

APODERAMENT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA RENAL CRÒNICA EN LA GESTIÓ DEL SEU PROBLEMA DE SALUT

M. Carme Puigvert i Vilalta

Per citar o enllaçar aquest document:

Para citar o enlazar este documento:

Use this url to cite or link to this publication:

<http://hdl.handle.net/10803/387813>

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

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

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



TESI DOCTORAL

TÍTOL

**APODERAMENT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA
RENAL CRÒNICA EN LA GESTIÓ DEL SEU PROBLEMA
DE SALUT**

Ma. Carme Puigvert i Vilalta

Any 2016



TESI DOCTORAL

TÍTOL

**APODERAMENT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA
RENAL CRÒNICA EN LA GESTIÓ DEL SEU PROBLEMA
DE SALUT**

Ma. Carme Puigvert i Vilalta

Any 2016

Dirigida

Dra. Carme Bertran Noguera i Dra. Dolors Juvinyà Canal

Memòria presentada per optar al títol de doctora
per la Universitat de Girona

Programa de Doctorat en Biologia Molecular, Biomedicina i Salut



La doctora Carme Bertran i Noguer i la doctora Dolors Juvinyà i Canal, professores del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona

DECLAREM:

Que la tesi titulada *Apoderament de les persones amb insuficiència renal crònica en la gestió del seu problema de salut*, que presenta la Sra. Ma. Carme Puigvert i Vilalta, per a l'obtenció del títol de doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció.

I, perquè així consti i tingui efectes oportuns, signem aquest document.

Dra. Carme Bertran i Noguer

Dra. Dolors Juvinyà i Canal

Girona, 29 de gener 2016

DEDICATÒRIA

**A totes les persones que estan en tractament de diàlisi peritoneal,
a les famílies que conviuen amb una persona que pateix una
insuficiència renal crònica
i als professionals que les atenen**

«La formación difunde los conocimientos esenciales para la práctica, y la investigación los hace progresar»

(Kérouac, S. et al. 2005)

AGRAÏMENTS

A tots aquells que m'han ajudat i han fet possible aquest treball. A tots ells els vull expressar el meu sincer agraïment.

Vull donar les gràcies a les persones que han participat en aquest estudi i que han confiat en mi.

Gràcies a les meves companyes, Carme Muriana, Immaculada Casanovas i Núria Estany, al Dr. Jordi Calabia, al Dr. Martí Vallès, a la Núria Jover, a Lluís Coldecarrera i a la meva germana Victòria, perquè sense la seva col·laboració no hauria estat possible fer aquest treball.

També vull expressar el meu sincer agraïment a les meves directores de tesi, les doctores Carme Bertran i Dolors Juvinyà, per la seva dedicació i el seu suport durant la realització de la mateixa, que tants esforços ens ha costat.

Vull agrair a la meva família el suport que m'ha donat: a la meva germana Margarita, pel seu suport continuat, i en especial al meu fill Arkaitz, pel temps que li he robat durant aquest treball d'investigació.

Sense el suport i l'ajut de tots i totes no hauria estat possible finalitzar la meva tesi.

A tots i totes vosaltres, moltes gràcies.

LLISTAT D'ABREVIATURES

ABS	Àrees bàsiques de salut
AS	Alfabetització per a la salut
AHA	American Health Association
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
ALCER	Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
BOE	Butlletí Oficial de l'Estat
CAPD/DPAC	Diàlisi peritoneal contínua ambulatoria
CatSalut	Servei Català de la Salut
CA	Comunitats autònomes
CIRPE	Consulta insuficiència renal progressiva infermera
DP	Diàlisi peritoneal
DPA	Diàlisi peritoneal automatitzada
DPCC	Diàlisi peritoneal contínua cíclica
DPI	Diàlisi peritoneal intermitent
EAP	Equips d'atenció primària
EUA	Estats Units Amèrica
EpS	Educació per a la salut
EDTNA	European Dialysis and Transplant Nurses Association
ERCA	European Renal Care Association
ES	Educació sanitària
FG	Filtratge glomerular
GRRs	Recurs general de resistència
HD	Hemodiàlisi
HDA	Hemodiàlisi assistida
HDD	Hemodiàlisi domiciliària
HDF	Hemodiafiltració
HLS-EU	Projecte Europeu d'Alfabetització per a la Salut
HTA	Hipertensió arterial
ICS	Institut Català de la Salut
Idescat	Institut d'Estadística de Catalunya
IOM	Institute of Medicine
INE	Institut Nacional Estadístic
INS	Institut Nacional de Salut
IR	Insuficiència renal

IRC	Insuficiència renal crònica
IRCA	Insuficiència renal crònica avançada
IRCT	Insuficiència renal crònica terminal
ISN	International Society of Nephrology
JAMA	Journal of the American Medical Association
JNC	Joint National Committee
Kcal	Quilocalories
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
K/DOQI	Guides National Kidney Foundation
KTV	Indicador de la dosi de diàlisi
MDRD	Fórmula Cockcroft-Gaut aclariment de creatinina
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NIC	Classificació de les intervencions d'infermeria
NKF	National Kidney Foundation
NOC	Classificació de resultats d'infermeria
OLQ	Qüestionari d'Orientació cap a la Vida
OMS	Organització Mundial de la Salut
ONT	Organització Nacional de Trasplantament
PA	Pressió arterial
PLAENSA	Pla d'Enquesta de Satisfacció
PES	Programa Educació Sanitària
PET	Test d'Equilibri Peritoneal
Pmp	Taxes per milió de població
PS	Promoció de la salut
RD	Reial Decret
RMRC	Registre de Malalts Renals de Catalunya
SEDEN	Societat Espanyola d'Infermeria Nefrològica
SEN	Societat Espanyola de Nefrologia
SMFyC	Societat de Metges de Família i Comunitària
SOC	Sentit de Coherència
STP	Salut en Totes les Polítiques
TermCat	Diccionari del Centre de Terminologia de Catalunya
TIC	Tecnologia de la informació i la comunicació
TIRS	Tractament substitutiu de la funció renal
TR	Tractament renal
TRC	Trasplantament renal de donant cadàver

TRV	Trasplantament renal de donant viu
TSFR / TSR	Tractament substitutiu de la funció renal
TSR	Tractament substitutiu renal
TX	Trasplantament
UAN	Unitat d'atenció nefrologia de nivell
UTR	Unitat de trasplantament renal
XHUP	Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública

ÍNDIX DE TAULES

pàg.

Taula 1 Classificació de la insuficiència renal crònica	17
Taula 2 Evolució de la insuficiència renal tractada a Catalunya 2007-2012	20
Taula 3 Tipus de tractament IRC per regió sanitària de residència 2012	21
Taula 4 Periodicitat del seguiment dels malalts de Catalunya amb IRC	23
Taula 5 Dimensions d'Alfabetització en Salut segons l'HLS-EU	32
Taula 6 Dades sociodemogràfiques de les persones amb IRC	76
Taula 7 Percentatge de la població estudiada	77
Taula 8 Constructes del Sentit de Coherència	79
Taula 9 Correlació entre variables sociodemogràfiques i SOC	79
Taula 10 Funcionalitat familiar dels malalts en programa de diàlisi peritoneal	81
Taula 11 Correlació entre variables sociodemogràfiques i funció familiar	81
Taula 12 Satisfacció dels malalts amb DP envers l'atenció rebuda	83
Taula 13 Satisfacció dels malalts amb DP envers l'hospital i els professionals	84
Taula 14 Informació contradictòria entre professionals	86
Taula 15 La informació, el confort i la seguretat	86
Taula 16 Satisfacció de les persones ateses en el dos centres hospitalaris i a Catalunya	88
Taula 17 Activitats diàries segons la modalitat de tractament	92
Taula 18 Indicadors de qualitat en diàlisi peritoneal	93
Taula 19 Relació entre satisfacció, suport familiar, sentit coherència i DP	94

ÍNDEX DE FIGURES	pàg.
Figura 1 Prevalença de la insuficiència renal crònica a les comunitats autònomes i segons tipus de tractament	19
Figura 2 Model conceptual d'HLS-EU	31
Figura 3 Programa d'educació sanitària: procés de treball sistematitzat i planificat	127

ÍNDEX

Llistat d'abreviatures	VI
Índex de taules	IX
Índex de figures	X
RESUM	13
RESUMEN	14
ABSTRACT	15
1. INTRODUCCIÓ GENERAL	16
1.1. La insuficiència renal crònica	16
1.1.1. La insuficiència renal crònica avançada	16
1.1.2. La prevalença de la insuficiència renal crònica	17
1.1.3. L'atenció sanitària a la insuficiència renal crònica	21
1.2. L'apoderament de les persones amb insuficiència renal	25
1.2.1. L'apoderament	25
1.2.2. L'autocura	29
1.2.3. L'alfabetització per a la salut	30
1.2.4. Els models d'afrontament	33
1.3. L'atenció a les persones amb insuficiència renal crònica	37
1.3.1 La caracterització de la persona amb insuficiència renal crònica, entorn i família	37
1.3.2 La intervenció de la infermera en la insuficiència renal crònica	40
1.3.3 L'atenció en el servei de diàlisi i l'atenció a la persona	48
2. HIPÒTESI	54
3. OBJECTIUS	55

4. METODOLOGIA	56
4.1. Disseny i tipus d'estudi	56
4.2. Àmbit	56
4.3. Població	56
4.4. Mida de la mostra	56
4.5. Criteris d'inclusió i exclusió	56
4.6. Variables	57
4.7. Instruments	59
4.8. Descripció del procediment	72
4.9. Anàlisi de dades	74
4.10. Aspectes ètics	74
5. RESULTATS	76
6. DISCUSSIÓ	95
7. CONCLUSIONS	111
8. BIBLIOGRAFIA	113
9. ANNEXOS	
1. Programa d'educació sanitària	127
2. Quaderns de recollida de dades	128
3. Qualitat assistencial en diàlisi peritoneal	143
4. Consentiment informat	144
5. Resultats enquesta PLAENSA 2009	145
6. Resultats de les activitats diàries	146

RESUM

L'apoderament implica reconèixer el dret fonamental de les persones en la presa de decisions per al control de la seva malaltia. En les malalties cròniques, i per tant, en la insuficiència renal crònica, el paper del professional i del sistema sanitari és afavorir un model assistencial en què els aspectes personals i tècnics estiguin orientats a impulsar l'apoderament dels malalts i les famílies.

Els objectius de l'estudi són descriure la capacitat de les persones amb insuficiència renal crònica (IRC) en diàlisi peritoneal (DP) per tenir un major control sobre les decisions i les accions que afecten la seva salut, tenint en compte el sentit de coherència, la funció familiar, la satisfacció envers els professionals de salut que les atenen i les activitats que aquests els hi proporcionen per a afavorir l'afrontament de la malaltia.

La metodologia és la d'un estudi descriptiu quantitatiu i transversal, efectuat a les persones de la Regió Sanitària de Girona que han escollit la diàlisi peritoneal com a tractament substitutiu de la funció renal. La població estudiada és de 60 individus, les variables de l'estudi són les sociodemogràfiques, la modalitat de tractament, els recursos personals, la percepció de la funció familiar, la satisfacció amb els professionals i les activitats que aquests els hi proporcionen. Els instruments emprats per la recollida de dades són el qüestionari SOC 13, el test Apgar familiar i l'enquesta de PLAENSA©, l'observació de les activitats i els indicadors de qualitat en diàlisi peritoneal. Les dades obtingudes, s'han analitzat amb el programa SSPS 17.0.

Els resultats mostren que el 85% de les persones escullen la modalitat de diàlisi peritoneal automatitzada (DPA). La capacitat dels malalts i malaltes en DP per fer front a situacions adverses és del 64,68% i el sentit de coherència es de nivell mitjà. La funcionalitat familiar és de normo funció en un 85% dels participants en l'estudi. Els malalts i malaltes en DP tenen bona opinió dels professionals de la salut que els atenen, el 98,3% tornarien al mateix hospital i el grau de satisfacció global és de 9. També valoren positivament les activitats que els hi ensenyen les infermeres i donen un valor excel·lent a l'avaluació de l'atenció assistencial.

En conclusió, la capacitació de les persones amb insuficiència renal crònica tractades en diàlisi peritoneal per a gestionar les decisions i les accions que afecten la seva salut està relacionada amb el sentit de coherència, amb la percepció de la funció familiar i amb la satisfacció envers els professionals de la salut.

Paraules Claus: Apoderament, Infermeria, Insuficiència Renal Crònica , Sentit de Coherència, Relacions Familiars, Satisfacció del Pacient, i Educació per a la Salut.

RESUMEN

El empoderamiento implica reconocer el derecho fundamental de las personas en la toma de decisiones para el control de su enfermedad. En las enfermedades crónicas, y por tanto, en la insuficiencia renal crónica, el papel del profesional y del sistema sanitario es favorecer un modelo asistencial en que los aspectos personales y técnicos estén orientados a impulsar el empoderamiento de los pacientes y las familias. Los objetivos del estudio son identificar la capacidad de las personas con insuficiencia renal crónica (IRC) en diálisis peritoneal (DP) para obtener un mayor control sobre las decisiones y las acciones que afectan a su salud, teniendo en cuenta el sentido de coherencia, la función familiar, la satisfacción que tienen de los profesionales de la salud que les atienden y las actividades que estos les proporcionan para favorecer el afrontamiento de la enfermedad.

Estudio descriptivo cuantitativo y transversal, efectuado a las personas de la Región Sanitaria de Girona, que han escogido la DP como tratamiento substitutivo de la función renal. La población estudiada es de 60 individuos, las variables del estudio son las sociodemográficas, la modalidad de tratamiento, los recursos personales, la percepción de la función familiar, la satisfacción con los profesionales y las actividades que estos les proporcionan. Los instrumentos utilizados para la recogida de los datos son el cuestionario SOC 13, el test Apgar familiar y la encuesta de PLAENSA©, la observación de las actividades y los indicadores de qualitat en diàlisi peritoneal. Los datos obtenidos, se analizaron mediante el programa SSPS 17.0.

Los resultados muestran que el 85% de las personas escogen la diálisis peritoneal automatizada (DPA). La capacidad de los pacientes en DP para afrontar situaciones adversas es del 64,68% y el sentido de coherencia es de grado medio. La funcionalidad familiar es de normo función en un 85% de los participantes del estudio. Los paciente en DP tienen buena opinión de los profesionales de la salud que los atienden, el 98,3% volverían al mismo hospital y el grado de satisfacción global es de 9. También valoran positivamente las actividades que les enseñan las enfermeras y dan un valor excelente a la valoración de la atención asistencial.

En conclusión, la capacitación de las personas con insuficiencia renal crónica tratadas en diálisis peritoneal para gestionar las decisiones y las acciones que afectan a su salud está relacionada con el sentido de coherencia, con la percepción de la normo función familia y con la satisfacción que tienen con los profesionales de la salud.

Palabras Clave: Empoderamiento, Enfermería, Insuficiencia Renal Crónica, Sentido de Coherencia, Relaciones Familiares, Satisfacción del Paciente, Educación para la Salud.

ABSTRACT

Empowerment means recognizing people's fundamental right to take decisions to control their disease. In chronic kidney disease, the health professionals role and the healthcare system is to encourage a model of care in which personal and technical aspects are oriented to promote empowerment to patients and families.

The objectives of the study are to identify the ability of people with chronic kidney disease in peritoneal dialysis (PD) to gain greater control over decisions and actions affecting their health, considering the coherence, family relationship, satisfaction to the health professionals who care them and the activities they provide them in order to help to confront the disease.

