fundación renal jaume arnó



Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales.

Cuál es la situación actual en que se encuentran los pacientes con Enfermedad Renal Crónica de la provincia de Lleida?

Proyecto SUMEM (2017). Cuestionari aplicado a 225 personas. Hemos realitzado un Plan de Asistencia Individual al 44,4% de los pacientes. De estos, un 51% han realitzado un seguimiento psicológico.

Realitzado por:



Con el apoyo de:



Con la colaboración de:











Índice

Carta de agradecimiento	4
Introducción	5
Resultados	7
Información general	7
Edad	7
Sexo	7
Residencia	8
Enfermedad Renal Crónica	9
Salud	9
Tratamiento	10
Dieta	11
Estado psicológico	13
Social	15
Situación sociosanitaria	15
Laboral	16
Familia	18
Amistades y relaciones sociales	20
Ocio	22
Valoración de los servicios públicos y concertados	25
Servicios concertados	25
Servicios públicos	25
Preguntes concluyentes	27
Salud física	27
Salud psicológica	27
Fundación Renal Jaume Arnó	27
Análisis de los resultados	28
Información general	28
Enfermedad Renal Crónica	29
Tratamiento	29
Dieta	30
Estado psicológico	31
Social	32



Situación sociosanitaria	32
Laboral	33
Familia	33
Amistades y relaciones sociales	34
Ocio	34
Valoración de los servicios públicos y concertados	36
Servicios concertados	36
Servicios públicos	36
Preguntas concluyentes	37
Discusión	38
Conclusiones	40





La presente es una carta de agradecimiento en nombre de la Fundación Renal Jaume Arnó a todas aquellas entidades que de manera desinteresada han facilitado sus instalaciones y servicios para llevar a cabo el proyecto "SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales".

Este proyecto nace de la inquietud para detectar cuáles son las necesidades reales de los pacientes renales de la población de Lleida que actualmente se encuentran bajo tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis.

Gracias a los resultados recogidos, disponemos de las argumentaciones necesarias para justificar los futuros proyectos, siempre destinados a intentar mejorar la calidad de vida de los pacientes renales.

Resaltamos el éxito de la presente iniciativa con un 70% de participación, el 44,4% de los pacientes han recibido un Plan de Asistencia Individual. De estos, un 51% han dispuesto de los servicios de seguimiento del Departamento de Psicología.

A continuación, encontraréis los mencionados resultados, más específicos y desarrollados.

Atentamente,

Esther Jiménez Garriga

Coordinadora del Proyecto

Equipo de Atención Integral Fundación Renal Jaume Arnó





Introducción

La insuficiencia renal es una engermedad que genera un amplio abanico de situaciones estresantes que ocasionan trastornos tanto físicos como psicosociales. La pérdida de salud provoca un gran impacto emocional que puede interferir en las actividades normales de la vida cotidiana, y se detectan alteraciones significativas en la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familiares más directos.

Este proyecto está planteado para construir herramientas de trabajo que a partir de la información sobre las necesidades de pacientes en el ámbito psicosocial, se ofrece apoyo emocional y social y se trabajan casos desde el servicio de psicología y trabajo social de la Fundación Renal Jaume Arnó.

Según datos de la Sociedad Española de Nefrología, alrededor de 52000 personas sufren Enfermedad Renal Crónica Avanzada y de éstas, más de la mitad viven con un riñón trasplantado mientras que el resto se encuentra en tratamiento de diálisis. Además, cada año se diagnostican más de 5000 casos.

Las alteraciones psicológicas como la depresión y los trastornos de ansiedad, son frecuentes en pacientes con enfermedad renal y éstas pueden derivar en hospitalizaciones de 1,5 a 3 veces más que otras enfermedades crónicas.

A partir del contacto, la observación y la reflexión compartida, hemos detectado que, a pesar de que los pacientes pueden tener diferentes grados de afectación renal y que pueden evolucionar de diferentes maneras dependiendo de las patologías de cada paciente, en muchos casos, se presenta una complejidad que precisa de un apoyo que sobrepasa los límites de la especialidad de nefrología y del trabajo de enfermería.

Los trastornos psicológicos y sociales ocasionados por la enfermedad renal a menudo, no son detectados a tiempo y general necesidades que pueden no ser atendidas adecuadamente. El hecho de introducir la figura de un psicólogo en este proyecto presenta como objetivo facilitar el proceso de adaptación, que va más allá de un simple control de síntomas psicológicos. La prioridad es crear una sinergia de trabajo multidisciplinar que engloba paciente, familia y salud, trabajando más desde la perspectiva de la psicología de la salud, que desde la óptica de la salud mental.

Los objetivos de este proyecto son (1) detectar necesidades psicosociales, (2) evaluar las necesidades detectadas, (3) trabajar casos individualmente, (4) trabajar casos en grupo, (5) redactar un informe final de la salud psicosocial de los pacientes con enfermedad renal crónica.

Así pues, "SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales" ha sido aplicado a un total de 225 personas con un 70% de participación.

Según lo detectado en los siguientes resultados, el 44,4% de los pacientes (70) ha pasado a la Fase 2 del proyecto donde ha recibido un Plan de Asistencia Individual. De estos, un 51% (36)





ha pasado a la Fase 3 donde han dispuesto de los servicios de seguimiento del Departamento de Psicología.

No obstante, a la hora de interpretar los porcentajes, hay que tener en cuenta aspectos importantes. Por un lado, el nivel de labilidad articulado al dar "respuestas buenas". Por otro lado, el porcentaje continuamente presente de un 5-10% en la opción "no sabe/no responde".

Aún así, según la pregunta, la tipificación de la respuesta también varía. En su mayoría, cada respuesta se ha recogido con "Sí", "No" o "N/C". No obstante, también se ha permitido evaluar la intensidad de la respuesta de 1 a 5, siendo 1 el valor más bajo o menos satisfactorio, y el 5 el más alto o más satisfactorio.





Resultados

Información general

1 Participación

	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	

EDAD

2 Edad

	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

SEXO

3 Sexo

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





RESIDENCIA

4 Zona de residencia

	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 Calidad de vida según la zona de residencia

	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



Enfermedad Renal Crónica

SALUD

6 Tiempo como paciente renal

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

7 Tratamientos realizados

	ERCA	HD	DP	тх
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 Lista de espera para el trasplante

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%	¿Cómo lo viven?
Sí	2	18	37	57	37,01	Bien: 40 (70,17%) Mal: 8 (14,03%) N/C: 9 (15,78%)
No	5	20	64	89	57,79	Bien: 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 Otros problemas de salud

	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 Nivel de información sobre la enfermedad renal crónica

	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

TRATAMIENTO

11 Nivel de información del tratamiento

	Suficiente	Insuficiente	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 ¿Qué lleva peor de la Diálisis?

