obstant, dins de la província de Lleida sí que s'ha esmentat en alguns casos, el temps que comporta el conjunt del tractament (desplaçament, temps d'espera, tractament i desplaçament de tornada) o la poca varietat en el menjar a l'hora de dinar en els centres concertats.

⁸ Més informació a <https://www.campeonatosdeporteysalud.es/>

⁹ Fent la mitja: amistats (3,33%), estrès, angoixa i depressió (35%) i activitats d'oci (23%)

¹⁰ Pérez Domínguez, Tais, et al. (2012). Satisfacción del paciente en una Unidad de Diálisis: ¿Qué factores modulan la satisfacción del paciente en diálisis? *Enfermería Nefrológica*, 15(2), 101-107.
<https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842012000200004>

Respecte aquest últim element, la Fundació considera que les accions que pot efectuar són les de traslladar els resultats obtinguts als centres de referència per tal que siguin ells, els que valorin les modificacions necessàries.

Per acabar, tenir en compte que el **75%** dels usuaris va expressar **no conèixer la FRJA**. Tot i que des dels centres mèdics concertats i públics ens confirmen que els fan arribar l'existència i la informació de la Fundació Renal Jaume Arnó, s'ha de tenir en compte que en iniciar el tractament de diàlisi, els pacients reben molta informació de sobte. Tant de la normativa del centre, del que comporta el tractament, de la modificació d'hàbits en la dieta i rutina en general, etc. D'aquesta manera, es considera oportú fer arribar en períodes intermitentment continus, els nostres serveis i disposició amb una presa de contacte ja sigui durant les sessions de diàlisi o per via telemàtica.

Conclusions

L'equip interdisciplinari de la Fundació Renal Jaume Arnó considera haver aconseguit els objectius de (1) detectar necessitats psicosocials, (2) avaluar les necessitats detectades, (3) treballar casos individualment, (4) treballar casos en grup, (5) redactar un informe final de la salut psicosocial dels pacients amb malaltia renal crònica; ja que la psicòloga del centre va realitzar un total de **317 sessions** durant el **2016** i **486 sessions** durant el **2017** a **44 pacients**. A més d'haver realitzat un total de **91 reunions** amb l'**equip sanitari** dels centres de diàlisi. La treballadora social va realitzar un total de **594 intervencions** a un total de **188 pacients** durant el **2017** i de **522 intervencions** durant el **2016**. Tanmateix, també es van realitzar **3 tallers** grupals en **cinc sessions** (sobre l'autocontrol, preocupacions i dieta) essent que existeix una perspectiva de futurs tallers (dirigit als cuidadors, sobre la resiliència i sobre la paciència amb tècniques de relaxació).

Així doncs, des de l'equip multidisciplinari de la Fundació Renal Jaume Arnó, s'ha considerat que es prestarà **atenció a tots els resultats** obtinguts. Es considera que qualsevol percentatge encara que sigui discret, com a percentatge existent, s'ha de tenir en compte. De la mateixa manera que s'atén cas per cas als pacients que visiten la Fundació, es pretén intervenir en la mateixa direcció des d'aquest estudi, proposant **línies genèriques oferint lloc a les idiosincràsies**.

S'ha detectat **necessitats en tots els àmbits** plantejats: respecte la **malaltia renal crònica**, la **situació social** i els **serveis públics** i concertats dels quals disposen¹¹. És per això que des de la Fundació, s'ha reforçat la línia de treball on es realitza la difusió del què és i implica tenir malaltia renal crònica i es sensibilitza a la població vers la donació d'òrgans¹². S'ha respòs a les **demandes farmacològiques** per part de la població renal en risc d'exclusió social a través del projecte **Salut Accessible**. S'han realitzat **esdeveniments** que incentiven l'**esport** responsable (Transplantbike Almenar 2016 i 2017, Transplantbike Bilbao 2017 i I Simposio: Ejercicio Físico, Enfermedad Renal y Trasplante 2017)¹³.