Descriptive, cross-sectional quantitative study was carry on in people of Girona Health Region, who chose peritoneal dialysis as substitutive treatment of renal function. The study goes from January to December 2012 and the sample was 60 people The variables studied are the sociodemographics, modality of treatment, personal resources, perceptions of family function, satisfaction with professional and activities they provide them. The instruments used to collect data are the questionnaire SOC 13, the family Apgar test and PLAENSA© survey, observation of activities and indicators of peritoneal dialysis quality. Data obtained were analysed using the SPSS 17.0 program.

The results show that 85% of people choose the automated peritoneal dialysis (APD). The ability of the patients under DP to face adverse situations is 64.68 % and the sense of coherence is medium grade. Family relationship is normal in 85 % of patients studied. The patient in PD have good opinion of health professionals who take care of them, 98.3 % would come back to the same hospital and score of satisfaction is 9. They value positively the activities that nurses teach to them and they value as excellent the assessment of health care.

In conclusion, training people with chronic kidney disease treated in peritoneal dialysis to manage decisions and actions that affect their health is related to the sense of coherence, with the perception of family function and the satisfaction they have towards health professionals.

Key Words: Empowerment, Nursing, Chronic kidney disease, Sense of Coherence, Family Relationships, Patient Satisfaction , Health Education.

1. INTRODUCCIÓ GENERAL

1.1. La insuficiència renal crònica

La funció renal és essencial per a la vida. Els processos patològics que afecten el ronyó poden arribar a destruir els nefrons, que són les unitats estructurals i funcionals bàsiques responsables de la depuració de la sang. Si el nombre de nefrons en funcionament és insuficient, es produeix una disminució de la funció renal, a causa del deteriorament de la capacitat excretora del ronyó, que és el que es coneix com a insuficiència renal (IR). També es considera IR quan els dos ronyons funcionen per sota del 60% de les seves possibilitats⁽¹⁾⁽²⁾.

La insuficiència renal crònica (IRC) es defineix com la pèrdua progressiva, permanent i irreversible de la taxa de filtració glomerular (FG) al llarg d'un temps variable, a vegades fins i tot d'anys, expressada per una reducció de l'aclariment de creatinina estimat $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$.

La creatinina és un compost orgànic generat a partir de la degradació de la creatina, que és una substància que nodreix els músculs. És un subproducte del metabolisme normal dels músculs que habitualment és produïda pel cos en una taxa molt constant depenent de la massa dels músculs, i normalment filtrada pels ronyons i excretada a través de l'orina.

El càlcul de l'aclariment de creatinina és el paràmetre directe del funcionalment renal i mesura el filtratge glomerular en mil·lilitres per minut⁽¹⁾.

1.1.1. La insuficiència renal crònica avançada

La IRC evoluciona en diferents estadis, durant els quals es van incrementant les manifestacions clíniques. Aquests estadis s'estableixen basant-se en la funció renal mesurada pel filtratge glomerular estimat (Taula 1). Els estadis 3-5 constitueixen el que es coneix habitualment com a insuficiència renal. La insuficiència renal crònica avançada (IRCA) inclou els estadis 4 i 5, i es defineix com la malaltia renal crònica que cursa amb el descens greu del filtratge glomerular ($\text{FG} < 30 \text{ ml/min}$). Quan els ronyons funcionen a menys del 10% cal plantejar un tractament que substitueixi la funció que fan. Això obliga als malalts a sotmetre's a un trasplantament o a diàlisi. Els objectius terapèutics estan dirigits a disminuir i tractar les complicacions associades amb la

insuficiència renal, i a preparar de forma adequada i amb suficient antelació el tractament substitutiu de la funció renal⁽¹⁾.

Taula 1 Classificació de la insuficiència renal crònica

Estadi	FG (ml/min/1,73m ²)	Descripció
Normal	60 amb factors de risc	Risc augmentat d'ERC
Estadi 1	≥ 90	Dany renal amb FG normal
Estadi 2	60-89	Dany renal amb lleuger descens del FG
Estadi 3	30-59	Descens moderat del FG
Estadi 4	15-29	Descens greu del FG
Estadi 5	< 15 o diàlisi	Prediàlisi / diàlisi (fallada renal)

FG: filtrat glomerular.

Aquestes alteracions, FG i lesió renal, s'han de confirmar durant almenys tres mesos.

Font: Guies K/DOQI de la National Kidney Foundation 2002⁽¹⁾.

Els factors, com la hipertensió arterial, la diabetis, la malaltia vascular i la dislipèmia, juntament amb el propi envelliment, han aconseguit canviar la visió epidemiològica de la insuficiència renal crònica. Són elements altament prevalent, íntimament lligats a l'etiologia de la IRC, i són responsables d'un increment de la morbimortalitat cardiovascular en la població general⁽³⁾.

1.1.2. La prevalença de la insuficiència renal crònica

Les xifres de prevalença de la insuficiència renal crònica a Espanya continuen augmentant cada any. El 2011 va ser de 1.055 per milió de població (pmp), i la situaven en la zona intermèdia dels països de l'entorn europeu; el 2012 era de 1.092 pmp.

La prevalença de la IR més alta se situa en el grup de malalts d'entre 64 i 74 anys que superen els 2.881 pmp. En el grup de més de 75 anys és de 2.561 pmp, en el grup de 45-64 anys sobrepassa els 1.672 pmp i en el grup d'entre 15-44 anys és de 440 pmp.

La diabetis representa la principal causa d'insuficiència renal crònica a Espanya, amb un 24,1%, mentre que les de causes vasculares representen un 15,99%. El 38% dels malalts que tenen IRC a causa de la diabetis se situen entre els 45 i els 64 anys d'edat. Quant a les causes vasculares, el 45% dels afectats són majors de 75 anys⁽³⁾.

La comunitat autònoma (CA) amb més prevalença de malalts amb IRC és Catalunya, seguida de la Comunitat Valenciana i Galícia⁽⁴⁾.

Si s'analitza la taxa de mortalitat a Espanya del 2012, d'acord amb les diferents modalitats de tractament (hemodiàlisi, diàlisi peritoneal i trasplantament), la del grup tractat en hemodiàlisi (HD) és la més alta (14,4%) de les tres modalitats (DP 8,8% i TX 2,2%) i entre tots els grups d'edat. El grup de malalts en HD té la mitjana d'edat més elevada, el que presenta més comorbiditat, i és el grup al qual pertanyen els malalts que no poden o no volen ser trasplantats.

Excepte en el grup de 15 a 44 anys, en què la causa de mort és la infecció, en la resta de grups —més grans de 75 anys, entre 65 i 74 anys, i entre 45 i 64 anys— la principal causa de mortalitat són els problemes cardíacs.

El registre EDTA 2012, pel que fa al tipus de tractament, indica que a Europa hi ha divergències segons el país. A Bòsnia i Hercegovina, el 89,5% dels malalts realitza HD com a tractament substitutiu de la funció renal. Noruega és el país amb menys malalts en programa d'HD (23,5%), però el que té més malalts trasplantats (72%) —la resta (4,5%) realitza diàlisi peritoneal⁽⁴⁾. Els països amb menys malalts en diàlisi peritoneal (DP) és Eslovènia (2,3%), seguida de Bòsnia i Hercegovina (3,3%); i els països amb més són Dinamarca (10,4%) i Romania (10,3%). El país amb menys trasplantaments segueix sent Bòsnia i Hercegovina (7,2%).

El 2012, a Espanya, el 43,8% dels malalts renals van ser sotmesos a la modalitat d'HD com a tractament substitutiu; la diàlisi peritoneal continua essent la modalitat menys utilitzada, encara que n'ha augmentat l'ús al 5,42%; i el percentatge de trasplantats és del 50,78%⁽⁴⁾.

Referent a la modalitat de tractament, les comunitats autònomes (CA) que percentualment tenen més persones en tractament d'hemodiàlisi són Ceuta, que només ofereix aquesta modalitat, seguida de Melilla i Múrcia. Les CA amb menys persones en tractament d'HD són el País Basc i Cantàbria (Figura 1).

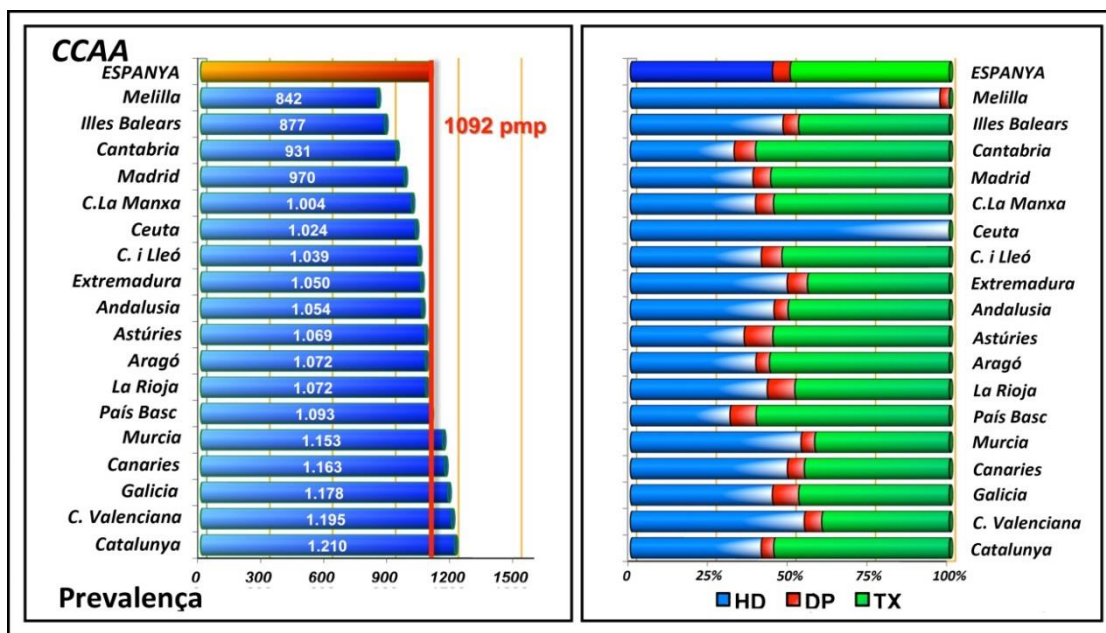


Figura 1 Prevalença de la insuficiència renal crònica a les comunitats autònomes (CA) i segons tipus de tractament

Font: Registre Espanyol de Malalts Renals 2012⁽⁴⁾.

Les CA amb un percentatge més elevat de trasplantament de malalts amb IRC són Cantàbria i el País Basc i, les que en tenen menys, València i Múrcia⁽⁵⁾.

L'evolució de la insuficiència renal crònica a Catalunya es recull en el Registre de Malalts Renals del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Des del seu inici, el gener del 1984, i fins al 31 de desembre del 2012, el Registre de Malalts Renals de Catalunya (RMRC) ha recollit la informació de 27.359 persones tractades en algun moment en aquesta comunitat autònoma, de les quals 25.944 eren residents⁽⁶⁾.

La taxa de prevalença continua creixent els darrers anys (Taula 3); la de trasplantaments renals el 2012 va ser de 74,0 pmp —la taxa més alta a tot el món, la qual va marcar un màxim històric. Aquesta taxa s'ha calculat amb el nombre total de trasplantaments fets a Catalunya l'any 2012 en relació amb la seva població. La CA que la segueix és Cantàbria, amb 60,9 pmp; pel que fa al país més ben situat és Noruega, amb 59,6 pmp.

Taula 2 Evolució de la insuficiència renal crònica tractada a Catalunya, 2007-2012

		2007	2008	2009	2010	2011	2012
Prevalença	n	7.924	8.280	8.665	8.928	9.067	9.086
	pmp	1.099,0	1.124,4	1.159,1	1.188,4	1.201,6	1200,1
Incidència	n	990	990	1.064	955	955	881
	pmp	137,3	134,4	1042,3	127,1	126,7	116,4
Trasplantaments	n	470	471	524	462	579	560
	pmp	65,2	64,0	70,1	61,5	76,8	74,0
Mortalitat	n	720	689	727	693	728	738
	%	8,3	7,7	7,7	7,2	7,4	7,5

Pmp: per milió de població. Població de referència: 7.570.908 persones. Font: Idescat, 2012.

Població de referència: actualització anual del padró. Font: Registre de Malalts Renals de Catalunya, 2012⁽⁶⁾.

El 2012, a Catalunya, la mortalitat es va incrementar lleugerament respecte a l'any anterior arribant al 7,5%. Cal puntualitzar que l'edat dels malalts en el moment del trasplantament ha seguit una tendència a l'alça, arran del canvi de criteris d'inclusió de malalts en la llista d'espera de trasplantament⁽⁶⁾.

A la taula 3 es mostra la distribució del tipus de tractament per regió sanitària l'any 2012. Les dades de prevalença s'expressen en xifres absolutes i percentatges, mentre que les d'incidència i mortalitat només es presenten en xifres absolutes.

Quant a la modalitat de tractament, el 41,0% de les persones amb IRC realitza hemodiàlisi; el 4,1%, diàlisi peritoneal, el 2,1% DPI i el 2,0% CAPD; i el 54,9% té un ronyó trasplantat. D'aquestes, el 46,7% han estat trasplantades d'algun donant mort (TRC) i el 8,2% de donants vius (TRV).

L'any 2012 es produeix un increment del nombre de malalts que comencen DP després d'HD. Les causes estan relacionades amb diversos factors: l'elecció del malalt (42,0%), la manca d'accés vascular (21,7%), l'alt percentatge de malalts als quals s'informa de la tècnica i que abans no havien rebut aquesta informació (29,1%), la malaltia associada o la complicació greu (4,6%), i altres (3,7%).

Taula 3 Tipus de tractament IRC per regió sanitària, 2012

Tractament	Hemodiàlisi 41% n= 3.728		Diàlisi peritoneal 4,1% n=368		Trasplantament 54,9% n= 4.990	
	HDA HDD	HDF	DPI DPCC	DPAC	TRC	TRV
Lleida	33,4 n=134	12,2 n=49	2,7 n=11	2,7 n=11	45,1 n=181	3,7 n=15
Camp de Tarragona	12,1 n=81	28,3 n=190	2,7 n=18	0,9 n=6	44,6 n=299	11,5 n=77
Terres de l'Ebre	35,7 n=97	8,1 n=22	1,8 n=5	0,4 n=1	49,3 n=134	4,8 n=13
Girona	35,6 n=288	4,6 n=37	3,1 n=25	3,7 n=30	43,9 n=355	9,1 n=74
Catalunya Central	39,9 n=270	3,5 n=24	1,0 n=7	2,7 n=18	44,8 n=303	8,1 n=55
Alt Pirineu i Aran	37,5 n=33	4,5 n=4	3,4 n=3	5,7 n=7	43,2 n=38	5,7 n=5
Barcelona	22,6 n=1391	18,0 n=1108	1,8 n=113	1,9 n=115	47,5 n=2932	8,3 n=509

Font: Registre de Malalts Renals de Catalunya, 2012⁽⁶⁾.

La distribució de les persones que abandonen la tècnica es va modificant lleugerament, amb un augment de les que reben un trasplantament estant en DP o que canvien a HD. Les causes del canvi de la diàlisi peritoneal per l'hemodiàlisi són la malaltia associada o la complicació greu (31,6%), la infecció del peritoneu (23,1%) produïdes per la manipulació del catèter, la pèrdua de la funció del peritoneu (12,7%), l'elecció del malalt (8,9%) i la infecció del túnel subcutani (3,4%) ocasionades per la manipulació del catèter ⁽⁶⁾.