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Horas	3	17	38	58	37,18
Frecuencia	0	1	2	3	1,92
Malestar físico	0	0	1	1	0,64
Inactivitad	0	1	1	2	1,28
Todo	0	2	5	7	4,49
Nada	4	10	34	48	30,77
Otros	2	9	24	35	22,44
N/C	0	0	2	2	1,28
TOTAL	9	40	107	156	100,00

13 Seguimiento de las prescripciones médicas del tratamiento

	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 Nivel de información de la dieta

	Suficiente	Insuficiente	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 Cómo quiere recibir la información sobre la dieta

	Personalmente	Por escrito	Ambas	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 Seguimiento de las prescripciones médicas (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 Seguimiento de las prescripciones medicas (Líquidos)

	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 ¿Sale y se relaciona menos debido 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





ESTADO PSICOLOGICO

19 Episodios de estrés y angustia

	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 hecho alguna cosa para recuperar el estado 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 Episodios de depresión

	Si	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 Tratamiento por depresión

	Si	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 Afectación de la calidad de vida debido al estrés, angustia y depresión

	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 Afectación por cambios físicos

	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 Valoración de la inclusión de un psicólogo al equipo

	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 Asistencia a talleres relacionados con la enfermedad

	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

SITUACIÓN SOCIOSANITÀRIA

27 Certificado de discapacidad

		Tremp	HUAV	Sistemes Renals	T	OTAL	9	6
	< 50%	2	0	10	12		17,14	
Sí	51% - 70%	2	4	21	27	70	38,57	E0 70
SI	71% - 99%	1	8	5	14	70	20,00	50,72
	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 Dependencia

	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 Gasto mensual en farmacología

	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 ¿Puede asumir el gasto farmacológico?

	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 Valoración de la inclusión de un trabajador social en el equipo

	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 Situación 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 Satisfacción en la resolución de la Incapacidad 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 ¿Necesitó ayuda en la tramitación?

	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 ¿Quién le ayudó?

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Familia	0	2	2	4	12,50
Amigo	0	0	2	2	6,25
Funcionario	0	1	1	2	6,25
Trabajador Social	0	5	2	7	21,88
Otros	1	3	13	17	53,13
N/C	0	0	0	0	0,00
Total	1	11	20	32	100





36 Discriminación 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	

FAMILIA

37 Estado civil

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Casado	6	26	55	87	55,77
Pareja	0	0	1	1	0,64
Soltero/Separado	2	6	28	36	23,08
Viudo	1	5	19	25	16,03
N/C	0	3	4	7	4,49
Total	9	40	107	156	100,00

38 Hogar Familiar

	Tremp	HUAV	Sistemes Renals	TOTAL	%
Familia con hijos	3	6	21	30	19,23
Familia sin hijos	5	23	34	62	39,74
Familia extensa	1	7	21	29	18,59
Mono parental	0	0	0	0	0,00
Comparte	0	1	8	9	5,77
Solo	0	1	20	21	13,46
N/C		2	3	5	3,21
Total	9	40	107	156	100,00





39 Afectación en las relaciones familiares debido a las enfermedades

	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 de entendimiento por desconocimiento de la enfermedad

	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 familia mejora la situación?

	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 ¿Uno mismo puede hacer alguna cosa para mejorar la situación?

	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 ¿Son necesario los profesionales?

	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 Calidad familiar en la familia

	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

AMISTADES Y RELACIONES SOCIALES

45 Afectación en las amistades

	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 hecho alguna cosa para recuperar el estado anterior con las amistades?

	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 enfermedad como impedimento para tener nuevas relaciones

	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 ¿Se relaciona con otros pacientes renales?

	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 relación con otros pacientes?

	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 Afectación 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 Grado de afectación 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 Calidad 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

OCIO

53 ¿Sale menos des de que inició el tratamiento?

	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 Afectación en los hobbies y actividades

	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 hecho alguna cosa para recuperar las actividades que antes hacía?

	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 ¿Hace actividades que antes no hacia?

	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 ¿Le gustaría hacer nuevas actividades?

	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 ¿Viaja menos?

	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 Calidad de vida en ocio

	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





Valoración de servicios públicos y privados

SERVICIOS CONCERTADOS

60 Atención Sanitaria en Servicios Concertados

	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 Instalaciones en los Servicios Concertados

	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 Atención medica en los Servicios Concertados

	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

SERVICIOS PUBLICOS

63 Atención Sanitaria en Servicios Públicos

	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 Instalaciones en los Servicios Públicos

	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 Atención Médica en los Servicios Públicos

	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 Atención Sanitaria 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 Atención Sociosanitaria 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%





Preguntas concluyentes

SALUD FÍSICA

68 Salud 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

SALUD PSICOLÓGICA

69 Salud Psicológica

	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

FUNDACIÓN RENAL JAUME ARNÓ

70 ¿Conoce la Fundación 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

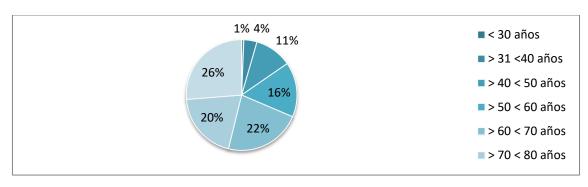




Análisis de los resultados

Información general

71 Edad



El 15% de los usuarios bajo el tratamiento de diálisis tienen menos de 50 años. El 16% entre 50 y 60 años y el 68,6% son mayores de 60 años.

Respecto el género, encontramos un porcentaje más alto de hombres llegando al 66,6%, mientras que encontramos un 33,3% de mujeres.

Más de la mitad de los usuarios (63,46%) vive en una zona rural.

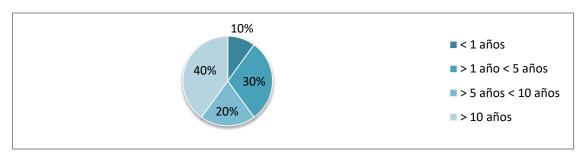
Más del 70% consideran tener una buena o muy buena calidad de vida al lugar donde residen.





Enfermedad Renal Crónica

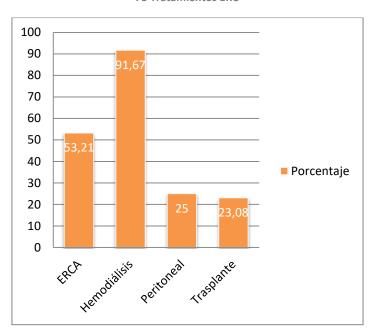
72 Tiempo en tratamiento



Un **10%** de la muestra lleva menos de un año como paciente renal. Casi el **30%** lleva entre 1 a 5 años. Más del **20%** lleva de **5** a **10 años** en tratamiento. Más del **40%** lleva **más de 10 años** con insuficiencia renal.