D'altra banda, s'han marcat els pròxims eixos de treball articulats amb les demandes detectades. Aquests són: (1) Realitzar un **estudi** sobre els **processos psicològics** que afavoreixen i desfavoreixen l'èxit en un **trasplantament renal**, (2) Iniciar un programa d'**activitat física intra-diàlisi**, (3) Incorporar un/a **nutricionista** a l'equip de la Fundació, (4) Afavorir les **coordinacions** entre la Fundació i l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova i Sistemes Renals pels **nous casos**, (5) Realitzar un programa en suport a la **Dependència**, (6) Crear una **xarxa inter-associacions** (diabetis, ictus, cardiopaties, salut mental, etc.), (7) Reforçar la xarxa social i d'oci implementant més **activitats intra-diàlisi i extra-diàlisi**¹⁴, (8)

¹¹ Àrees on s'han detectats necessitats: Salut, tractament, dieta, estat psicològic, situació sociosanitària, laboral, família, amistats i relacions socials, oci, serveis públics i concertats, informació sobre la Fundació Renal Jaume Arnó.

¹² Fundació Renal Jaume Arnó. (2016). Gestió Econòmica. Lleida: Fundació Renal Jaume Arnó Recuperat de <http://www.fjarno.org/gestio-economica/>

¹³ Més informació a <http://transplantbike.com/> i <https://www.campeonatosdeporteysalud.es/>

¹⁴ Martorell, Voronovitsky (2012). *Inclusión de personas con discapacidad visceral. Huerta Familiares y escuelas de Adultos en Centros de Diálisis*. San Luis, Argentina: VDocument. Recuperat de <https://vdocuments.site/huerta-familiares-y-escuelas-de-adultos-en-centros-de-dialisis-inclusion.html>

Formació en habilitats psicològiques a l'equip sanitari de les Unitats de Diàlisi i (9) Continuar amb l'atenció directa individual i grupal.

Respecte el perfil de la població renal de Lleida, aquest és en la seva majoria, **masculina**, pertanyent a la **3ª edat** i viu en zones **rurals** on considera tenir una bona qualitat de vida. Gairebé tots els pacients han estat tractats d'**Hemodiàlisi** (91%) i en menor proporció en Malaltia Renal Crònica Avançada, Diàlisi Peritoneal i Trasplantament. El **nombre d'hores**, ha estat l'element que descriuen com més feixuc del tractament. Cal comentar, que els pacients que **no** es troben en **llista d'espera** duen pitjor la seva situació en comparació als pacients que es troben en llista d'espera.

Val la pena ressaltar que **més del 50%** dels pacients van iniciar un **tractament preventiu** degut a la detecció precoç per part de l'equip mèdic. No obstant, **més del 75%** dels usuaris presenten **altres problemes de salut**.

El pacient renal de la província de Lleida orienta la seva **conducta més** pels **afectes que pel raciocini**, adoptant una **posició** generalment més **passiva** que activa. Expressa considerar que pot fer alguna cosa per canviar les situacions (72,44%) però admet no haver fet res en el cas d'episodis d'estrés (61,4%) i de depressió (61,5%). El 70% expressa que no fa noves activitats i el 50% expressa no voler-les fer. De la mateixa manera que el 30% surt menys per la dieta, el 60% surt menys per l'oci i el 70% viatja menys.

El 87% dels pacients expressa seguir rigorosament les preescripcions mèdiques sobre el tractament, expressen tenir un **bon nivell d'informació** sobre la **malaltia renal crònica** en general (74,68%), el **tractament** a seguir (88,46%) i la **dieta** (86,18%). Només el 32% expressa no seguir la dieta i el 30% no seguir els paràmetres recomanats en la ingesta de líquids. No obstant, des de l'equip sanitari es valora que aquests percentatges de **desobediència** són més **alts**.

Respecte a la valoració de la **qualitat de vida**, es troben els nivells **més baixos** en l'**oci**, la **salut física** i la **salut psíquica**. L'àmbit **social** es manté **equidistant**, i les valoracions **més altes** són en l'**àmbit familiar** i l'**àrea de residència**.

Respecte l'àmbit institucional, una mitjana del 86% expressa sentir-se **satisfeta** i molt satisfeta amb l'**atenció mèdica i sanitària** dels **serveis públics i concertats** dels quals disposen a les unitats de diàlisi. D'altra banda, un **75% no coneixia** abans la **Fundació**. A més a més, donat que la prevalença de la malaltia ha augmentat en un 20%, es considera important persistir en les **coordinacions** amb l'**equip mèdic-sanitari** a més de realitzar rondes de contacte trimestrals dins de la unitat, per tal que els usuaris es mantinguin informats dels serveis gratuïts dels quals disposen.