1.1.3. L'atenció sanitària de la insuficiència renal crònica

Relació entre nivells assistencials a Catalunya

En el diagnòstic, el tractament i el seguiment de la IRC hi intervenen tant els professionals mèdics d'atenció primària com els nefròlegs d'atenció especialitzada. Per tal de consensuar el seguiment conjunt, la Societat Espanyola de Nefrologia (SEN) i la Societat Espanyola de Medicina de Família i Comunitària (SEMFyC) acorden una sèrie de criteris recollits en un document de treball anomenat *Guia de pràctica clínica*, elaborat per les dues associacions científiques⁽³⁾. El primer estudi de prevalença de la

IR en malaltia renal oculta en centres d'atenció primària a Espanya, EUROCAP, de l'any 2007, recull que el 21,6% dels 7.202 adults que varen anar als centres de salut patien IRC en estadis 3-5⁽⁷⁾⁽⁸⁾. En el cas de l'IRCA, un estudi de Patwardhan et al. del 2007 recull que, als Estats Units, només el 59% de pacients amb IRCA eren visitats per nefròlegs.

Davant d'aquestes xifres, i de la possibilitat de modificar el curs evolutiu de la IRC i la seva morbiditat cardiovascular associada, no és d'estranyar que aquesta nova epidèmia de la IRC, segons Alabart, sigui objecte d'anàlisi en la majoria de fòrums nefrològics nacionals i internacionals. No obstant, i a diferència del que passa amb alguna altra malaltia crònica amb molta prevalença com la hipertensió arterial (HTA) i la *Diabetis mellitus*, encara no s'ha transmès la importància d'aquesta nova situació a la comunitat científica no nefrològica, als responsables sanitaris i la societat en general.

És per tot això que, des de fa alguns anys, s'han emprès diverses iniciatives que pretenen millorar l'atenció i el pronòstic de la IRC mitjançant plans de detecció i la implementació de guies de pràctica clínica que permetin disminuir la seva variabilitat, i la investigació clínica en l'àmbit de la IRC.

Les iniciatives d'àmbit internacional més rellevants són les de la National Kidney Foundation (NKF) i les de la Internacional Society of Nephrology (ISN). La NKF va publicar, l'any 2002, les guies de pràctica clínica de la IRC (K/DOQI) dels Estats Units, en les quals es proposa una classificació de la IRC en estadis en funció del filtrat glomerular i que ha estat ràpidament acceptada per tota la comunitat nefrològica. La Societat Espanyola de Nefrologia se l'ha feta seva, incloent-la a les guies clíniques pròpies. També en aquest sentit, el 2004 l'Institut Nacional de Salut (INS) va emprendre el pla Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), que inclou diverses actuacions per millorar el coneixement i l'atenció de la IRC.

Aquesta prevalença de la IRC, tal com també la qualifiquen Alcazar i de Francisco, té dues vessants d'enorme transcendència per a la comunitat nefrològica. La primera és la necessitat de detectar els malalts amb IRC oculta. La segona consisteix a establir estratègies d'organització sanitària. Aquesta organització de l'atenció de la IRC, en estreta col·laboració amb l'atenció primària, ha de fer-se de forma prioritària⁽⁷⁾⁽⁸⁾.

A la taula 4 es pot veure la freqüència de visites d'acord amb l'estadi de la IRC⁽³⁾.

Taula 4 Periodicitat del seguiment dels malalts a Catalunya amb IRC (Nefrologia/Atenció especialitzada – Atenció primària) segons el filtratge glomerular estimat i estadis (ml/min)

FG i Estadis	>60 IRC i E 1-2	45-60 IRC i E 3	30-45 IRC i E 3	< 30 IRC i E 4-5
Atenció primària	6 mesos	4-6 mesos	3-6 mesos	individualitzat*
Atenció especialitzada	1 any o no revisió	1 any o no revisió	1 mesos	1-3 mesos

* Seguiment conjunt, especialment en nefrologia, excepte en IRC avançada no susceptible d'inici de tractament substitutiu renal (revisió cada 1-2 mesos), o davant qualsevol altre procés intercurrent no nefrològic⁽³⁾.

Font: Fundació Renal ALCER. Document de consens SEN-SEMFyC sobre la insuficiència renal crònica

La IRC és un factor de risc vascular independentment que és tractable i potencialment previsible. Els malalts amb IRC s'han de considerar en el grup amb més risc de desenvolupar manifestacions o complicacions cardiovasculars, i així ha estat recollit en les últimes guies sobre HTA del Joint National Committee (JNC8, 2013), i en les guies de l'American Heart Association (2010) i la National Kidney Foundation (2013).

Abordatge terapèutic de la IRC

Per a l'IRCA hi ha dues modalitats de tractament substitutori segons la membrana utilitzada: la depuració extra renal extra corpòria, o hemodiàlisi, i la depuració extra renal intracorpòria, o diàlisi peritoneal. La depuració extra renal és un procés que elimina els productes de rebuig procedents del metabolisme proteic i regula l'equilibri hidrò electrolític, però no substitueix la funció endocrina metabòlica⁽²⁾. L'hemodiàlisi és un tractament que precisa d'un circuit extra corpori, la qual cosa implica que la sang surt fora del cos per unes línies, passa per un filtre (dialitzador) on es depura la sang i, un cop depurada, retorna al cos.

La diàlisi peritoneal es fa introduint dos litres de líquid dialitzant a la cavitat peritoneal. Mitjançant l'osmosi i la difusió, les toxines i l'aigua sobrant de l'organisme surten de la sang, travessen els teixits i el peritoneu, i passen al líquid intraperitoneal; d'aquí en seran eliminats els soluts quan es dreni el líquid dialitzant⁽⁹⁾. Per al tractament de la DP s'implanta un catèter a la cavitat abdominal. Els avantatges de la diàlisi peritoneal són, entre altres, la facilitat per aprendre, una millor rehabilitació social, més control de la tensió arterial, una dieta menys restrictiva, visites a l'hospital més espaciades, més

independència i més possibilitats de romandre a casa amb la família. Però es fa indispensable complir sistemàticament i ordenament la transmissió dels coneixements tècnics adquirits per evitar les possibles infeccions per la inadequada manipulació del catèter per així evitar les temudes peritonitis i les infeccions del túnel subcutani.

La peritonitis continua sent la complicació més important en la diàlisi peritoneal, contribueix en el fracàs de la tècnica i comporta dies d'hospitalització, en ocasions s'associa a la mort del pacient. La peritonitis severa i prolongada pot conduir al fracàs de la membrana peritoneal, per tant, els esforços amb la diàlisi peritoneal segueixen centrats en la prevenció i el tractament de les infeccions relacionades a al diàlisi peritoneal, Bernardini et al.⁽¹⁰⁾. Bernardini i Dong et al.⁽¹¹⁾ demostren que els malalts que experimenten peritonitis són els que es renten les mans inadequadament i els que han oblidat utilitzar mascaretes i gorres. Yahn-Borg et al.⁽¹²⁾ conclou en la seva investigació que un nivell baix d'educació és un fort predictor del desenvolupament de peritonitis, i les comorbiditats van associades també a les peritonitis. L'estudi realitzat per Gadola et al.⁽¹³⁾ reporta que les habilitats del malalts es correlacionen en taxes de peritonitis.

Tant l'hemodiàlisi com la diàlisi peritoneal són efectives i, per a la seva elecció, s'han de tenir en compte l'estat general del malalt, les patologies associades i l'estil de vida. És important que el tractament sigui escollit conjuntament entre el malalt, la família i l'equip assistencial (metge/metgessa-infermer/infermera) de la consulta. El tractament pot canviar d'acord amb les necessitats de la persona.

El trasplantament renal (TR) és, avui, el tractament d'elecció per als malalts que pateixen una IRC. En comparació amb la diàlisi crònica, millora la qualitat de vida i disminueix la mortalitat de la majoria de les persones afectades. No obstant, no tots els malalts són trasplantables i, en molts casos, es requereix cirurgia o mesures intervencionistes prèvies a la inclusió a la llista d'espera de trasplantament⁽¹⁴⁾.

Segons Gómez et al., el terme insuficiència renal crònica terminal (IRCT) s'ha utilitzat, fonamentalment, per referir-se a aquella situació subsidiària d'inici de tractament substitutiu de la funció renal, o mitjançant diàlisi o trasplantament⁽¹⁵⁾.

La xifra de trasplantaments a Espanya ha anat augmentant progressivament els darrers anys, arribant als 2.551 l'any 2012, fonamentalment a causa de l'augment de trasplantaments de donant viu 14,15% i de donant mort amb aturada circulatòria 7,8%.

1.2. L'apoderament de les persones amb insuficiència renal crònica

La persona amb IR es troba en un procés de malaltia crònica que la situa en estreta relació amb el sistema de salut i els professionals. Per tal de posicionar el pacient en el centre del sistema és important que s'incorpori la perspectiva de la promoció de la salut a la seva atenció.

La promoció de la salut, segons Tobon, procura desenvolupar habilitats en les persones per a la presa de decisions que els permetin mantenir una vida saludable i sostinguda. També comprèn accions dirigides a apoderar les persones perquè tinguin més possibilitats de decisió individual i familiar, així com fomentar la participació responsable dels ciutadans en activitats comunitàries encaminades a protegir el dret a la salut. Aquest enfocament té la finalitat d'aconseguir l'equitat en salut, i per això promou la fita de salut al llarg de tota la vida de les persones⁽¹⁶⁾.

Els pilars bàsics de la promoció de la salut són la participació, la intersectorialitat, la comunicació, l'educació i l'entorn saludable. D'aquests, els dos components fonamentals en les persones amb IRC són la participació i l'educació.

Promoure la salut significa capacitar les persones perquè puguin augmentar el control sobre la seva salut, i millorar-la. En el cas de la persona amb insuficiència renal crònica requereix tractament intensiu i continu, durant anys, fins que arribi o no el trasplantament. Això implica una constant adaptació de la seva vida per gestionar la malaltia, l'aprenentatge d'algunes activitats per poder-se cuidar i el desenvolupament d'habilitats personals que afavoreixen la tria de decisions saludables. La promoció de la salut abasta no només les accions dirigides a enfortir les habilitats bàsiques per a la vida i les capacitats dels individus, sinó també les accions per influir en les condicions socials i econòmiques subjacents, i en els entorns físics que influeixen sobre la salut. En aquest sentit, la promoció de la salut va dirigida a crear les millors condicions per tal que hi hagi una relació entre els esforços dels individus i els resultats de salut obtinguts⁽¹⁶⁾.

1.2.1. L'apoderament

Segons l'OMS, en promoció de la salut, l'apoderament per a la salut és un procés a través del qual les persones adquireixen un grau de control més elevat sobre les decisions i les accions que afecten la seva salut. També és un procés social, cultural, psicològic o polític mitjançant el qual els individus i els grups socials són capaços

d'expressar les seves necessitats, plantejar les seves preocupacions, dissenyar estratègies de participació en la presa de decisions i portar a terme accions polítiques, socials i culturals per fer front a les seves necessitats. Mitjançant aquest procés, les persones perceben una relació més estreta entre els seus objectius i la forma d'aconseguir-los, i una correspondència entre els seus esforços i els resultats que obtenen⁽¹⁷⁾.

Al final de la dècada dels 80, l'apoderament es va incorporar a l'educació popular basada en el treball d'alfabetització entre les poblacions oprimides, desenvolupat per l'educador brasiler Paulo Freire. Durant aquests anys, també es va vincular l'apoderament amb la salut de les dones, i es va definir com una estratègia dissenyada per redistribuir el poder i els recursos⁽¹⁸⁾. Es va veure que les dones vivien en circumstàncies difícils, sotmeses a unes normes culturals que les denigraven i les sotmetien a un estatus social baix, privades de protecció legal, de poder polític o d'accés als cercles de poder, i amb falta d'oportunitats d'educació i de cures de salut. També es va assenyalar la vulnerabilitat i la indefensió de les dones davant la violència social i domèstica⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

Freire descriu l'apoderament com un procés de diàleg durant el qual la persona passa de subjecte passiu a actor participatiu. L'exercici del poder té una cara positiva i una altra de negativa i, sota determinades circumstàncies, pot arribar a ser constructiva⁽²¹⁾. Així, el concepte d'apoderament o redistribució del poder és un d'aquests aspectes positius. Des de la perspectiva de la relació professional de la salut-persona malalta, l'apoderament implica dues vessants d'exercici del poder. La primera considera que el professional de la salut només té poder en la mesura amb què el malalt no el té: poder de posició; mentre que la segona considera que només es té poder quan es reconeix també el de l'altre i, per tant, se l'apodera o se li reconeix poder personal.

El 1986, l'OMS va re formular un nou enfocament per a la promoció de la salut en la definició de la qual va incorporar el concepte d'apoderament: «El procés de capacitar les persones per augmentar el control sobre la seva salut i millorar-la». Es va formular la pregunta següent: «¿De quina manera els professionals, sota el concepte de promoció de la salut, es comprometen amb una nova pràctica que redueix o millora les condicions socials no equitatives?». Amb aquesta pregunta es reconeix implícitament que els professionals de la salut i les institucions poden exercir un paper important

qüestionant com les estructures econòmiques i polítiques oprimeixen i amenacen la salut⁽²²⁾.

Segons el diccionari del Centre de Terminologia de Catalunya (*TermCat*) l'apoderament, en infermeria, és el procés mitjançant el qual es transmet informació i poder a una persona, ja sigui un professional de la salut o la persona atesa, perquè participi en la presa de decisions del procés de salut⁽²³⁾.

La filosofia de l'apoderament implica reconèixer el dret fonamental de les persones a la presa de decisions per al control de la seva malaltia. Representa un model més compatible de la cura i l'educació necessàries per a una malaltia auto controlada⁽²⁴⁾.

L'evolució d'aquest concepte en l'àmbit de la salut es produeix des de la comprensió de la ineficàcia com a resultat d'intervencions centrades en recomanar als malalts a seguir estils de vida establerts pels professionals de la salut.

Segons indiquen les teories del comportament humà, la informació i les habilitats per si mateixes no són suficients per incorporar canvis reals en conductes i estils de vida. Les persones assolixen l'apoderament quan disposen de coneixement, consciència crítica i capacitats per valorar les alternatives disponibles, prendre decisions i realitzar canvis, però també quan disposen de recursos estructurals que refermen i possibiliten aquests canvis⁽²⁵⁾.

L'essència de l'apoderament s'estableix en tres punts importants: ensenyar, educar i donar suport per motivar la persona. Aquesta filosofia estableix que una persona amb una malaltia crònica és responsable de la seva cura, és a dir, l'equip de salut no és responsable de les decisions de la persona, però sí d'oferir-li totes les eines per tal que prengui les millors decisions i donar-li suport. Per tant, el paper del professional de la salut i el sistema sanitari és desplegar un model assistencial en el qual els aspectes interpersonals i tècnics estiguin orientats a impulsar l'apoderament de les persones amb problemes de salut. Segons aquest plantejament, el protagonisme recau en el malalt, mentre que el professional assumeix el rol de facilitador aconseguint així la millora de l'estabilitat entre les forces del binomi malalt-professional orientades a establir una relació terapèutica més propera i efectiva⁽²⁴⁾. Segons Granado et al. ⁽²⁶⁾, els professionals infermers fixes i formats tenen més capacitats de transmetre als malalts els coneixements. Segons Zhikai et al.⁽²⁷⁾ descriu que els malalts que han estat

formats per les infermeres de pràctica avançada amb experiència prediu el període més llarg sense un primer episodi de peritonitis gram positius. Ming Chow et al.⁽²⁸⁾ reporta que els malalts formats per infermeres amb tres anys de pràctica avançada són els que presenten millors resultats i conclou que l'experiència de les infermeres en àrees diferents de la pràctica de la DP pot ser vital en la formació d'aquests pacients. Russo et al.⁽²⁹⁾ en la seva investigació va analitzar les necessitats formatives i el compliment dels procediments i conclou que el 47% dels malalts necessita ser reentrenats, aquesta necessitat va ser més gran per als pacients menors de 55 anys i en pacients en un nivell baix d'educació i els que estan en fase primerenca o molt tardana (entre 18 mesos o més de 36 mesos) de la DP.