TRATAMIENTO

73 Tratamientos ERC



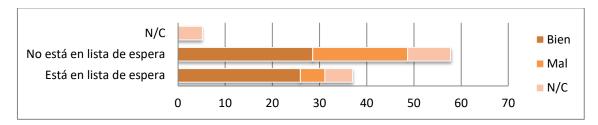
Respecto el **tratamiento, más del 50%** han sido usuarios de **Enfermedad Renal Crónica Avanzada**, es decir, han realizado modificación de dieta y de unos hábitos saludables para prevenir el avance de la disfunción renal.

El **91**% de las personas diagnosticadas con enfermedad renal crónica han recibido el tratamiento de **hemodiálisis**. El **25**% han recibido tratamiento para **diálisis peritoneal**.

Respecto el trasplante, el 23% de las personas encuestadas han recibido uno o más trasplantes.



74 Cómo se vive el estar o no en lista de espera



Actualmente, casi el 40% de los usuarios se encuentran lista de espera. De éstos, el 70% expresa llevarlo bien. No obstante, esto implica que casi el 60% no se encuentra en lista de espera. De estos usuarios, el 35% expresa llevarlo mal.

Más del 75% de los pacientes presentan **otros problemas de salud**. La diabetes y las enfermedades coronarias son de los diagnósticos más comunes.

Casi el **75**% de los pacientes encuestados consideran que están bien informados respecto a la Enfermedad Renal. Más del **88**% considera tener suficiente **información** del **tratamiento** recibido.

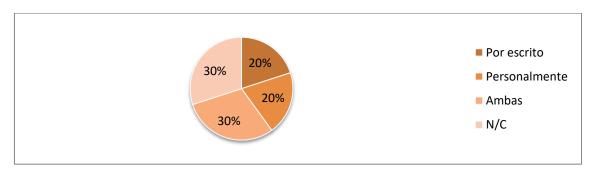
El 37% de los usuarios expresan que el elemento que se les hace mas **pesado** del tratamiento es el **número** de **horas**. Un 30% expresa que no se les hace pesado nada en especial. Finalmente, un 22% considera que son otros elementos, como el hecho de que se les "corta la vida", las horas añadidas del desplazamiento, el cansancio de después, etc.

El **87%** de los pacientes expresa seguir rigurosamente las **prescripciones médicas** sobre el tratamiento. El **7%** expresa hacerlo bastante.

DIETA

El 86% de los pacientes considera que tiene suficiente información sobre la dieta.

75 Cómo le gustaría recibir la dieta personalizada



De los pacientes los cuales les gustaría recibir una dieta personalizada, el 30% preferiría recibir personalmente y por escrito mientras que casi otro 30% no le da importancia al método. De esta manera, un 20% lo solicita en persona y el otro 20% por escrito.

El **32**% de los pacientes reconoce que **no** sigue las **prescripciones médicas** sobre la **dieta**. El 30% de los usuarios sale y se relaciona menos debido a la dieta.

(2017) Proyecto SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales.

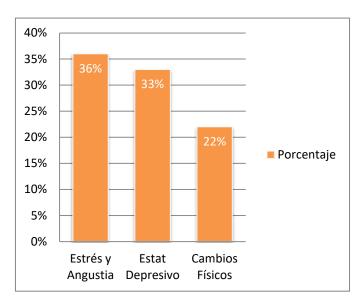




Por otro lado, siguiendo en la misma línea, el **30%** de los usuarios admite que **no sigue** las **prescripciones médicas** respecto los **líquidos**.

ESTADO PSICOLÓGICO

76 Nivel de afectación



El **36**% de los usuarios expresa haber pasado episodios de **estrés** y **angustia** debido a la enfermedad. El **61**% no ha hecho nada por recuperar el estado anterior.

El 33% de los usuarios expresa haber pasado por episodios depresivos debidos a la enfermedad. Un 25% de éstos, admite no haber intentado hacer alguna cosa al respecto.

Un **25%** considera que elementos como el **estrés**, **angustia** y **depresión** han **afectado bastante y**

mucho a su calidad de vida.

Un **22%** reconoce sentirse **afectado** por los **cambios físicos** que implica la enfermedad respecto al 70% que expresa no sentirse afectado.

Casi un 60% valora positivamente la inclusión de un/a psicólogo/a y de un/a trabajador/a social en el trabajo diario con los pacientes.

Casi un **40**% de los pacientes solicita **ser informado** respecto **los talleres** que se realizan en la Fundación.

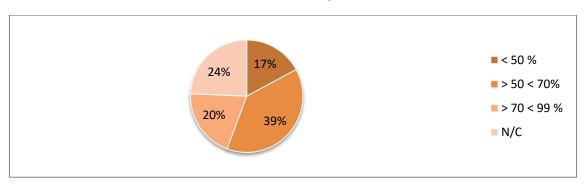




Social

SITUACIÓN SOCIOSANITARIA

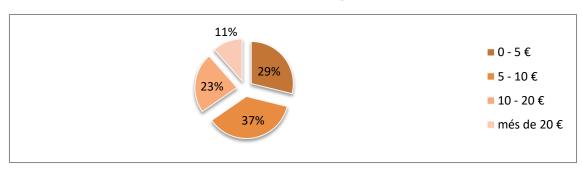
77 Certificado de Discapacidad



La mitad de los usuarios tiene un certificado de discapacidad. El porcentaje mas alto, un 39%, presenta un nivel de entre el 51% y 70% de discapacidad. El 50% restante no presenta este certificado dado que en el momento de diagnóstico ya se encontraban en período de jubilación.

Aproximadamente un 10% de los usuarios tienen la dependencia. Hay que tener en cuenta que un 15% no saben seguir si disponen de tal tramitación o no.

78 Gasto en farmacología



Casi el 50% no sabe cuánto se gasta mensualmente en farmacología. El 15% de los usuarios se gasta entre 0 a 5€, el 19% entre 5 a 10€, el 12% entre 10 a 20€, y finalmente el 6% llega a gastar mas de 20€. Es necesario destacar que el 77% indica poder asumir el gasto. No obstante, el 8% que expresa dificultades para asumirlo, ha recibido las indicaciones pertinentes para ser incluidos en el proyecto Salud Accesible, donde este gasto es asumido por la Fundación.