Segons Bolaños et al., els elements clau de l'apoderament, són l'accés a la informació, la inclusió i la participació, la responsabilitat i els rendiments de comptes, i la capacitat d'organització. Aquests elements tenen presents:

- L'autogestió, la capacitat de resoldre problemes, la democratització i l'autosuficiència com a fenomen d'apoderament.
- El creixement del teixit organitzatiu.
- La creació de consciència i l'accés a serveis.
- L'enfortiment d'organitzacions integrades i el foment de la cooperació.
- Els canvis d'actituds.
- L'autonomia, la capacitat d'establir normes per un mateix sense influència de pressions externes o internes.

Una relació efectiva és el producte d'una interacció en la qual les recomanacions dels professionals s'ajusten a les característiques del malalt, pel coneixement que té de les seves necessitats i vivències personals, i del seu context social, cultural i econòmic. D'aquesta manera, es maximitza la capacitat del malalt de prendre decisions en funció de la informació i l'acompanyament que rep. La conseqüència d'una relació efectiva és l'apoderament del pacient, i la conseqüència de l'apoderament és més responsabilitat del malalt en el procés de la cura de la seva malaltia⁽²⁵⁾.

1.2.2. L'Autocura

L'autocura és un element fonamental per a la promoció de la salut i de la qualitat de vida, ja que permet a la persona exercir la seva autonomia, decidir sobre el seu propi benestar i participar activament en accions que milloren les condicions en què es desenvolupa⁽³⁰⁾. Segons Orem, les accions no neixen amb l'individu sinó que s'han d'aprendre i depenen de les creences, la cultura, els hàbits i els costums de la família i les pràctiques habituals del grup al qual pertany⁽³¹⁾.

Segons Uribe, l'autocura és un acte de vida que permet als individus convertir-se en subjectes de les seves pròpies accions. Per tant, és un procés voluntari de la persona en benefici propi que implica una responsabilitat individual, una filosofia de vida lligada a les experiències de la vida quotidiana que es fonamenta en un sistema formal, la salut, i un d'informal, el suport social. El caràcter social de l'autocura implica un cert grau de coneixement i elaboració d'un saber, i dóna lloc a interrelacions. Ja sigui amb fins protectors o preventius, les persones sempre desenvolupen l'autocura amb la certesa que millora el seu nivell de salut. Per tant, per tal que hi hagi autocura es requereix un cert nivell de desenvolupament personal⁽³⁰⁾.

Un altre element important en l'autocura és la resiliència que, segons Tobón, facilita a les persones gestionar d'una manera efectiva els obstacles a la qualitat de vida. La resiliència és la capacitat humana per fer front a les adversitats de la vida, superar-les i sortir-ne enfortits o, fins i tot, transformats. La resiliència es converteix en un procés de la persona en el qual s'involucren els aspectes interns com l'autoestima, el bon humor, la seguretat, l'empatia, entre altres, i les condicions del medi pel que fa a l'aspecte econòmic, la família, la societat, la política i la cultura⁽¹⁶⁾.

L'autocura s'ha difós a través dels grups d'ajuda mútua o autoajuda, que han demostrat com l'afrontament de les malalties cròniques i els processos debilitants es pot abordar a través de l'aprenentatge i l'ajuda mútua, i no només mitjançant protocols mèdics o d'infermeria. Els factors determinants de l'autocura tenen en compte que la presa de decisions sobre la salut està determinada pels coneixements, la voluntat i les condicions requerides per viure. Els coneixements i la voluntat són factors interns a la persona i les condicions per aconseguir qualitat de vida corresponen al medi extern. Quan els factors interns i els externs interactuen d'una manera favorable, s'aconsegueix una bona qualitat de vida. Segons Carrillo et al.⁽³²⁾ descriu que la capacitat d'autocura està relacionat amb el nivell d'estudis.

La infermera ha de facilitar elements de motivació que estimulin el canvi en les persones, passar d'una actitud passiva a una actitud activa pel que fa a tenir cura de la salut, la qual cosa implica treballar perquè les persones prenguin la iniciativa i actuïn cercant el benestar desitjat⁽²⁴⁾.

1.2.3. L'Alfabetització per a la salut

L'alfabetització per a la salut (AS) significa tenir el coneixement i les habilitats socials que determinen la motivació i la destresa dels individus per entendre i utilitzar informació per promoure i mantenir una bona salut. Implica millorar l'accés de les persones a la informació sobre la salut i la capacitat per usar-la d'una manera efectiva. Alfabetitzar per a la salut contribueix a apoderar i, en essència, comprèn tot un conjunt d'idees establertes que afecten la relació entre educació i apoderament.

Quan una persona no té habilitat per buscar, entendre i utilitzar la informació sobre la salut de manera que li permeti adoptar decisions sobre la seva salut, es considera que té una baixa alfabetització per a la salut. Una alfabetització general baixa pot afectar directament la salut de les persones, ja que limita el seu desenvolupament personal, social i cultural⁽¹⁷⁾.

L'adequació funcional de l'alfabetització per a la salut implica ser capaç d'aplicar habilitats relacionades amb la comprensió de material de suport, prescripcions, citacions, prospectes i orientacions per a les cures de salut al domicili. S'ha comprovat que les persones que tenen dificultats en aquestes tasques generen un major cost farmacèutic, atès l'ús inadequat o inapropiat que fan dels medicaments.

Segons la Universitat dels Pacients, que té com a missió ajudar pacients, familiars, voluntaris i ciutadans en temes relacionats amb la salut i els serveis sanitaris, l'alfabetització sanitària no és una qüestió individual, sinó social, en la qual els professionals ostenten un paper facilitador en la transmissió del coneixement, i en l'acompanyament i el suport a malalts i usuaris a l'hora de posar en pràctica i complir les recomanacions establertes⁽³³⁾.

L'alfabetització per a la salut es basa, d'una banda, en la interacció entre les competències i les habilitats individuals de les persones i, de l'altra, en el nivell d'adaptació del mateix sistema sanitari i social a les necessitats de la població. Per tot

això, estudis realitzats per Torres l'any 2013 ⁽³⁴⁾⁽³³⁾ demostren que, com més format està el professional en aquesta matèria, millors són els resultats en salut i qualitat de vida de les persones a les quals atén.

La Comissió Europea va potenciar, el 2011, el Projecte Europeu d'Alfabetització per a la Salut (HLS-EU) en el qual van participar vuit països —entre ells Espanya— amb la finalitat d'investigar, documentar i estudiar l'alfabetització per a la salut a Europa, i establir una xarxa europea d'alfabetització per a la salut (Figura 2).

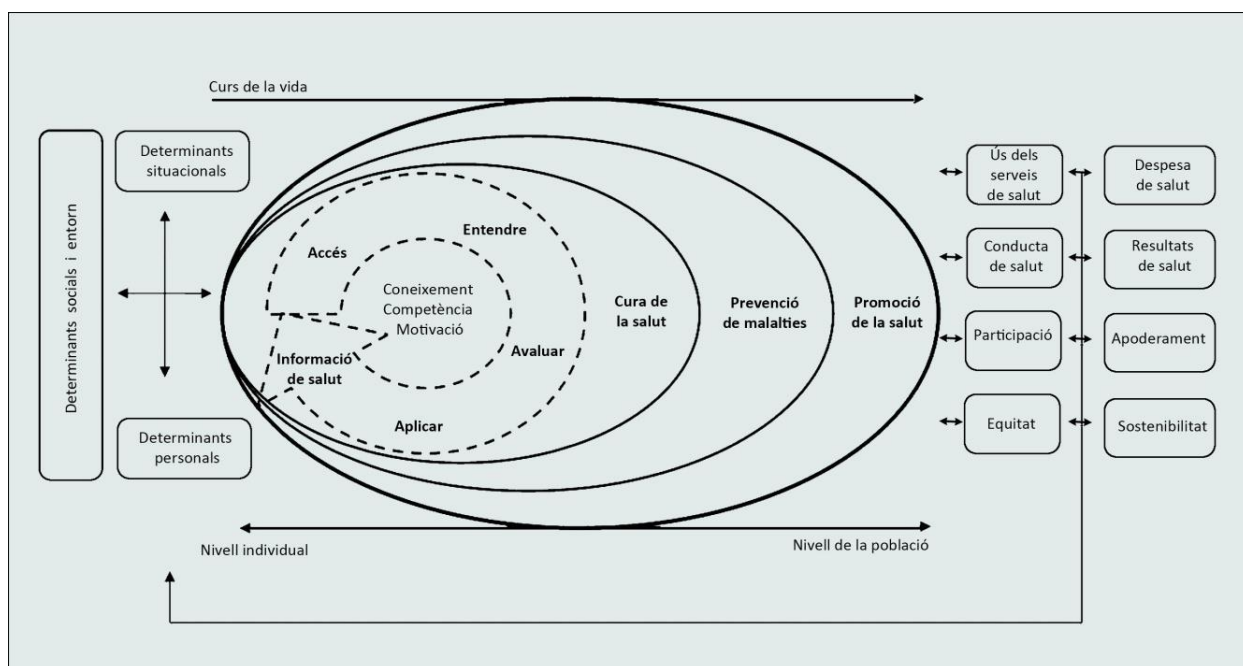


Figura 2 Model conceptual d'alfabetització per a la salut en el marc del projecte HLS-EU

Font: Sorensen *et al.*, 2011⁽³⁵⁾.

El model conceptual d'HLS-EU se centra en les tres dimensions de la salut: assistència sanitària, prevenció de malalties i promoció de la salut. A més, identifica quatre grans maneres de gestionar la informació: trobar-la, entendre-la, avaluar-la i aplicar-la en la vida de cadascú per tal de prendre decisions de qualitat sobre la pròpia salut, taula 5. Les respostes classifiquen el grau de dificultat percebuda per l'enquestat en cada tasca o situació, i s'estructuren, en l'escala de Liker, en quatre categories: molt fàcil, fàcil, difícil i molt difícil. El resultat en alfabetització per a la salut es classifica en quatre categories: inadequada, problemàtica, suficient i excel·lent⁽³⁵⁾.

Els resultats obtinguts en l'estudi indicaven que el 12,4% dels europeus tenien una alfabetització *inadequada*, mentre que el 35,2% posseïa una alfabetització per a la salut *problemàtica*, la qual cosa significa que el 47,6% de persones presentaven limitacions en la seva alfabetització. És a dir, una de cada dues persones a Europa tenien una alfabetització per a la salut limitada.

Taula 5 Dimensions de l'Alfabetització en Salut segons l'HLS-EU

Alfabetització	Accedir	Entendre	Processar	Aplicar
Atenció i cura. Habilitat per:	1.- Accedir a informació mèdica o clínica	2.- Entendre la informació mèdica i el seu significat	3.- Interpretar i avaluar la informació mèdica	4.-Prendre decisions informades en termes mèdics
Prevenició malalties. Habilitat per:	5.- Accedir a informació sobre factors de risc per a la salut	6.-Entendre la informació sobre factors de risc i el seu significat	7.- Interpretar i avaluar la informació sobre factors de risc per a la salut	8.- Prendre decisions informades sobre factors de risc
Promoció de la salut. Habilitat per:	9.- Posar-se al dia sobre els determinants de la salut	10.- Entendre la informació sobre els determinants de la salut i el significat	11.- Interpretar i avaluar la informació sobre els determinants de la salut	12.- Prendre Decisions informades sobre determinants de la salut

Font: Sorensen et al., 2011⁽³⁵⁾.

Els resultats a Espanya mostren un percentatge força baix d'alfabetització *inadequada*, i un percentatge alt d'alfabetització per a la salut *problemàtica* (50,8%)⁽³⁵⁾.

Els professionals de la salut tenen la responsabilitat de proporcionar informació sobre opcions terapèutiques, possibilitats diagnòstiques i canvis d'estil de vida als malalts d'una manera comprensible, i respectant el dret dels pacients a involucrar-la en les decisions sobre la seva atenció. Hi poden haver factors limitadors importants en la comunicació, com la llengua i la manera de transmetre la informació. Per tant, adequar el missatge al receptor exigeix reflexionar sobre què se sap, què es vol saber i què es considera que s'ha de saber⁽³⁶⁾.

Qualsevol actuació en l'àmbit de la salut requereix el consentiment previ i informat del malalt; un cop rebuda una informació adequada, el malalt confirmarà el seu consentiment per escrit. Segons la Llei 41/2002, del 14 de novembre, aquest consentiment serà verbal per norma general, i es presentarà per escrit en els casos

d'intervenció quirúrgica, procediments diagnòstics i terapèutics invasors i, en general, en aplicacions de procediments que suposen risc o inconvenients de notòria i previsible repercussió negativa sobre la salut del malalt.

Un aspecte important que cal tenir en compte en el context de l'alfabetització són les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC). Hi ha una gran quantitat d'informació sanitària a l'abast, que creix contínuament, però la seva qualitat pot ser qüestionable. S'han desenvolupat iniciatives dirigides a fixar criteris de qualitat de les pàgines web sobre salut, però aquestes encara estan insuficientment validades i sovint no s'utilitzen correctament. Institucions i publicacions mèdiques de prestigi han creat els seus propis recursos, orientats especialment als pacients. Les pàgines web de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)⁽³⁷⁾ i de revistes científiques com *Preventive Medicine*, *Annals of Internal Medicine* o *JAMA*⁽³⁸⁾, aquestes últimes traduïdes al castellà, són exemples d'informació solvent, precisa i creïble.

1.2.4. Models d'afrontament

Hi ha diferents models que faciliten recursos a la persona per incidir en la seva capacitat d'adaptació i presa de decisions, els quals afecten l'evolució i el tractament de la seva malaltia, i compensen algunes de les pèrdues que pot experimentar com, per exemple, la resiliència, la resolució de problemes o el sentit de coherència⁽³⁹⁾.

Segons Becoña, *el model de resiliència* aporta elements clau relacionats amb la capacitat d'afrontament de la malaltia. El terme *resiliència* procedeix del llatí *resilire*, que significa «tornar enrere, tornar d'un salt, ressaltar»⁽⁴⁰⁾.

Existeixen diferents definicions de resiliència, com ara la de Grotberg, qui la descriu com la capacitat de l'ésser humà per fer front a les adversitats de la vida, superant-les i, fins i tot, ser transformat per elles. Suárez Ojeda, de la seva banda, defineix aquest terme com una combinació de factors que permeten un ésser humà, afrontar i superar els problemes i les adversitats de la vida, i construir sobre ells⁽⁴¹⁾. Kotliarenko afirma que és l'habilitat per ressorgir de l'adversitat, adaptar-se, recuperar-se i accedir a una vida significativa i productiva. També descriu la resiliència com un procés dinàmic, constructiu, d'origen interactiu i sociocultural, que condueix a l'optimització dels recursos humans i permet sobreposar-se a les situacions adverses. Es manifesta a diferents nivells del desenvolupament biològic, neurològic i endocrí en resposta als estímuls ambientals. És, en definitiva, la capacitat de sobreposar-se a un estímul advers⁽⁴²⁾.

Segons Anaut, pel que fa a la capacitat de resiliència, considera que la persona, davant situacions difícils i amenaçadores, regula la desorganització psíquica que poden provocar i troba prou energia per reconstruir-se⁽⁴³⁾. La resiliència és la interacció de múltiples factors intrapsíquics, psicoafectius, relacionals i socials. Segons les autores Jiménez i Negrini, els factors de protecció que identifiquen els pilars de la resiliència són la competència social, la resolució de problemes, l'autonomia i el sentit de vida⁽⁴⁴⁾. Els factors de protecció externs són el context socioafectiu, i el suport comunitari i social. La competència social és la capacitat de comunicar-se i demostrar afecte, i inclou els trets de capacitat de resposta, flexibilitat, efectes, habilitat de comunicar-se i sentit de l'humor⁽⁴⁵⁾.

La resolució de problemes és la capacitat d'aprendre i utilitzar estratègies per reajustar-se als canvis i les limitacions, mantenint un sentiment d'autoeficàcia i autodisciplina. Inclou el pensament crític, la creativitat, la iniciativa, la cerca de suport i l'elaboració d'estratègies.

L'autonomia és la capacitat de prendre decisions que afecten la pròpia vida, per saber demanar i acceptar l'ajuda que es rep de l'entorn, i mantenir la dignitat i la identitat pròpies. Inclou la capacitat de decisió, l'auto eficiència, el coneixement d'un mateix, l'autodisciplina i el distanciament adaptatiu.

El *Model salutogènic* d'Antonovsky (1987) es centre en les fortaleces que tota persona té, encara que no les identifiqui i es basa en un estudi que va desenvolupar sobre dones de diferents ètnies en etapa de climateri, a Israel. Algunes d'aquestes dones havien sobreviscut als camps de concentració de la Segona Guerra Mundial i l'investigador es preguntava com era possible que persones que havien sofert tantes situacions de patiment tinguessin una bona salut emocional.

Els factors estressants són presents en l'interior de les persones i en l'entorn, però hi ha individus sotmesos a una quantitat molt gran d'aquests factors que, en canvi, aconsegueixen mantenir una bona salut. En la seva investigació, Antonovsky va explicar part d'aquesta qüestió mitjançant els conceptes de recurs general de resistència (*General Resistance Resources*; GRR) i el sentit de coherència (SOC)⁽⁴⁵⁾.

L'autor definia els GRR com els recursos que ajuden les persones a superar les dificultats de la vida. Aquests recursos poden ser interns, com la fortalesa, la intel·ligència, el coneixement, la competència social... o externs, com els recursos materials, l'estabilitat cultural o el suport social; és a dir, qualsevol eina que sigui útil a les persones per superar els factors d'estrès emocional. Les persones amb un SOC alt gaudeixen d'aquests recursos, els mobilitzen i els utilitzen com instruments per solucionar problemes. Segons Antonovsky, la instrumentalització que se'n faci pot tenir un impacte positiu o negatiu en les persones. Segons Hernández et al. ⁽⁴⁶⁾ descriu que les persones de més edat es sobreposen a les situacions adverses millor que els joves.

El sentit de coherència és el segon concepte que defineix l'autor. És un constructe d'una importància vital per aconseguir sobreposar-se als estressos emocionals. És una manera de veure el món i com s'hi integra la persona. «Una orientació global que expressa la mesura amb què una persona té un sentiment de confiança molt interioritzat, permanent i al mateix temps dinàmic; aquest sentiment de confiança es pot preveure i ofereix una alta probabilitat que els esdeveniments surtin bé». Les persones amb un fort SOC tenen més capacitat d'evitar les situacions de perill, són més propenses a incorporar les conductes promotores de salut i rebutjar les que són perjudicials⁽³⁷⁾. El sentit de coherència pretén mesurar una orientació global de la persona que faciliti la solució de problemes d'una manera adaptativa quan es troba davant de situacions estressants.

Antonovsky constata que l'individu amb un SOC elevat selecciona l'estratègia d'afrontament que necessita, en funció del factor d'estrès amb el qual es troba, i que escull la més adequada segons aquell moment concret.

El mateix autor descriu tres dominis cognitius teòrics d'aquest concepte que estan estretament relacionats⁽²⁵⁾⁽⁴⁷⁾.

- La comprensibilitat (capacitat de comprensió): la persona confia que els problemes als quals s'enfronta tenen una certa lògica, poden ser adequadament compresos si realment s'intenta i, sobretot, que existeixen formes més correctes de veure'ls o entendre'ls que no pas altres.
- La manejabilitat (capacitat de gestió): confiança que té una persona de saber que disposa dels mitjans adequats per enfrontar-se a aquestes dificultats i, en la seva absència, que podrà comptar amb l'ajuda d'altres persones.

- La significació (capacitat de significat): sensació que té una persona que la vida val la pena, que té sentit i que, per tant, els esforços que fa per afrontar les dificultats hauran valgut la pena, encara que no vegi resultats immediats.

S'entén, doncs, que el SOC és un constructe format per tres dimensions cognitives que capacita la persona per identificar i utilitzar, d'una manera precisa i eficaç, els recursos tant interns com externs de què disposa.

Antonovsky va construir i validar en llengua anglesa les dues versions originals de l'instrument per mesurar el sentint de coherència, el Qüestionari d'Orientació cap a la Vida (OLQ), el qual consta de 29 ítems —i la versió abreujada de 13 ítems. El qüestionari ha estat traduït a 33 llengües en 32 països, entre els quals hi ha Espanya.

La versió abreujada de 13 ítems va ser traduïda i validada per Virués-Ortega i col·laboradors⁽⁴⁸⁾, amb una mostra de 419 persones de més de 70 anys d'arreu del territori espanyol.

1.3. L'Atenció a les persones amb insuficiència renal crònica

L'atenció al malalt nefrològic a Catalunya es recull en el Pla Estratègic de l'any 2008, on es plantegen les bases per a l'ordenació dels centres assistencials d'atenció nefrològica per tal, de potenciar la prevenció i el diagnòstic de la insuficiència renal, i de millorar la seguretat, l'efectivitat i l'accessibilitat del pacient en tractament substitutiu renal i assolir un alt nivell de qualitat.

1.3.1. La caracterització de la persona amb insuficiència renal crònica: entorn i família

La malaltia genera en el pacient símptomes físics, psicoemocionals, necessitats espirituals i demandes socials⁽⁴⁹⁾. Conviure amb una malaltia de llarga durada planteja nous reptes, i aprendre a afrontar-los és un procés llarg. Segons D'Arcy Lyness, entendre què succeeix i participar activament en la cura de la salut ajuda a afrontar aquests reptes. Algunes persones descobreixen que el fet d'adoptar un paper actiu en el tractament d'un problema de salut crònic els ajuda a sentir-se més fortes i més preparades per enfrontar-se a moltes dificultats i proves que els reserva la vida⁽⁵⁰⁾.

Novet et al., refereix que la persona amb una malaltia crònica passa per un procés complex i, sovint, arriba a la consulta amb un cert cansament, desesperança i desconsol⁽⁵¹⁾. La persona en diàlisi és una persona malalta, vinculada forçosament a un centre sanitari, que és conscient que la solució del seu problema és el trasplantament i el relaciona amb tornar a ser una persona sana i, per tant, fer una vida normal.

Els paràmetres fisiològics i bioquímics aporten informació molt valuosa als clínics, però el que realment interessa a les persones malaltes és com la seva malaltia —i els tractaments que rebran— afecten la seva capacitat funcional i el seu benestar en les dimensions física, mental i social⁽⁵²⁾. La manera com una malaltia crònica afecta el pacient depèn de la malaltia en particular que pateix, de com repercuteix en el seu cos, de la gravetat i del tipus de tractament que requereix. Acceptar i adaptar-se a la realitat de patir una malaltia crònica requereix temps.

Segons D'Arcy Lyness, cada persona reacciona d'una manera diferent, però totes les reaccions són completament normals⁽⁵⁰⁾. L'experiència de malaltia és la vivència d'un procés que implica canvis o modificacions d'un estat previ.

Adaptar-se a viure amb una malaltia crònica exigeix temps, paciència, suport i ganes d'aprendre i de participar en la cura de la pròpia salut. Les persones que han de fer front a reptes inesperats sovint descobreixen, en si mateixes, una capacitat d'adaptació i una resistència que abans no imaginaven que poguessin tenir. D'Arcy i Dugdale, afirmen que moltes persones han après més sobre elles mateixes perquè han hagut de fer front a aquests reptes, i senten que creixen com a persones i que desenvolupen una fortalesa interior i una autoconsciència més grans que no pas si haguessin hagut de combatre determinades situacions estressants. Les persones que pateixen malalties cròniques descobreixen que, quan adopten un paper actiu en la cura de la seva salut, aprenen a entendre i valorar els seus punts forts, i a adaptar-se als dèbils com mai no havien fet abans⁽⁵³⁾⁽⁵⁴⁾⁽⁵⁵⁾.

Quan una persona pateix una insuficiència renal i se li comunica la pèrdua de la funció renal, s'alteren les seves expectatives de futur i l'impacte és diferent segons aquestes⁽⁵⁶⁾. Com diu Andre, el malalt és una persona que pateix i que veu que la seva vida està en perill o amenaçada de mort⁽⁵⁷⁾.

Arguedas i Jiménez remarquen que entrar en un programa d'IRCT equival a integrar-se en un programa educatiu, aquest fa que la malaltia es converteixi en el principal focus d'atenció de la vida d'una persona, sobretot quan fa poc que se li ha diagnosticat i està iniciant el procés d'afrontament⁽⁴⁴⁾. Ajuda a relativitzar la situació el fet de recordar-se a si mateix que la malaltia només és una part del que és. És molt important mantenir les amistats, les aficions i les rutines quotidianes.

La malaltia crònica genera, en el malalt i la família de la persona amb IRC, segons descriuen Vega i Gonzalez, incertesa, desgast físic, dependència, canvis en l'estil de vida... i té repercussions sobre l'àrea personal i social dels individus⁽⁵⁸⁾.

Louro⁽⁵⁹⁾, ha posat de manifest la influència que la família té sobre la salut de cadascun dels seus membres, i també la influència de cadascun d'aquests sobre la salut familiar. Per tant, s'identifiquen dos conceptes diferents —encara que íntimament relacionats— que, en determinades ocasions, s'utilitzen com a sinònims —a causa, probablement, de la pròpia conceptualització del que és la família i la salut familiar—, fet que pot dificultar la construcció d'elements conceptuals i metodològics que permeten apropar-se a la família com a unitat d'atenció⁽⁶⁰⁾.

Segons Fuentes Bigg, la família és una unitat biopsicosocial que té un comportament com a tal davant la salut i l'atenció sanitàries, de manera que, mitjançant la transmissió de creences i valors de pares a fills, tot el procés que succeeix des que es reconeix una malaltia fins que es cura o desapareix —o, en el cas de les malalties cròniques, s'adapta— està influït per les decisions que s'adopten en el nucli del grup familiar. La família és reconeguda com la xarxa de suport social més propera i de més fàcil accés als individus. La integració d'una orientació familiar en la pràctica quotidiana s'ha manifestat com una tasca de l'equip de salut⁽⁶¹⁾.

Respecte a la salut familiar, l'Organització Mundial de la Salut considera que «és un fet que determina i està determinat per la seva capacitat de funcionament efectiu com a unitat biopsicosocial en el context d'una cultura i una societat». D'aquesta manera, la salut familiar descriu el seu funcionament com una unitat per fomentar la salut i el benestar dels seus membres. Es relaciona amb la satisfacció de les necessitats d'aquests, les interaccions entre individus, la família i la societat, la solució de problemes o la capacitat per afrontar i adaptar-se a situacions de crisi⁽⁶²⁾⁽⁶³⁾. És, per tant, un procés dinàmic que permet a la família aconseguir el desenvolupament dels seus membres. Una família sana es aquella que desenvolupa adequadament les seves funcions i és, per tant, normo funcional. Segons De la Revilla, una família disfuncional és aquella que no compleix les seves funcions d'acord amb l'etapa del cicle vital en què es troba i en relació amb les demandes que percep del seu entorn⁽⁶⁴⁾. Aquest equilibri funcional de la família es pot alterar en determinades circumstàncies, i aquest fet pot produir manifestacions patològiques en algun dels seus membres. Davant d'aquesta situació, es recomana que l'equip assistencial reculli informació que serveixi de suport per al coneixement i la comprensió de les crisis familiars⁽⁶⁵⁾.

Horwitz et al., fa referència, que amb la presència d'una malaltia crònica, poden existir conflictes familiars i altres situacions que modifiquen la dinàmica familiar, la cooperació i la participació de tots els membres de la família és necessària per aconseguir restablir l'equilibri de la salut familiar⁽⁶⁶⁾. Hi ha instruments que permeten evidenciar l'estat funcional de la família, com aquells en què l'entrevistat manifesta la seva opinió respecte al funcionament de la família, mitjançant l'explicitació del seu nivell de satisfacció amb les relacions que mantenen els seus familiars amb cadascun dels components de la funció familiar: l'adaptació, la participació, el desenvolupament, l'afecte i la resolució⁽⁶⁷⁾.

1.3.2. La intervenció de la infermera en la insuficiència renal crònica

La professió d'infermeria té cura de les persones i les acompanya en aquelles situacions de salut que no poden gestionar elles mateixes⁽⁶⁸⁾.

Les infermeres proporcionen cures segures, competents, compassives i d'acord amb l'ètica professional; al mateix temps, reten comptes de les seves accions i les conseqüències que se'n deriven en l'exercici de la professió. Reconeixen l'autonomia de les persones i, per tant, respecten el seu dret a ser informades i prendre lliurement les seves decisions⁽⁶⁹⁾.

Segons el *Codi d'Ètica de les Infermeres i Infermers de Catalunya*, les infermeres es comprometen a tractar les persones amb igualtat i garantir un accés equitatiu a les cures infermeres tenint present la globalitat de la societat, afavorint el bé comú i, alhora, reconeixent també la importància de la professió infermera en el si de la societat. Per això, assoleixen el compromís de desenvolupar i millorar la seva feina⁽⁶⁹⁾.

Una de les activitats més importants de la infermera és l'educació per a la salut dels malalts amb IRC, i és imprescindible per aconseguir la bona adaptació al tractament i l'elecció de l'opció terapèutica més adequada⁽⁷⁰⁾. L'objectiu principal de la infermera nefrològica és contribuir, com a integrant de l'equip de salut, a l'adequada atenció de la persona amb malaltia renal i els seus objectius específics són, potenciar l'autocura i l'autonomia del malalt; conservar el major temps possible la funció renal i, en conseqüència, retardar la progressió de la malaltia; optimitzar la qualitat de vida del malalt durant el període de pretractament substitutiu de la funció renal (TSFR); disminuir la comorbiditat; donar suport al malalt en la decisió sobre el TSFR; coordinar la planificació de l'accés vascular i/o el catèter peritoneal; programar l'entrada en la tècnica substitutiva escollida, evitant complicacions i l'ús d'accessos vasculars temporals.

L'educació sanitària que ha estat, considerada com una manera de contribuir a millorar només en coneixement i en els factors de risc que provoquen malalties. La infermera/infermer sovint s'ha basat en el mètode tradicional de l'educació, deixant de banda la participació activa del malalt, fet que ha incidit negativament en l'obtenció de bons resultats. Segons Bardón, la receptivitat de l'educació sanitària es fa també extensiva a la família o el cuidador, els quals també han de rebre formació i participar activament en el programa d'educació sanitària.