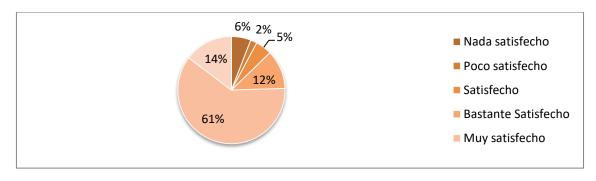




LABORAL

Más del 40% de los usuarios presenta una situación laboral afectada.

79 Satisfacción en la resolución de la Incapacidad Laboral

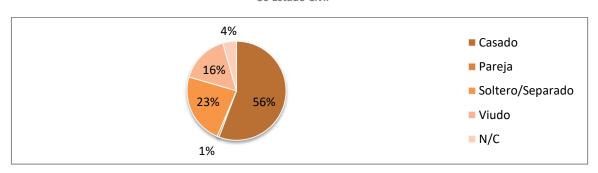


De los usuarios que presentan una situación laboral afectada, el 75% valora con éxito o mucho éxito la tramitación de la incapacidad laboral teniendo en cuenta que un 20% recibió ayuda para tramitarla (casi en la mitad de los casos lo tramita la misma empresa, en un 20% una trabajadora social y en un 10% la familia), un 22% lo hizo solo y casi un 60% no se acuerda de quién lo gestionó.

Solamente un 2% de los usuarios afirma haber sufrido discriminación en el entorno laboral por causas relativas a la enfermedad.

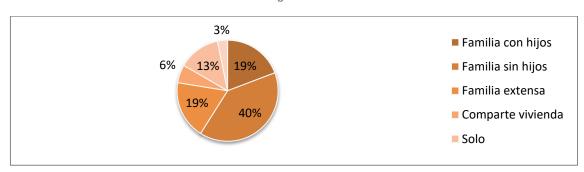
FAMILIA

80 Estado Civil



Más del 50% de los usuarios está casado. Más del 20% separado y/o soltero. Mas del 15% en situación de viudedad.

81 Hogar familiar



(2017) Proyecto SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales.





Más del 75% de los usuarios comparte la vivienda con su familia. En el caso más común, el hogar solamente es compartido con la pareja, seguidamente con los hijos y posteriormente con la familia extensa. Un 13% vive solo mientras que un 5% comparte la vivienda con otras personas o viven en una institución.

Solamente un 17% considera que sus relaciones familiares han estado afectadas por la enfermedad renal. Más de un 81% considera a la familia como un elemento clave para que su situación mejore.

Más del 70% considera que uno mismo puede hacer algo con tal de que la situación también mejore. Un 50% considera como necesario la intervención de los profesionales en diferentes temáticas.

Casi un 33% de los pacientes considera que han vivido situaciones en las cuales ha habido falta de entendimiento por desconocimiento de la enfermedad.

Un 73% de los pacientes considera que tiene una buena o una muy buena calidad de vida en familia. Del 27% restante, más de un 20% no ha respondido a la pregunta. Es decir, solamente un 6% considera que tiene una calidad de vida en familia ni alta ni baja.

AMISTADES Y RELACIONES SOCIALS

Un 20% afirma una afectación en las amistades respecto un 70% en una posición opuesta. Solamente un 3% ha hecho alguna cosa por recuperarse. La mayoría siente que no puede hacer nada al respecto.

Un 25% de los pacientes siente que la enfermedad funciona como impedimento para hacer nuevas relaciones.

El 50% de los pacientes afirma relacionarse con otros usuarios de diálisis. Muchos especifican que la relación es meramente cordial, aunque un 84% confirma que ésta es positiva, teniendo en cuenta que casi un 15% no responde a la pregunta.

Más de un 50% de los pacientes expresa una afectación social alta o muy alta. Un 26% afirma una afectación meridiana. No obstante, casi el 60% considera tener una calidad de vida social alta o muy alta.

OCIO

Casi el 60% de los pacientes sale menos desde que inició el tratamiento.

Mas del 55% de los usuarios sienten que sus actividades de ocio se han visto afectadas por tratamiento. El 74% confirma que no ha hecho nada por recuperarlo ya que sienten que no pueden.





Solamente el 24% confirma que realiza alguna actividad que antes no hacía. Respecto el 70% que ha expresado no realizar ninguna actividad nueva, argumentan una imposibilidad física para realizarla. No obstante, casi al 40% le gustaría realizar actividades respecto un 50% que expresa claramente que no.

El **70%** de los usuarios valora que **viaja menos** debido a la enfermedad.

Un 40% considera tener una buena o muy buena calidad de vida respecto el ocio mientras que otro 40% considera tener de una mala a una calidad de vida normal.





Valoración de los servicios públicos y concertados

SERVICIOS CONCERTADOS

El 88% de los usuarios valora positivamente o muy positivamente la atención sanitaria general recibida en su centro de referencia. Solamente un 9,5% considera que esta atención es normal.

Casi el 87% de los usuarios consideran recibir una buena y/o muy buena atención médica.

Respecto las instalaciones de las cuales disponen, más del 80% de los usuarios las valoran positivamente o muy positivamente.

SERVICIOS PÚBLICOS

El 77,5% de los usuarios valora positivamente o muy positivamente la atención sanitaria general recibida en su centro de referencia. Un 5% considera que ésta es normal y/o baja mientras que un 17,50% prefiere no responder a la pregunta.

Más del 90% de los usuarios consideran recibir una buena y/o muy buena atención médica.

Respecto las instalaciones de las cuales disponen, más del 90% de los usuarios las valoran positivamente o muy positivamente.

Respecto a la atención sanitaria en los Centros de Atención Primaria la valoración de los usuarios es algo mas baja. El 66% valora una buena o muy buena atención sanitaria, teniendo en cuenta que un 25% no respondió ya que no hacen uso de los servicios dado que desde la especialización, se sienten cubiertos.

82 Valoración de la atención sociosanitaria en el CAP

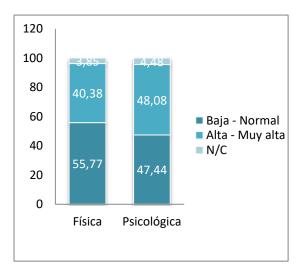


Haciendo referencia a la atención sociosanitaria del CAP, un 75% no hace uso de estos servicios o prefiere no valorar la pregunta. Es un 6,5% quien lo valora de normal a negativo. De esta manera, es un 20% quien valora como positiva o muy positiva la atención recibida desde la figura del trabajador social.



Preguntas concluyentes

83 Estado de Salud



Respecto la valoración general del estado de salud física y psicológica, el 56% de los pacientes consideran tener un estado de salud física de normal a muy baja, respecto un 40% que lo considera buena y muy buena. Aproximadamente en la misma proporción, el 50% de los pacientes considera tener una salud psicológica de normal a muy baja y el otro 50% la considera de buena a muy buena.