L'origen etimològic d'«educació» el trobem en dos vocables llatins: *educare* i *exducere*. *Educare* significa «alimentar» o «nodrir», i *exducere* vol dir «desenvolupament» o «creixement». *Educare* és la forma més antiga, la tradicional escola pedagògica, que defineix l'educació com qualsevol acció externa que realitza la societat i/o el medi sobre cada persona amb el propòsit d'incorporar pautes de conducta, normes, valors i creences. *Exducere* és un concepte pedagògic relativament modern, que defineix educació com qualsevol acció interior del subjecte que possibilita el desenvolupament del seu potencial cognitiu, propi de l'ésser humà⁽⁷¹⁾. Aquests dos conceptes no són susceptibles de ser aplicats per separat, i descriuen aspectes complementaris d'una única activitat, l'activitat cognitiva del subjecte que aprèn.

La diferència entre ensenyament i aprenentatge és metodològica, però ambdues integren un mateix procés en el qual les activitats de l'educador estan interrelacionades amb les de l'educand. Si el procés d'ensenyament–aprenentatge s'observa i s'estudia des del punt de vista de l'educador, s'anomena «ensenyament». Si s'observa i s'estudia des del punt de vista de l'educand o el subjecte que aprèn, aleshores s'anomena «aprenentatge»⁽⁷¹⁾.

L'educació per a la salut és un procés ampli dirigit a afavorir l'adquisició i el desenvolupament de les habilitats conductuals, emocionals i socials necessàries per mantenir un estil de vida saludable; comprèn les oportunitats d'aprenentatge creades conscientment i que suposen una forma de comunicació destinada a millorar l'alfabetització sanitària, incloent la millora del coneixement de la població en relació amb la salut i el desenvolupament d'habilitats personals que condueixen a la salut individual⁽¹⁷⁾.

Segons Tapia-Yáñez, els adults aprenen i retenen informació més fàcilment si es relaciona amb fets reals, experiències viscudes, mitjançant la participació en exercicis de resolució, en la discussió de problemes i la seva aplicació a situacions de treball o a la seva pròpia vida, en lloc d'enfocar-se en els aspectes teòrics. Actualment, la facilitat d'obtenir informació sobre la malaltia renal permet que el malalt s'apropriï del coneixement. El rol de l'educador és acompanyar un procés de preguntes, anàlisi i presa de decisions en lloc de transmetre exclusivament el coneixement.

Les condicions necessàries per a l'aprenentatge en l'adult són l'ambient segur, la llibertat intel·lectual, el respecte i la supervisió contínua de la infermera, pel que fa

l'autodirecció, per aconseguir les metes i els compromisos progressius amb un aprenentatge participatiu. La retenció del coneixement és variable i, segons el mètode d'ensenyança, s'ha establert que les persones retenen el 10% del que llegeixen, el 20% del que escolten i observen, el 30% del que fan, el 50% de la reproducció en grup, el 75% d'allò en què han participat i fins al 90% del que ells mateixos han explicat i demostrat⁽⁷²⁾. Segons Russo et al. constata que una tercera part dels malalts necessiten un reforç de coneixement i la capacitat de realitzar correctament la DP en relació en el control d'infeccions i l'ús correcte dels fàrmacs⁽²⁹⁾.

L'educació per a la salut inclou no només la transmissió d'informació, sinó també el foment de la motivació, les habilitats personals i l'autoestima necessaris per adoptar mesures destinades a millorar la salut, la informació relativa a les condicions socials, econòmiques i ambientals subjacents que influeixen en la salut, i també la que es refereix als factors de risc i els comportament de risc, a més de l'ús del sistema d'assistència sanitària⁽⁷¹⁾.

L'educació per a la salut en els malalts amb IRC és imprescindible per aconseguir promoure estils de vida saludables, una correcta adaptació al tractament i l'elecció de l'opció terapèutica més adequada. Kar i Mundate argumenten que l'educació i l'apoderament permeten a les persones adquirir més control sobre les decisions i les accions que afecten la seva salut. La participació de la persona i l'educació per a la salut són les vies que condueixen a l'auto responsabilitat⁽²⁰⁾⁽²¹⁾.

La intervenció terapèutica educativa dels malalts amb IRC contempla, concretament, recomanacions sobre estils de vida en quatre aspectes específics: l'activitat física, la dieta, l'alcohol i el tabac. La pràctica d'activitat física millora la capacitat i l'estat psíquic de les persones, tant sanes com malaltes, així com la funció dels sistemes cardiovasculars i el múscul esquelètic. El consum de calories ajuda a minimitzar l'obesitat, proporciona benestar físic i afavoreix el descans⁽⁷³⁾.

El professional ha de facilitar l'adaptació de cada malalt a la seva capacitat física. Una revisió recent de Cochrane del 2011, que va analitzar 45 estudis en els quals havien participat 1.863 malalts amb IRC —alguns amb trasplantament renal—, va demostrar que la pràctica d'exercici s'acompanya de beneficis significatius en l'estat físic, en la capacitat de caminar, en paràmetres cardiovasculars com la pressió arterial i la freqüència cardíaca, en la qualitat de vida relacionada amb la salut i en algunes

determinacions metabòliques. Es va comprovar que un entrenament cardiovascular d'alta intensitat durant un període de quatre a sis mesos millora la capacitat aeròbica del malalt, i que altres activitats, com l'entrenament d'alta resistència o el ioga, milloren la força muscular i la capacitat de caminar en tres mesos⁽⁷³⁾.

En la investigació de Martin Espejo, que fa referència als aspectes de control de la hipertensió arterial remarca que les recomanacions dietètiques s'han d'individualitzar per evitar sobrepès o obesitat, i per adaptar algunes restriccions específiques vinculades a la funció renal del malalt i a l'existència d'altres factors de risc. En aquesta línia les guies de pràctica clínica de la hipertensió arterial recomanen que la dieta ha de mantenir un estat nutricional adequat i compensar els dèficits deguts a la malaltia renal. Les necessitats energètiques són similars a les de la població en general, però la restricció proteica (1,2g a 1,5g/kg/dia) pot retardar i minimitzar la síndrome urèmica. Respecte al consum de sal, es recomana 2,4 g de sodi malgrat que, actualment, al nostre país sigui de 10 g de sal diaris per persona. En fases inicials de la malaltia renal s'aplica una restricció de sal més estricta, únicament als malalts hipertensos⁽⁷⁴⁾.

Segons Martínez et al, la ingesta moderada d'alcohol com la de la població general, que suposa d'uns 12 a 14 g d'etanol, no es considera perjudicial, tot i que s'han de tenir en compte les calories presents en l'alcohol, la quantitat de líquid i el contingut de sucre, potassi, fòsfor i sodi, que en alguns malalts s'han de limitar segons els factors de risc associats i el grau d'insuficiència renal que presentin⁽⁷⁵⁾.

L'hàbit de fumar representa un dels factors que incideix més directament en la progressió de la malaltia renal⁽⁷⁶⁾⁽⁷⁷⁾. El consum de tabac és un dels principals factors de risc cardiovascular, i la malaltia cardiovascular és la principal causa de mort del malalt renal i de la població en general. Hi ha dades que demostren l'efecte favorable de deixar de fumar en l'evolució de la persona, tant en la població general com especialment en malalts amb IRC, en qualsevol dels estadis de la malaltia⁽⁷⁸⁾. Per tant, a tots els malalts amb IRC se'ls ha de preguntar pel consum de tabac. Alguns autors com Michael, Pinto o Halimi, entre d'altres, afirmen la relació entre l'hàbit de fumar i el deteriorament de la funció renal en la població en general⁽⁷⁹⁾⁽⁸⁰⁾.

Diverses investigacions en malalts diabètics indiquen que el tabaquisme és un factor de risc en totes les etapes del dany renal i que, a més, incrementa la velocitat de

progressió de la insuficiència renal i redueix el temps d'entrada en diàlisi⁽⁸¹⁾⁽⁸²⁾⁽⁸³⁾. La nicotina intervé en l'augment de la pressió arterial (PA), que es deu a un increment de la despesa cardíaca i a la resistència vascular perifèrica, i afavoreix la progressió de la malaltia renal. En els fumadors també sembla que s'altera el ritme circadià de la PA, i el tabac redueix l'efecte d'alguns antihipertensius, beta bloquejants⁽⁸⁴⁾.

Per intervenir positivament en la gestió de la insuficiència renal, per part de la persona que la pateix, és fonamental que els professionals de la salut tinguin en compte els pilars bàsics de la promoció de la salut: la participació de la persona afectada i de la seva família, la intersectorial —entesa com la participació de diferents professionals de distints àmbits en l'acompanyament del procés de malaltia—, la comunicació i l'educació com elements bàsics per apoderar les persones amb IR, i un medi ambient saludable.

L'any 1996, a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, es crea la consulta prediàlisi i, el 2008, comença a donar-se aquest servei a l'Hospital Salut Empordà de Figueres. Els dos centres treballen amb el mateix Programa d'Educació Sanitària (PES), que no consisteix únicament a donar informació al malalt o la família per augmentar els coneixements sobre la malaltia i els tractaments substitutius, sinó que va més enllà i pretén modificar les conductes mitjançant l'aprenentatge, per tal que la persona es pugui adaptar al seu nou estil de vida. La bona acceptació del programa depèn de la interrelació que existeix entre el malalt/malalta, el metge/metgessa i la infermera/infermer amb una finalitat comuna: informar, orientar i donar suport al malalt i a la família. Fer-lo competent en la gestió de la seva malaltia.

La confiança, segons Tappai-Yáñez et al., és una part fonamental de la relació entre metge/metgessa, infermer/infermera i la persona atesa. La confiança incideix en la satisfacció del pacient, el compliment del tractament i la continuïtat de l'atenció. Prendre una decisió sobre la millor opció en la cura de la salut pot ser difícil, però ajudar a prendre-la passa per aportar informació sobre les opcions a les quals s'opta, tenir coneixement dels beneficis així com dels possibles danys, amb la intenció de crear expectatives realistes i incrementar la participació del malalt i la família en el procés. Segons Hernández en l'estudi de seguretat clínica percebuda pels malalts en DP, aconseguir el màxim grau de qualitat i de seguretat en l'atenció sanitària és una responsabilitat dels professionals.

El programa PES, que se centra en el coneixement, l'aprenentatge i la identificació dels problemes interdependents, descriu els diferents tractaments substitutius, les possibles complicacions clíniques i desglossa els diagnòstics d'infermeria segons les fases del procés en les quals es troba la persona amb IRC. Per a la formulació dels diagnòstics d'infermeria s'utilitza la nomenclatura i la taxonomia de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), i per als problemes interdependents s'empra la terminologia mèdica, diferenciant les complicacions potencials dels propis problemes interdependents. En la investigació de Pulido que va valorar la satisfacció del pacient i la família entorn el programa d'educació sanitària a la consulta utilitza la mateixa taxonomia (NANDA) pels diagnòstics d'infermeria, però no especifica l'esquema del programa d'educació sanitària.

El programa consta de tres fases distintes que s'articulen segons les etapes del procés d'atenció d'infermeria⁽⁸⁵⁾ (annex1).

Fase a: Primer contacte del pacient i la família amb els diferents professionals i s'elabora el pla de seguiment. **Fase b:** Elecció del tractament més adequat. **Fase c:** Abordatge de les seqüeles del tractament; especialment l'alteració de la imatge corporal.

L'equip assistencial ha de gestionar el malestar del malalt/a i de la família i afavorir l'expressió del seu dolor o patiment⁽⁸⁶⁾. Es promouen formes d'acceptació del dol, de l'ansietat, de l'estrès i d'adaptació a la realitat. És important valorar en cada moment la situació i la validesa de l'acte professional, i evitar el sentiment d'impotència i de culpa inconscient. Els mitjans que s'utilitzaran es poden orientar a adaptar la informació a la necessitat de cada malalt/a; segons Lucas, la informació útil és aquella que disminueix la incertesa a l'hora de prendre decisions, i que pren en consideració l'estat emocional i la fase de la malaltia en què es troba⁽⁸⁷⁾.

L'èxit del programa educatiu depèn de la interrelació que existeix entre el/la malalt/a, la família i els professionals de la salut i es recomana que, mentre duri el programa PES, al malalt l'acompanyi un familiar i, si és possible, que sigui sempre la mateixa persona.

Per a les explicacions de les tècniques de depuració extra renal Garcia et al., exposen en la seva investigació que és convenient disposar de material educatiu, tant escrit com de mitjans audiovisuals i, si les característiques del malalt ho requereixen,

ensenyar les instal·lacions de les dues tècniques (hemodiàlisi i diàlisi peritoneal). També és útil facilitar que la persona que ha d'iniciar el tractament es pugui posar en contacte amb malalts/es que ja estiguin incorporats en el procés⁽⁸⁸⁾.

Es recomana explicar les diferents tècniques de depuració extra renal d'una manera totalment escèptica, deixant oberta la possibilitat de canvi d'una teràpia a l'altra, tant per indicació mèdica com per decisió personal. També evitar demanar una resposta immediata per part del malalt/a i la família, per eliminar el factor pressió. S'ha de tenir en compte que la decisió sobre la teràpia substitutiva no és només molt important, sinó que és la primera vegada que el/la malalt/a afronta directament la realitat d'haver de viure amb diàlisi i, en tot cas, sempre ha de ser de lliure elecció⁽⁸⁸⁾.

El seguiment de malalts/es que han decidit no dialitzar-se exigeix l'actuació diària de la infermera o l'infermer que dona suport a la família i informa el/la malalt/a d'aspectes tan importants com el control de l'HTA, el seguiment de la dieta i la promoció de la qualitat de vida⁽⁸⁷⁾⁽⁸⁸⁾.

La consulta de la infermera o l'infermer de diàlisi ofereix un procés de treball sistematitzat i planificat, en el qual ell o ella informa, educa, capacita i re capacita el malalt renal, i els familiars i/o cuidadors en les cures i les tècniques dialítiques dels programes d'atenció domiciliària amb la finalitat de controlar, avaluar i fer el seguiment mitjançant processos d'atenció específica, i d'acord amb la problemàtica detectada, per tal de prevenir, controlar, limitar i rehabilitar el/la malalt/a renal⁽⁷²⁾.

Els programes de diàlisi peritoneal s'implementen a la consulta d'infermeria i pretenen millorar la qualitat de vida del pacient promovent la cultura de l'autocura i l'adhesió i la coparticipació en el tractament, a través de l'educació i la capacitació. Un element clau que es pretén eliminar o minimitzar és la presència de les infeccions de l'orifici de sortida del catèter peritoneal, que minva la freqüència de peritonitis mitjançant les recomanacions d'asèpsia recollides en les Precaucions Universals de l'OMS del CDC, com son el rentat de mans i l'ús de la màscara.

Les infeccions són una de les complicacions més freqüents en diàlisi peritoneal, es deuen a l'entrada al peritoneu de gèrmens presents en l'ambient, en les fosses nassals, la boca o en les mans quan s'està realitzant un intercanvi. Encara que en menys freqüència, també podrien produir-se per l'entrada de gèrmens que estiguessin en l'intestí. Això pot succeir quan es té diarrea o estrenyiment.

Tapia-Yañez, argumenta que la consulta d'ERCA comporta importants avantatges per al malalt/a, la família i també per a l'equip de salut.⁽⁷²⁾ Pel malalt/a, la millora de la qualitat de vida, el probable allargament d'aquesta i l'augment de la capacitat de reintegració al nucli familiar i social. Permet millorar l'adherència al tractament i un millor estat nutricional, disminuir les visites no programades a la unitat de cures renals a la clínica i l'hospital, fomentar l'autocura i afavorir la coparticipació.

La seguretat clínica del/la malalt/a és un component clau de la qualitat de l'atenció sanitària, i comprèn diferents perspectives com la seguretat diagnòstica i terapèutica, l'assistència hospitalària, la formació dels professionals i la reflexió ètica que, inevitablement, està vinculada amb la relació entre els/les malalts/es i els professionals de la salut⁽⁸⁹⁾. S'impulsa la formació continuada de les infermeres amb un programa d'intervenció formativa en tutories i un altre adreçades als professionals de nova arribada al servei de diàlisi, i s'avalua l'adquisició de coneixements a través de l'aplicació de plans estandarditzats segons el model conceptual de cures de V. Henderson⁽⁸⁵⁾.

Benner planteja la diferència entre saber teòric i coneixement pràctic. Segons aquesta autora, «en el marco de la ciencia aplicada, el proceso del saber consiste en aplicar los conocimientos prácticos mediante investigaciones científicas basadas en postulados teóricos y en el análisis de los conocimientos técnicos existentes perfeccionados con la experiencia clínica en el ejercicio o aplicación activa de la ciencia aplicada», per tal que els coneixements adquireixin significat en les actuacions reals. L'autora planteja la filosofia de l'excel·lència i el domini de la pràctica d'infermeria clínica, i afirma que l'experiència es basa en la identificació del context de la situació. Segons la pràctica que tingui la infermera o l'infermer, aquest professional es pot classificar en infermer/a principiant, principiant avançada, competent, eficient i experta. També considera que la infermeria és una paradoxa cultural en una societat dominada per la tècnica, que va trigar a valorar les pràctiques de la cura. També creu que el valor de l'individualisme extrem dificulta la percepció de l'excel·lència de la cura i l'atenció sanitària que comporta la pràctica de l'infermer o la infermera experta. Benner demana una ètica relacional basada en la pràctica per equilibrar el centre dominant sobre drets i justícia⁽⁸⁹⁾.

La infermera o l'infermer que desenvolupa la seva activitat professional a l'àrea de la nefrologia ha de tenir els coneixements propis de la seva disciplina i els coneixements específics de la nefrologia. El 6 de maig del 2005 es va publicar, al *Butlletí Oficial de*

l'Estat (BOE) el Reial Decret (RD) de les especialitats.⁽⁹⁰⁾ L'especialitat identifica el perfil especialista de la infermera o l'infermer de nefrologia, i es dota d'autonomia i responsabilitat per establir els objectius de les seves intervencions davant dels individus, les famílies i la comunitat, i adquirir a través de la formació de pregrau, postgrau i continuada, les competències (actituds, coneixements i habilitats) que li permetin desenvolupar amb eficiència el seu treball al servei dels/les malats/es amb malaltia renal. Des de l'any 1978, la Societat Espanyola d'Infermeria Nefrològica (SEDEN) organitza cada any cursos de formació continuada; entre ells, dos que són necessaris per al coneixement especialitzat en nefrologia, que són, Aplicación de Cuidados Holísticos al Paciente con Enfermedad Renal i Aplicación de Cuidados Holísticos al Paciente con Tratamiento Renal Substitutivo, amb un total de 20,3 crèdits (250 hores) amb examen presencial i amb dues convocatòries d'avaluació.

Segons San Juan et al., una base sòlida de coneixement és essencial per garantir la seguretat dels/les malats/es i oferir una assistència eficient i de qualitat⁽⁹¹⁾.

1.3.3. L'atenció en el servei de diàlisi i l'atenció a la persona

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, per oferir assistència nefrològica a les persones que viuen a Catalunya, la cobertura sanitària pública s'estructura en tres nivells: les unitats de nefrologia de nivell I, les de nivell II, i els centres i les unitats de diàlisi⁽⁹²⁾.

- Les unitats de nefrologia de nivell I presten una atenció nefrològica altament autosuficient, donen atenció les 24 hores del dia i ofereixen totes les tècniques de diàlisi. En aquest nivell també s'hi porten a terme els trasplantaments renals, sense que això comporti que totes les unitats de nefrologia de nivell I hagin de disposar d'una unitat de trasplantament renal (UTR). Ara bé, totes han de vetllar per incloure les persones a les llistes d'espera per a trasplantament.
- Les unitats de nefrologia de nivell II (Unitat d'Atenció Nefrològica Nivell II UAN), d'acord amb el seu nivell assistencial, poden fer la prescripció del tractament substitutiu en coordinació amb la unitat de nefrologia de nivell I del seu àmbit poblacional.
- Finalment, els centres i les unitats de diàlisi proporcionen tractament substitutiu renal (TSR) mitjançant hemodiàlisi.

Respecte a la coordinació entre nivells assistencials, les unitats de nefrologia de nivell I actuen com a servei de referència territorial i es coordinen amb l'atenció primària del seu àmbit de referència. Les unitats de nefrologia de nivell II (UAN) es coordinen amb les unitats de nefrologia de nivell I del seu àmbit poblacional, i amb l'atenció primària de la seva zona de referència. Quant als centres o les unitats de diàlisi, es coordinen amb les unitats de nefrologia del seu àmbit poblacional i faciliten la informació que aquestes els sol·liciten.

Les estratègies d'ordenació de l'atenció al pacient nefrològic del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per a l'any 2015⁽⁹²⁾, contempen:

- Un servei centrat en el/la malalt/a, en el qual les persones que pateixen una malaltia renal crònica tinguin un accés ràpid a la informació per poder dur a terme decisions informades sobre el tractament, i perquè els ajudi a gaudir de la millor qualitat de vida possible.
- Que els centres on es proporcioni atenció hemodialítica ho facin sota uns estàndards d'elevada qualitat clínica, utilitzant els avenços en el coneixement científic que hagin demostrat una efectivitat alta, tot respectant les necessitats i les preferències individuals dels/les malalts/es pel que fa al tractament.
- Que cada delimitació territorial de Catalunya disposi dels recursos d'infraestructura, tècnics i humans adequats per donar resposta a les necessitats assistencials de la població de referència, tot potenciant l'apropament dels punts d'atenció i l'equitat d'accés a l'hemodiàlisi.
- Que es treballi amb una xarxa integrada d'atenció territorial, en la qual els diferents nivells assistencials col·laborin estretament per oferir la millor assistència possible, i garantir una qualitat elevada i constant en el temps.
- Que aquesta xarxa integrada estengui els seus coneixements i les seves habilitats als professionals dels equips d'atenció primària (EAP) per potenciar la prevenció de la insuficiència renal.

A la Regió Sanitària de Girona, hi ha un servei de nefrologia a l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, dues unitats de nefrologia de nivell II (UAN) —una a l'Hospital de Figueres i l'altra a la Clínica Girona— i un centre de diàlisi a l'Hospital de Palamós. Només en l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i en l'Hospital de Figueres s'hi duu a terme la diàlisi peritoneal dels malalts/es residents a les comarques de Girona⁽⁹³⁾.

L'Hospital Dr. Josep Trueta atén en el servei de diàlisi, —segons les dades amb què es compta el 31 de desembre del 2013—, 37 malalts/es en hemodiàlisi (HD), 49 malalts/es en diàlisi peritoneal (DP), 1 malalt/a en educació sanitària (ES) i 37 malalts/es informats, que no han escollit tractament.

L'Hospital de Figueres, Fundació Salut Empordà, és un centre sanitari públic i de gestió privada que forma part de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP).

El 31 de desembre del 2013, compta amb 64 malalts en tractament d'hemodiàlisi (HD), 10 malalts en diàlisi peritoneal (DP), 2 malalts en programa d'educació sanitària (ES) i 34 malalts informats però que no han escollit tractament⁽⁹⁴⁾.

L'assistència que ofereixen els serveis infermers a aquests/es malalts/es està basada en el model humanístic de cures de Virginia Henderson, centrat en l'autocura, que s'aplica juntament amb la metodologia del procés d'atenció d'infermeria. Les activitats d'infermeria durant el procés assistencial a l'hospital tenen l'objectiu de facilitar a la persona unes cures integrals i individualitzades adreçades a la pròpia autocura.

La cartera de serveis que ofereix la unitat de diàlisi pels malalta en diàlisi peritoneal és la diàlisi peritoneal automatitzada (DPA) i diàlisi peritoneal contínua ambulatoria (CAPD). La unitat de diàlisi compta amb un seguit d'actuacions protocol·litzades que tenen com a finalitat l'excel·lència en l'atenció de la persona afectada i la seva família. Els protocols esdevenen guies pràctiques per a les actuacions dels infermers i les infermeres, que realitzen la seva activitat professional. Així, està protocol·litzada la recepció i la valoració del/la malalt/a, la planificació de les cures infermeres, la verificació de l'aplicació de cures individualitzades, el seguiment del pacient tant hospitalitzat com a domicili, i el registre dels controls terapèutics realitzats.

La qualitat assistencial, un element present en la pràctica assistencial de la unitat i de la pròpia institució, contempla un seguit d'indicadors. Aquests, segons Donabedian, poden ser d'estructura, de procés o de resultats. Els d'estructura mesuren la qualitat de les característiques del marc en què es donen els serveis i l'estat dels recursos per prestar-los. Els de procés mesuren, directa o indirectament, la qualitat de les activitats realitzades durant l'atenció al malalt i els de resultats mesuren el nivell d'èxit aconseguit en els malalts i la seva satisfacció⁽⁹⁵⁾.

L'elaboració i l'actualització dels procediments o els protocols, i l'evolució professional dels/les infermers/es nefrològics sempre van acompanyats de la consecució d'avenços tant en el camp del coneixement com en el de la responsabilitat. Per tant, no es pot oblidar que el disseny d'un protocol està establint el nivell mínim de qualitat que es considera acceptable per part de l'Associació Espanyola d'Infermeria Nefrològica, o l'autonomia professional a través de l'establiment de les pròpies normes que guien l'exercici de la professió, en el context de la realitat i la disponibilitat dels recursos del sistema de salut.

Els protocols de l'Associació Espanyola d'Infermeria Nefrologia es classifiquen en set blocs: consulta ERCA, hospitalització, hemodiàlisi, altres teràpies extra renals, peritoneal, trasplantament i generals de la institució. També, al final de cada procediment i protocol hi consta el coneixement que cada infermer/a en té i les competències específiques que es requereixen per aplicar-los amb plena autonomia i sense risc per al/la malalt/a.

L'Institut of Medicine (IOM) dels Estats Units d'Amèrica defineix l'assistència sanitària de qualitat com aquella que és efectiva per a la millora del nivell de salut i el grau de satisfacció de la població, amb els recursos que la societat i els individus han decidit destinar-hi. La satisfacció és un sentiment subjectiu de la persona receptora del servei, i té un gran valor per a la gestió. Quantificar-la permet avaluar l'acceptabilitat dels esforços de planificació i provisió de serveis, i complementar els aspectes d'eficiència i efectivitat⁽⁹⁵⁾.

Segons Massip et al., la satisfacció es pot definir com «la mesura amb què l'atenció sanitària i l'estat de salut resultant compleixen amb les expectatives dels usuaris». La satisfacció representa la vivència subjectiva derivada del compliment o l'incompliment de les expectatives que té un subjecte respecte a alguna cosa⁽⁹⁵⁾.

El concepte «satisfacció de l'usuari» segons De los Rios et al., habitualment es relaciona amb dos termes més: la qualitat i l'avaluació. Els tres elements es presenten consecutivament, és a dir, s'efectua l'avaluació per poder aplicar la qualitat i aconseguir amb això la satisfacció de l'usuari⁽⁹⁶⁾.

Satisfes les expectatives de les persones ateses en els serveis de salut constitueix un procés complex d'intersubjectivitats. La finalitat última de la prestació dels serveis de salut no es diferencia de la d'altres tipus de serveis: acontentar els malalts i els seus

acompanyants. Però només es pot satisfer realment els usuaris si els treballadors que presten els serveis també estan contents, i això fa encara més complexa les accions, per tal d'aconseguir un funcionament que compleixi amb totes les condicions necessàries per assolir l'excel·lència⁽⁹⁶⁾.

La mesura de satisfacció amb l'atenció rebuda s'inclou entre els indicadors de qualitat que mesuren resultats, satisfacció del/la malalt/a amb l'atenció rebuda, al qual cada vegada s'atorga més importància ja que s'ha convertit en una eina clau per a l'avaluació de la pràctica assistencial i per avaluar la qualitat dels serveis de salut⁽⁹⁷⁾.

Les empreses, l'organització de les quals se centra en les persones, tenen un denominador comú, *les tres C*: confiança, compromís i capacitació. Segons Grandara, aquestes produeixen un cercle virtuós perquè, si un responsable o cap té una relació de confiança amb el seu equip, l'equip es compromet més amb el treball, i això, alhora, es veu reflectit en un bon clima laboral. Un/a professional capacitada se sent més valorat per l'empresa i compta amb eines extraordinàries per millorar el seu acompliment; per tant, el de la seva organització⁽⁹⁸⁾. Segons Popadópolos l'eficàcia, l'eficiència i l'excel·lència arriben amb la comprensió de les persones, de la seva cultura, la seva filosofia i la seva realitat⁽⁹⁹⁾.

El Departament de Salut va crear a l'any 2001 *El pla d'enquestes de satisfacció* (PLAENSA©), per millorar la satisfacció de la ciutadania de Catalunya que utilitza els serveis sanitaris i sociosanitaris públics, i per planificar la realització de diferents estudis i implantar les mesures correctores necessàries⁽¹⁰²⁾. Els resultats es comparen amb la mitjana de Catalunya i amb altres divisions territorials, com les regions sanitàries. La periodicitat de l'enquesta és triennal per línia, una periodicitat comuna amb altres enquestes d'abast internacional, que permet conèixer l'evolució de cada unitat proveïdora dins d'una línia de servei, comptant sempre amb la supervisió del Centre d'Estudis d'Opinió —tal com determina el Decret 1/2005, de l'11 de gener. Amb l'objectiu d'incorporar la veu de la ciutadania en la contractació dels serveis, el Servei Català de la Salut (CatSalut) facilita a cada entitat proveïdora els resultats específics de les enquestes, i inclou en els contractes de compra de serveis sanitaris i sociosanitaris clàusules de satisfacció amb objectius anuals. D'aquesta manera, totes les entitats proveïdores que presten serveis sanitaris poden fer progressar aquells aspectes susceptibles de millorar segons la percepció de les persones usuàries.

L'opinió expressada per la ciutadania ofereix una informació essencial per conèixer el funcionament dels serveis sanitaris i constitueix un instrument de participació en la millora de la qualitat de l'assistència sanitària. Segons Hernández⁽¹⁰⁰⁾ els malalts en diàlisi peritoneal estan més satisfets que els d'hemodiàlisi i els aspectes que determinen la satisfacció són la comunicació del personal de la unitat que mantenint amb els familiars, la informació sobre la medicació, aspectes relacionat amb la responsabilitat que han de sumir al realitzar la tècnica. Segons Pulido⁽¹⁰¹⁾ els aspectes relacionats en la satisfacció són el tracte i la formació rebuda donat que consideren que els coneixements contribueixen a conèixer el seu estat de salut i millora la qualitat de vida.

El pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA©) de les persones assegurades del CatSalut ha resultat innovador perquè ha permès, disposar del coneixement necessari per avançar en una de les seves línies estratègiques prioritàries: orientar les organitzacions sanitàries a les necessitats i les expectatives de les persones ateses⁽¹⁰²⁾. El punt fort és l'alta satisfacció i la fidelitat de les persones ateses pel sistema hospitalari de Catalunya; en canvi, el punt a millorar es troba en la llista d'espera i el menjar, els dos aspectes menys ben valorats per les persones ateses als hospitals. Pel que fa la valoració de la satisfacció percebuda dels malalts envers els professionals, destaquen el reconeixement de la feina ben feta i la confiança. Els bons resultats de qualitat i el treball en equip són elements que mostren la satisfacció amb els professionals.