Casi el 75% de los usuarios, conocen poco, muy poco o nada los servicios que la Fundación Renal Jaume Arnó ofrece a los pacientes renales.





Discusión

"SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales" ha presentado un elevado 70% de participación. De los usuarios encuestados, un 44,4% han expresado como mínimo, una demanda en el ámbito médico, psicológico y/o social. Lo que se considera un porcentaje suficientemente elevado como para valorar el objetivo de este proyecto como alcanzado.

Son varios los estudios¹ que plantean la intervención al paciente renal en un más allá del biomédico tradicional dado que tanto la diálisis como la enfermedad afecta a la vida cuotidiana debido a que causan limitaciones físicas, sociales, laborales, de hábitos alimentarios y culturales. Así pues, destacamos el 51% (de este 44,4%) de los que han llevado un seguimiento psicológico. Aspecto que indica que había una demanda existente pero no visible. De este modo, la figura del psicólogo, aunque recién llegada en la red renal de Lleida, ha conseguido visibilidad y solidez.

Respecto los resultados obtenidos en la información general, se infiere que nos encontramos delante de una población mayoritariamente perteneciente a la 3ª edad (68,6%) y masculina (66,6%). Según el último registro de la Sociedad Española de Nefrologia, con datos actualizados del 2015, la prevalencia de la MRC ha aumentado un 20% durante la última década, presentando una prevalencia mas elevada entre los 65 y 74 años y seguidamente, en la población de mas de 74 años. También hay que destacada que tanto Cataluña como las Islas Canarias son las comunidades autónomas donde esta prevalencia es mas elevada². Estas informaciones nos indican la necesaria persistencia del equipo multidisciplinar en escuchar los nuevos casos para que estén informados de los servicios ofrecidos desde la Fundación Renal Jaume Arnó, los cuales conjuntamente con los ofrecidos por los centros de referencia, concluyen un servicio de atención integral.

Mas de la mitad de los usuarios (63,46%) vive en zonas rurales, expresando una valoración muy positiva respecto a la su calidad de vida. A pesar de que en las zonas rurales se dispone de menos servicios que el núcleo urbano, parece ser que éste no es un elemento con suficiente fuerza para que haga considerar a los usuarios que no disponen de una buena calidad de vida. Sin embargo, se puede deducir que los servicios de transporte personalizado y los servicios sanitarios que se ofrecen en los centros de diálisis de referencia presentan una atención directa, frecuente y de calidad, según lo han valorado los propios pacientes. Esta atención es bastante constante según el tipo de tratamiento, y parece que permite al usuario sentirse seguro, a pesar de vivir en una zona más apartada del núcleo urbano.

Respecto los tipos de tratamientos recibidos, más del 50% de los usuarios han sido usuarios de "Enfermedad Renal Crónica Avanzada", donde se realizan cambios de dieta y hábitos saludables para prevenir la pérdida de la función renal. Este dato nos indica que los servicios

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/noticiaprevalencia-enfermedad-renal-cronica-espana-crece-20-ultima-decada-20170302134117.html.

(2017) Proyecto SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales.





médicos han habido de iniciar directamente el tratamiento en diálisis. Sino que han podido llevar a cabo un tratamiento preventivo.

De los usuarios que nos encontramos en las listas de espera (40%), un 14% expresa llevarlo mal. De los usuarios que no se encuentran en lista de espera (60%), el 35% expresa llevarlo mal. Así pues, los pacientes que no se encuentran en lista de espera llevan peor esta espera ya que es mucho más indefinida. De este modo, la Fundación plantea realizar un próximo taller relacionado con la temática de la paciencia, relajación, etc.

Más del 75% de los usuarios presentan otros problemas de salud, mayoritariamente con diagnostico de diabetes i/o enfermedades coronarias. En general, el diagnóstico en enfermedad renal sucede posteriormente. Este porcentaje se puede entender teniendo en cuenta que los riñones forman parte del sistema vascular, además de ser una enfermedad que aparece en una avanzada edad, momento en el cual el sistema cardiovascular presenta una disminución en la calidad de su funcionamiento. Se considera necesario entonces, iniciar algún tipo de coordinación con las asociaciones vinculadas con las enfermedades comórbidas.

Los pacientes expresan tener un buen nivel de información sobre la enfermedad renal crónica en general (74,68%), el tratamiento a seguir (88,46%) y la dieta (86,18%). El 87% de los pacientes expresa seguir rigurosamente las prescripciones médicas sobre el tratamiento. Solamente el 32% expresa no seguir la dieta y el 30% no seguir los parámetros recomendados en la ingesta de líquidos. No obstante, en los centros de diálisis, tener líquido de más es uno de los grandes avatares a combatir por el equipo sanitario. Martorell (2015)³ plantea que en la desobediencia del paciente y lo relativo al tratamiento, lo que incide son los afectos antes que el raciocinio. Siendo que el 30% sale menos por la dieta, el 60% sale menos por el ocio y el 70% viaja menos, parece lógico que se relacione algo relativo a lo emocional.

Siguiendo el hilo conductor de los afectos, encontramos que el 36% expresa haber pasado por episodios de estrés y angustia donde el 61% considera no haber hecho nada para recuperar el estado anterior, el 33% detecta haber pasado por episodios depresivos donde el 25% admite no haber intentado hacer algo al respecto y el 22% reconoce una afectación debida a los cambios físicos. De esa manera, potenciando la atención psicológica individual con el objetivo de intentar rescatar la motivación intrínseca, se realizaron un total de 317 sesiones durante el 2016 y 486 sesiones durante el 2017. Sin embargo, también se realizaron 3 talleres grupales en cinco sesiones.

Uno de estos talleres llamado "Nuestras conversaciones renales", tuvo como objetivo compartir entre los asistentes las propias experiencias, dudas, inquietudes y/o sugerencias relacionadas con la MRC. Ya que en ocasiones, dependiendo del caso, produce más efecto lo transmitido por otro paciente, con quien es mas fácil identificarse al compartir la misma enfermedad, que no identificarse hacia un miembro del equipo sanitario.

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





Dado que la dieta y la ingesta de líquidos son dos elementos que inciden cotidianamente en la rutina de los pacientes renales, se realizaron a modo de intervención, los dos talleres restantes, distribuidos en tres sesiones. La primera de ellas "¿Quieres beber menos agua?", en Lleida y Tremp, donde extrajimos un decálogo con las estrategias que los asistentes valoraron como las mas útiles. Este decálogo fue repartido a todo el conjunto de los usuarios. El segundo taller "Taller de cocina. Menú de Navidad para todos los tratamientos de la MRC", planteó una propuesta de menú para la época navideña donde se facilitó un dossier donde se especificaba la información nutricional.

El 67,95% siente que hay elementos de la sesión de diálisis que se les hace especialmente pesado: el número de horas (37,18%), otros (22,44%) como la última hora de la sesión, el cansancio de después, el viaje de vuelta, etc. Tal y como los usuarios dejan constancia, la televisión es un gran punto de distracción. Sin embargo, la **Fundación**, después de llevar el seguimiento del equipo piloto en Tremp donde se ha implementado la actividad física intradiálisis, se compromete a realizar una propuesta de trabajo conjunto con los centros de diálisis de Lleida ciudad. De este modo, se contribuye a implementar la actividad saludable en un tratamiento pasivo donde además de aprovechar el tiempo y crear hábitos, se consigue mejorar la salud cardiaca, la fuerza muscular, la capacidad funcional, reduce la depresión y ansiedad por lo que en conclusión, mejora la calidad de vida⁴.

El 50% de los usuarios no presenta un certificado de discapacidad dado que en el momento del diagnostico de la MRC, ya se encontraban en período de jubilación. Por lo tanto, la ayuda económica que se podría recibir en el caso de disponer del certificado, se ve suplido por la pensión. Así pues, respecto a la situación sociosanitaria del 50% restante, encontramos un 25% que no sabe de qué porcentaje dispone, un 17% presenta un grado menor al 50%, un 39% se encuentra entre un 51% y un 70% respecto a un 20% que se encuentra entre el 71% y el 99%.

Actualmente, por el hecho de encontrarse bajo el tratamiento de diálisis, el porcentaje de discapacidad es de al menos el 65%. Así pues, las personas que afirman disponer de un porcentaje menor han sido indicadas para proceder a la revisión de los mismos, indicando de la disposición de la trabajadora social de la fundación. Hay que comentar como en algunos casos, dado que la situación socioeconómica es considerada suficiente, no se inician tales trámites.

Respecto el 10% que dispone del Grado de Dependencia, se considera importante mencionar que tal porcentaje no es necesariamente representativo del número de personas que en realidad, se encuentra en una situación de dependencia. Según el anexo del Real Decreto 174/2011 del 11 de febrero, el diagnóstico en dependencia queda simplificado, teniendo en cuenta menos especificidades en los casos. Pasando de 6 niveles donde en todos ellos se recibía alguna ayuda económica, a 3 grados donde sólo se recibe apoyo económico en los dos más graves. Además, el trámite también quedó demorado, siendo que se tarda un año en realizar la detección y resolución del grado de dependencia y un año más en cobrar la ayuda pertinente. Es decir, solicitar el grado de dependencia requiere de dos años burocráticos

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.





mínimo, por lo que se concluye la existente dificultad para realizar el trámite exitosamente. Se plantea como interesante proponer una línea de trabajo en la fundación, en la que se responda a esta demanda no muy solicitada pero crucial en los casos en los que se requiere.

El gasto farmacológico excesivo es un consumo que afecta a un porcentaje reducido del 8% de los usuarios. No obstante, dado que se trata de un gasto ineludible, es sensible a ser atendido. Cabe comentar, que se valora el gasto farmacológico como demanda ya cubierta por la fundación, dado que este servicio ya se ofrecía anteriormente en el proyecto "Salud Accesible". Sin embargo, la aplicación del cuestionario ha permitido detectar nuevos casos de vulnerabilidad que han sido intervenidos.

Respecto el cambio en la situación laboral, se analiza la satisfacción en la resolución de la incapacidad laboral, la ayuda en la tramitación, la persona que ayudó a tramitarlo y posibles casos de discriminación laboral. La valoración general del cambio en la situación laboral es positiva. Un 8% de los pacientes considera poco satisfactoria la resolución de la incapacidad laboral ya sea por la demora o por la resolución en sí misma. Hay que tener en cuenta la incapacidad laboral no es una ayuda económica sino que se vincula con una pensión. Siendo que la pensión se calcula a partir de lo cotizado, se plantea como lógica la baja satisfacción en esta resolución teniendo en cuenta los usuarios que disponen de una pensión baja debido a que su base salarial anterior también lo era.

Un 20,5% necesito ayuda en la tramitación de la incapacidad laboral. De estos, más de un 50% fue ayudado por "otros, la empresa o gestoría en su mayoría, aspecto que se encuentra lógico dado que sobre un 40% de los usuarios se encontraban en edad laboral cuando fueron diagnosticados. Más de un 20% fue ayudado por un trabajador social y finalmente, más de un 10% fue ayudado por un familiar. Hay que comentar como un 22,4% expresa no necesitar ayuda en la tramitación y por tanto, afirman realizarlo por su cuenta. Apunte a destacar como indicador de autonomía y de una posición activa, dado que según un estudio de 2012 en la Universidad de Jaén⁵, certifica como las estrategias de afrontamiento pasivo y el fatalismo son elementos encontrados e inversamente correlacionados con la calidad de vida del paciente renal. Es decir, además pasividad y fatalismo, menos calidad de vida. Por otro lado, además auto eficacia, optimismo y espíritu de lucha, se encuentran niveles más altos en la calidad de vida. Así pues, en este caso, la correlación es positiva. Lo que nos indica una posible vía de trabajo: potenciar el estilo de vida activo y autónomo en la medida de lo posible.

La pregunta que se plantea si los pacientes han experimentado alguna situación de discriminación laboral relacionada con la enfermedad renal crónica, 3 pacientes, un total del 1,92%, afirma haber experimentado pero no han expresado la voluntad de iniciar algún trámite legal al respecto. Uno de los elementos que puede influir es el hecho de que después del diagnostico en MRC, el cual conlleva un 65% de discapacidad, en la mayoría de los casos, el usuario deja de trabajar y recibe, en su lugar, la pensión que le corresponde.

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.





Respecto a la situación social, se ha analizado teniendo en cuenta por un lado, la familia y por otro las amistades y las relaciones sociales.

Respecto lo relativo a lo familiar, encontramos que el 57% se encuentra casado o en pareja y el 78% vive acompañado ya sea con su familia, en una institución o compartiendo su hogar con otras personas mientras que el 43% de los usuarios no se encuentra en pareja y el 13% vive solo. Así pues, se puede considerar como la mayoría de los usuarios viven acompañados. No obstante, los usuarios que viven en familia, la mayoría de ellos (40%) viven sin los hijos dado que se trata de una población más bien envejecida y por tanto, los hijos se encuentran en edad adulta.

Respecto a lo relativo a las amistades y relaciones sociales, un 20% de los usuarios consideran que éstas se han visto afectadas, un 25% considera que la enfermedad funciona como impedimento para hacer nuevas relaciones. Más del 50% de los usuarios considera tener una afectación social alta y un 26% considera esta afectación meridiana.

Por otro lado, el 50% de los pacientes afirma relacionarse con los compañeros de diálisis, donde un 84% considera la relación como positiva. Es decir, se puede concluir que las personas que se relacionan más con otros compañeros, sienten los efectos positivos procedentes de tal relación y por tanto, mejora el efecto social de la enfermedad renal

Estudios realizados en pacientes en hemodiálisis, muestran que un alto nivel de apoyo social percibido implica esperanza, percepción de competencia física y psíquica, capacidad de encontrarle el lado positivo a situaciones difíciles, capacidad de relacionarse con otros y expresar sus frustraciones. Así pues, consideramos positivo que los usuarios vivan acompañados teniendo en cuenta que a partir de la transmisión de su vivencia, consideran a la familia como eje vertebrador de su bienestar. De estos datos se puede extraer la siguiente hipótesis, los pacientes con enfermedades crónicas pueden convertirse en el epicentro del funcionamiento familiar. De este modo, para el enfermo renal la familia es un elemento indispensable el que incide directamente en su bienestar, según el 81% de los usuarios. No obstante, este mismo funcionamiento puede provocar que por parte del familiar, sienta una no reciprocidad y por tanto, se desarrolle una vinculación asimétrica disfuncional. Es por ello que la Fundación ofrece permanentemente las inscripciones al taller "Cuidamos al cuidador", dirigido a los familiares de los paciente con ERC para empoderarlos con herramientas de estrategia emocional y resolución de conflictos.

Respecto el 33% que considera haber vivido situaciones en las que el paciente ha percibido una falta de entendimiento social por el desconocimiento de la enfermedad, la Fundación inició un proyecto llamado "Lleida para la donación" (2016). En éste, cada año se realizan una serie de eventos⁶ con dos hilos conectores: la sensibilización de la población hacia la donación de órganos y dar voz a la existencia de la enfermedad renal crónica así como sus efectos en las personas que la sufren. Estos eventos se llevan a cabo dentro de sistema educativo (desde parvulario hasta la universidad), en eventos deportivos, culturales, etc.

⁶ Fundación Renal Jaume Arnó (2016). MEMORIA DE ACTIVIDADES. *Gestión Económica*. Recuperado de http://www.fjarno.org/es/gestio-economica/





El 55% considera que se han visto afectadas las actividades de ocio. El 74% siendo que no las puede recuperar. Algunos de los usuarios, al preguntarles si querrían asistir a las actividades organizadas desde la Fundación, expresan afirmativamente su deseo pero a la vez, expresan la imposibilidad de llevarlo a cabo, puesto que no disponen de vehículo para trasladarse al centro o por otro lado, su estado de salud no se lo permite. Se propone pues, programar actividades puntuales y diversificadas en el tiempo, durante su sesión de diálisis: música en directo, deporte intradiálisis, visitas concertadas, etc.

Finalmente, un 40% solicita ser informado sobre las actividades que se realizan desde la Fundación. De este modo, se han creado listas de correo y telefónicas para mantener a los interesados, informados de las actividades programadas. Durante el 2017, se ha realizado un otal de 5 talleres "¿Quieres beber menos agua?" en Lleida y Tremp, "Nuestras conversaciones renales" dos sesiones en Lleida y "Taller de cocina: menú de navidad para todos los tratamientos de la ERC" en lleida, eventos deportivos en Lleida y Bilbao (Transplantbike, Cycling Solidario, Zumba solidario por la donación, un Simposio y un Campeonato de Deporte en Ávila); dos acontecimientos en las Unidades de Diálisis de Lleida con música en directo por el día del riñón; y la la Edición de Muestra de Cortometrajes sobre la Donación de Óganos por el día del donante; una Charla ERCA sobre la donación de órganos a los pacientes que aún no han iniciado diálisis.

Respecto la valoración de la calidad de vida de diferents ámbitos de la vida cuotidiana, se encuentran los niveles más bajos en ocio, salud física y salud psíquica. El ámbito social se mantiene equidistante, y las valoraciones más altas son en el ámbito familiar y la zona de residencia. Así pues, las líneas de actuación respecto los ámbitos de intervención se orientarían a una mejora de la variedad y adaptabilidad de las actividades de ocio, dado que la mayoría de los usuarios comprueban que ya no pueden realizar las mismas actividades, así como la creación de una lista de correo electrónico donde automáticamente, se les vaya informando de las actividades organizadas por la Fundación.

En la tabla 44 se pregunta si uno mismo puede hacer alguna cosa para mejorar, solamente un 3,85% lo ha negado, el 23,72% no ha respondido y más del 70% considera que uno mismo puede hacer para que la situación mejore. No obstante, tanto en la pregunta de si han hecho alguna cosa para mejorar su situación durante los episodios de estrés, angustia o depresión, si han intentado recuperar relaciones de amistad o sociales perdidas o si realizan actividades de ocio nuevas, en todos los casos, el porcentaje de intervención y resolución ha sido muy bajo, siendo que sólo el 20%⁸ en todos los casos, no ha intentado hacer nada para cambiarlo.

Respecto la valoración de los servicios médicos y sanitarios, los usuarios consideran que las atenciones recibidas (sanitarias, médicas e instalaciones) son muy satisfactorias tanto en los centros públicos como concertados. La puntuación más baja ha sido de un 77,5% de satisfacción en la atención sanitaria de los servicios públicos teniendo en cuenta que un 17,5% no ha respondido a la pregunta. Por otro lado, la más alta, ha sido un 92,5% en atención médica e instalaciones de los servicios públicos. Respecto los servicios concertados, obtienen

⁷ Más información en https://www.campeonatosdeporteysalud.es/

⁸ Media aritmética: amistades (3,33%), estrés, angustia y depresión (35%) y actividades de ocio (23%).





una puntuación más estable en todas las cuestiones planteadas. De este modo, los resultados obtenidos van en la misma línea que otros estudios realizados9 donde los niveles de satisfacción son altos. No obstante, en éstos se especifica que los elementos peor valorados son el tiempo de espera, el servicio de ambulancias y la calidad de la comida. No obstante, dentro de la provincia de Lleida sí que se ha apuntado en algunos casos, al tiempo que conlleva el conjunto del tratamiento (desplazamiento, tiempo de espera, tratamiento y desplazamiento de vuelta) o la poca variedad en la comida a la hora de comer en los centros concertados.

Respecto este último elemento, la Fundación considera que las acciones que puede efectuar son las de trasladar los resultados obtenidos a los centros de referencia para que sean ellos los que valoren las modificaciones necesarias.

Para finalizar, teniendo en cuenta que el 75% de los usuarios expresaron no conocer a la FRJA. Aunque desde los centros médicos concertados y públicos nos confirman que les hacen llegar la existencia y la información de la Fundación Renal Jaume Arnó, se tiene que tener en cuenta que al iniciar el tratamiento de diálisis, los pacientes reciben mucha información en muy poco tiempo. Tanto de la normativa del centro, de lo que conlleva el tratamiento, la modificación de hábitos en la dieta y rutina en general, etc. De este modo, se considera oportuno hacer llegar en períodos intermitentes pero continuos, nuestros servicios y disposición ya sea durante sus sesiones de diálisis o por vía telemática.

⁹ 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

⁽²⁰¹⁷⁾ Proyecto SUMEM. Detección, prevención e intervención de necesidades psicológicas, médicas y sociales.





Conclusiones

El equipo interdisciplinar de la Fundación Renal Jaume Arnó considera haber conseguido los objetivos de (1) detectar necesidades psicosociales, (2) evaluar las necesidades detectadas, (3) trabajar casos individualmente, (4) trabajar casos en grupo, (5) redactar un informe final de la salud psicosocial de los pacientes con enfermedad renal crónica; ya que la psicóloga del centro realizó un total de 317 sesiones durante el 2016 y 486 sesiones durante el 2017 a 44 pacientes. Además de haber asistido a un total de 91 reuniones con el equipo sanitario de los centros de diálisis. La trabajadora social realizó un total de 594 intervenciones a un total de 188 pacientes durante el 2017 y 522 intervenciones durante el 2016. Asimismo, también se realizaron 3 talleres grupales en cinco sesiones (sobre el autocontrol, preocupaciones y dieta) siendo que existe una perspectiva de futuros talleres (dirijido a los cuidadores, sobre la resiliencia y sobre la paciencia con técnicas de relajación).

Desde el equipo multidisciplinar de la Fundación Renal Jaume Arnó, se considera que se prestara atención a todos los resultados obtenidos. Se concibe que cualquier porcentaje, aunque sea discreto, como porcentaje existente, se tiene que tener en cuenta. Del mismo modo que se atiende caso por caso a los pacientes que visitan la Fundación, se pretendre intervenir en la misma dirección desde este estudio, proponiendo líneas genéricas ofreciendo lugar a las idiosincrasias.

Se han detectado necesidades en todos los ámbitos planteados: respecto la enfermedad renal crónica, la situación social y los servicios públicos y concertados de los cuales disponen¹⁰. Es por eso que desde la Fundación, se ha reforzado la línea de trabajo donde se realiza la difusión de lo que es e implica tener enfermedad renal crónica y se sensibiliza a la población respecto la donación de órganos¹¹. Se ha respondido a las demandas farmacológicas por parte de la población renal en riesgo de exclusión social a través del proyecto Salud Accesible. Se han realizado eventos que incentivas el deporte responsable (Transplantbike Almenar 2016 y 2017, Transplantbike Bilbao 2017 y I Simposio: Ejercicio Físico, Enfermedad Renal y Trasplante $2017)^{12}$.

Por otro lado, se han marcado los próximos ejes de trabajo articulados con las demandas detectadas. Éstos son: (1) Realizar un estudio sobre los procesos psicológicos que favorecen y dificultan el éxito y el rechazo en un trasplante renal, (2) Iniciar un programa de actividad física intra-diálisis, (3) Incorporar un/a nutricionista al equipo de la Fundación, (4) Favorecer las coordinaciones entre la Fundación y el Hospital Universitari Arnau de Vilanova y Sistemes Renals por los nuevos casos, (5) Realizar un programa como apoyo a la Dependencia, (6) Crear una red inter-asociaciones (diabetes, ictus, cardiopatías, salud mental, etc), (7) Reforzar la red

¹⁰ 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.

¹¹ Fundació Renal Jaume Arnó. (2016). Gestió Econòmica. Lleida: Fundació Renal Jaume Arnó Recuperat de http://www.fjarno.org/gestio-economica/

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





social y de ocio implementando más actividades intra-diálisis y extra-diálisis¹³, (8) Formación en habilidades psicológicas al equipo sanitario de las Unidades de Diálisis y (9) Continuar con la atención directa individual y grupal.

Respecto el perfil de la población renal de Lleida, éste es en su mayoría, masculina, perteneciente a la 3ª edad y vive en zonas rurales donde considera tener una buena calidad de vida. Casi todos los pacientes han estado tratados de Hemodiálisis (91%) y en menor proporción en Enfermedad Renal Crónica Avanzada, Diálisis Peritoneal y Trasplante. El número de horas ha sido el elemento que describen como más pesado del tratamiento. Cabe comentar que los pacientes que **no** se encuentran en lista de espera llevan peor su situación en comparación a los pacientes que se encuentran en lista de espera.

Vale la pena resaltar que más del 50% de los pacientes iniciaron un tratamiento preventivo debido a la detección precoz por parte del equipo médico. No obstante, más del 75% de los usuarios presentan otros problemas de salud.

El paciente renal de la provincia de Lleida orienta su conducta más por los afectos que por el raciocinio, adoptando una posición generalmente más pasiva que activa. Expresa considerar que puede hacer alguna cosa para cambiar las situaciones (72,44%) pero admito no haber hecho nada en el caso de episodios de estrés (61,4%) y de depresión (61,5%). El 70% expresa que no hace actividades nuevas y el 50% expresa no querer hacerlas. Del mismo modo que el 30% sale menos por la dieta, el 60% sale menos por el ocio y el 70% viaja menos.

El 87% de los pacientes expresa seguir rigurosamente las prescripciones médicas sobre el tratamiento, expresan tener un buen nivel de información sobre la enfermedad renal crónica en general (74,68%), el tratamiento a seguir (88,46%) y la dieta (86,18%). Sólo el 32% expresa no seguir la dieta y el 30% no seguir los parámetros recomendados en la ingesta de líquidos. No obstante, desde el equipo sanitario se valora que estos porcentajes de desobediencia son más **altos**.

Respecto a la valoración de la calidad de vida, se encuentran niveles más bajos en ocio, salud física y salud psíquica. El ámbito social se mantiene equidistante, y las valoraciones más altas son en el ámbito familiar y la zona de residencia.

Respecto el ámbito institucional, una media del 86% expresa sentirse satisfecha y muy satisfecha con la atención médica y sanitaria de los servicios públicos y concertados de los cuales disponen en las unidades de diálisis. Por otro lado, un 75% no conocía la Fundación. Además, dado que la prevalencia de la enfermedad ha aumentado en un 20%, se considera importante persisitir en las coordinaciones con el equipo médico-sanitario además de realizar rondas de contacto trimestrales dentro de la unidad, con el objetivo de que los usuarios estén informados sobre los servicios gratuitos de los cuales disponen.

¹³ 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