L'atenció de qualitat va més enllà de la qualitat tècnica, la competència dels professionals, i l'efectivitat diagnòstica i terapèutica. La satisfacció de les persones ateses s'obté a partir de l'experiència global viscuda. Els professionals sanitaris, compromesos a vetllar per la salut de la ciutadania, han de mantenir la competència per tal de garantir actuacions segures i de qualitat en un context de coneixements. El paradigma actual de l'atenció a la salut es fonamenta en el compromís del professional amb els malalts que demanen els seus serveis⁽¹⁰³⁾⁽⁶⁹⁾.

2. HIPÒTESI

La insuficiència renal crònica, en tant que malaltia crònica, comporta entrar en un programa de tractament substitutiu i permanent de la funció renal. Això implica establir una dependència dels sistemes de salut i dels professionals dels quals s'espera una atenció de qualitat. Tant mateix, provoca canvis en la vida personal, familiar, laboral i social de la persona.

Així, la hipòtesi que es planteja és que les persones amb insuficiència renal crònica i en tractament dialític en diàlisi peritoneal gestionen millor la seva malaltia si tenen un afrontament positiu davant aquesta malaltia, compten amb suport familiar, acompanyament dels professionals i estan satisfetes amb els serveis de salut i amb l'atenció rebuda.

3. OBJECTIUS

3.1. Objectiu principal

Descriure la capacitat de les persones amb insuficiència renal crònica i diàlisi peritoneal per millorar la presa de decisions i les accions que afecten la seva salut.

3.2. Objectius específics

- 1.- Esbrinar el sentit de coherència que tenen les persones en diàlisi peritoneal.

- 2.- Identificar la percepció de la funció familiar que tenen les persones en diàlisi peritoneal.

- 3.- Conèixer la satisfacció que tenen les persones en diàlisi peritoneal en relació als professionals de la salut que les atenen.

- 4.- Analitzar les activitats d'aprenentatge que ensenyen les infermeres, als malalts de diàlisi peritoneal, per afavorir l'afrontament i la gestió de la seva malaltia.

4. METODOLOGIA

4.1. Disseny i tipus d'estudi

Estudi quantitatiu, de tipus descriptiu, observacional i de caire transversal.

4.2. Àmbit

L'àmbit d'estudi comprèn l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i l'Hospital de Figueres, Fundació Salut Empordà.

L'Hospital Trueta té la responsabilitat d'oferir assistència especialitzada; a més, és l'hospital bàsic per a set àrees bàsiques de salut (ABS) —Banyoles, Celrà, Girona 1, Girona 2, Girona 3, Girona 4 i Sarrià de Ter—, amb una població de més de 156.000 habitants.

L'Hospital de Figueres, Fundació Salut Empordà, té la responsabilitat d'oferir assistència integral, en l'àmbit de la salut, de la població de l'Alt Empordà, aproximadament a unes 141.758 persones.

4.3. Població

La població de l'estudi inclou totes les persones de la Regió Sanitària de Girona amb IRC, que estan en la DP, com a tractament substitutiu de la funció renal. L'atenció d'aquestes persones es fa des dels hospitals Dr. Josep Trueta de Girona i Fundació Salut Empordà de Figueres.

4.4. Mida de la mostra

La mostra està formada per la totalitat de la població d'estudi, 72 pacients atesos en els dos centres des de l'any 1996 fins el 2012, i que una vegada aplicats els criteris d'inclusió i exclusió ha estat de 60 persones. Per tal de donar validesa a l'estudi, s'ha aplicat el test no paramètric quan els subgrups han estat insuficientment grans o quan no complien criteris de normalitat per mostra insuficient. En aquests casos, els resultats estadístics significatius ($p < 0,05$) es poden donar com a vàlids i concloents.

4.5. Criteris d'inclusió i exclusió

4.5.1. Criteris d'inclusió

Persones adultes amb IRC de la Regió Sanitària de Girona que se sotmeten a tractament de diàlisi peritoneal com a tractament substitutiu de la funció renal i que accepten voluntàriament participar en l'estudi.

4.5.2. Criteris d'exclusió

Persones adultes amb IRC de la Regió Sanitària de Girona que presenten dificultats comunicatives vinculades a l'idioma o estat cognitiu fet que no els permet la interpretació i/o complementació correcta dels instruments de recollida de dades. I les persones adultes amb IRC que no accepten participar en l'estudi.

4.6. Variables

4.6.1 Variables sociodemogràfiques.

- Edat: en anys naturals.
- Sexe: home o dona.
- Nivell d'estudis: sense estudis, estudis primaris, estudis secundaris, estudis superiors, altres estudis.
- Situació laboral: actiu, aturat, estudiant, mestressa de casa, jubilat/da, altres.
- Situació de convivència: viu sol, en família, en companyia.
- Modalitat de tractament: cicladora/màquina (DPA) o manual (CAPD).

4.6.2. Variables referents als recursos personals que tenen els malalts de diàlisi peritoneal per gestionar la insuficiència renal crònica.

Grau de sentit de coherència:

- Comprensibilitat: sensació que és possible comprendre el que succeeix.
- Manejabilitat: els recursos necessaris per solucionar els problemes estan a disposició de la persona.
- Significació: l'experiència que la vida val la pena, que els reptes es mereixen els esforços, que són significatius i dignes d'un compromís.

4.6.3. Variables relacionades amb la salut funcional de la família que tenen els malalts de diàlisi peritoneal.

- Adaptabilitat: mesura la utilització dels recursos intra i extra familiars per a la resolució dels problemes quan l'equilibri familiar ha estat modificat.
- Participació: mesura la cooperació dels membres de la família en la presa de decisions i en la divisió del treball, com comparteixen els problemes i com es comuniquen per explicar la manera de resoldre'ls.

- Desenvolupament: mesura la maduresa física, emocional i social que s'aconsegueix mitjançant el suport mutu i direcció (conducta).
- Resolució: mesura la tasca de compartir el temps, de dedicar recursos materials i especials per donar suport a tots els membres de la família.
- Afecte: mesura les relacions de cura i estimació que interaccionen entre els integrants d'un grup familiar i la demostració de diferents emocions com l'afecte, l'amor, la pena o la ràbia entre ells.

4.6.4. Variables relacionades amb la satisfacció de les persones ateses en diàlisi peritoneal envers els professionals de la salut que les atenen.

- La línia de servei és l'hospitalària i les àrees d'interès en aquest estudi són les variables següents: l'accessibilitat (temps que està en llista d'espera), la informació que donen els professionals, la competència professional, el tracte i relació personal envers les persones ateses, la continuïtat assistencial, la fidelitat (intenció de tornar al centre) i el grau de satisfacció.

4.6.5. Variables relacionades amb les activitats d'aprenentatge que ensenyen les infermeres als malalts amb diàlisi peritoneal, per afavorir l'afrontament i la gestió de la seva malaltia.

- Activitats relacionades amb la comunicació (informació en general, tracte personal de les infermeres i predisposició de les infermeres per donar l'opinió), el tractament (informació específica, informació familiar, i explicacions del tractament dialític i medicamentós) i la seguretat (temps que li dedica la infermera, informació sobre les proves, té tota la informació que necessita, estar en bones mans).

4.6.6. Variables relacionades amb la qualitat assistencial en diàlisi peritoneal.

- Índex de peritonitis mes/malalt: temps d'exposició en mesos al risc de patir un episodi de peritonitis.
- Infecció de l'orifici de sortida del catèter mes/malalt: incidència mensual d'infecció de l'orifici de sortida del catèter expressada en funció del nombre de pacients i temps d'exposició.
- Sortida de malalts de programa: % de malalts/mes que surten del programa per qualsevol causa.
- Hospitalització: dies totals d'hospitalització dels malalts/malaltes en programa.
- Supervivència acumulativa del catèter: % de catèters en funcionament estimat a un any de la seva col·locació.

Aquest indicadors són reconeguts i acceptats per les societats científiques necrològiques a nivell internacional.

4.7.- Instruments

Per a aquest estudi es van utilitzar diferents instruments de recollida de dades que es descriuen a continuació.

Per obtenir les dades demogràfiques es va utilitzar un qüestionari adhoc que incloïa les variables d'edat, sexe, nivell d'estudis, situació laboral, situació de convivència i modalitat de tractament.

Els instruments utilitzats per donar resposta a les altres variables plantejades foren el qüestionari de Sentit de Coherència (SOC-13), el qüestionari de l'APGAR familiar, l'enquesta PLAENSA©, l'observació de les activitats i els indicadors de qualitat en diàlisi peritoneal.

Qüestionari Sentit de Coherència (SOC-13)

El sentit de coherència fou definit per Antonovsky (1979) com “una orientació global que expressa el grau en què hom té un sentiment generalitzat i estable, que els medis tan interns com externs són previsibles i una alta probabilitat que les coses surtin tan bé com raonablement esperem”. Posteriorment el mateix Antonovsky (1987) el va definir com “Una orientació global que expressa el grau en què hom té un sentit de confiança profunda, generalitzada i perdurable, encara que dinàmic, de que els estímuls derivats dels medis intern i extern en el curs de la vida són comprensibles, estructurats, predicibles i explicables; que hom disposa de recursos per satisfer les exigències d'aquests estímuls, els recursos són manejables i estan disponibles amb respecte a les demandes que l'individu es trobarà derivades d'aquests estímuls; i aquestes demandes són reptes, amb significat, dignes d'implicar-se i comprometre's”. És allò que la persona experimenta quan gaudeix d'un nivell de benestar físic i mental alt, es refereix a una sensació de cohesió i congruència amb relació a la pròpia vida.

El qüestionari de Sentit de Coherència (SOC 13) avalua els recursos interns i externs que ajuden les persones a superar els entrebancs de la vida. Inclou tres escales, corresponents a les tres dimensions del constructe Antonosvsky (1993):

- *Comprensibilitat (Comprehensibility)*: capacitat de comprensió. Ve determinada per percebre de forma estructurada, predicible i explicable l'estímul estressant, tant si ve de l'interior de la persona com de l'entorn exterior. Les persones amb una alta

comprensibilitat perceben els estímuls considerant la informació com a ordenada, consistent, estable, predicible, estructurada i clara, i la doten d'un marc cognitiu. Està relacionat amb la sensació de la persona que és possible entendre el que succeeix.

També es refereix a l'habilitat d'entendre els altres i de controlar els propis pensaments i emocions. Permet una gestió adequada de les relacions amb l'entorn social i interpersonal. Aquest component capacita el subjecte per a conductes adaptatives i realistes als esdeveniments més diversos i per a una actitud flexible als canvis futurs.

- Manejabilitat (*Manageability*): capacitat de gestió. És el nivell en què els individus entenen que els recursos adequats per fer front a les demandes del medi es troben a la seva disposició. Aquests recursos poden estar sota el seu control o sota el control dels altres. Aquesta dimensió és el component instrumental, comportamental o conductual del constructe. La persona té el sentiment de poder afrontar els reptes de la vida. Està relacionat amb l'auto eficàcia i la competència, però se'n diferencia perquè aquesta dimensió del SOC es refereix al fet que els recursos estan a disposició de la persona, però no significa que la persona controli els recursos requerits.

- Significació (*Meaningfulness*): capacitat de significat. Es refereix a la percepció de l'individu sobre l'estímul. Aquest percep les demandes com a reptes que mereixen implicació i esforç. Aquest concepte representa el valor que la persona concedeix al que està passant. Té un caràcter fonamentalment emocional i es considera la dimensió motivacional.

Mentre que diferents situacions, diferents cultures, diferents moments..., propiciaran l'ús també de diferents recursos d'afrontament, el SOC és un constructe de caràcter universal que transcendeix la classe social, el sexe, la religió o la cultura.

El SOC 13 consta de 13 ítems que es responen en una escala tipus Likert amb una puntuació de l'1 al 7, on 1 és la puntuació més baixa i 7 la més alta.

El grau de SOC es mesura en números naturals. La puntuació total oscil·la entre 13 i 91, en què 91 significa un alt grau de SOC.

-Comprensibilitat: es refereix a la sensació que és possible comprendre el que succeeix. S'avalua amb cinc ítems que es corresponen amb les preguntes P2, P6, P8, P9 i P11 del qüestionari.

La puntuació oscil·la d'1 a 35, on 1 és el nivell de comprensibilitat més baix i 35 el més alt.

La pregunta P2 inverteix la seva puntuació en la correcció, ja que està formulada en el sentit oposat a la resta de preguntes.

P2. *¿Te has quedado alguna vez sorprendido/a por el comportamiento de personas que creías conocer bien? Nunca me ha ocurrido (1), me ha ocurrido (7).*

P6. *¿Muchas veces sientes que te encuentras en una situación poco habitual, sin saber qué hacer? Me ocurre frecuentemente (1), nunca o raramente me ocurre (7).*

P8. *¿Tienes sentimientos e ideas muy confusas? Muy frecuentemente (1), muy raramente o nunca (7).*

P9. *¿Te ocurre que tienes sentimientos que no te gustaría tener? Muy frecuentemente (1), muy raramente o nunca (7).*

P11. *¿Cuando tienes que enfrentarte a un problema, generalmente acabas por comprobar que: Valoraste mal la importancia del problema (1), valoraste correctamente la importancia del problema (7).*

-Manejabilidad: es refereix al fet que els recursos necessaris per solucionar els problemes estan a disposició de la persona. Aquesta escala està composta per les preguntes P3, P5, P10 i P13. La puntuació oscil·la d'1 a 28, on 1 és el nivell de manejabilitat més baix i 28 el més alt.

Les preguntes P3 i P10 inverteixen la seva puntuació, ja que s'expressen de manera oposada.

P3. *¿Te has sentido decepcionado/a por personas con las que de entrada contabas? Nunca me ha ocurrido (1), me ha ocurrido siempre (7).*

P5. *¿Tienes la sensación de que no eres tratado con justicia? Muy frecuentemente (1), raramente o nunca (7).*

P10. *Muchas personas (incluso las que tienen un carácter fuerte), en ciertas situaciones, se sienten a veces unos frustrados. ¿Con qué frecuencia te has sentido tú así en el pasado? Nunca (1), muchas veces (7).*

P13. *¿Cuántas veces tienes la impresión de no estar seguro/a de poder controlarte? Muy a menudo (1), rara vez o nunca (7).*

-Significació: és l'experiència que la vida val la pena, que els reptes mereixen els esforços, que són significatius i dignes del nostre compromís. Es mesura amb quatre ítems, que corresponen a les preguntes P1, P4, P7 i P12. La puntuació oscil·la d'1 a 28, on 1 és la significació més baixa i 28 la més alta.

Les preguntes P1 i P7 inverteixen la seva puntuació, ja que s'expressen de manera oposada.

P1. *¿Tienes la impresión de que no te interesas por lo que pasa a tu alrededor? Muy rara vez no me intereso (1), con mucha frecuencia no me intereso (7).*

P4. *Hasta ahora en la vida: no he conseguido los objetivos ni mi propio rumbo (1), he conseguido los objetivos y mi propio rumbo (7).*

P7. *Aquello que haces diariamente es: una fuente de profunda satisfacción y placer (1), una fuente de sufrimiento y aburrimiento (7).*

P12. *¿Con qué frecuencia sientes que las cosas que haces en tu vida diaria apenas tienen sentido? Muy frecuentemente (1), muy raramente o nunca (7).*

La fiabilitat total del qüestionari és de 0,75. Pel que fa a la fiabilitat per dominis és de 0,64 en comprensibilitat, de 0,78 en manejabilitat i de 0,72 en significació.

Per avaluar el nivell de sentit de coherència s'ha partit de la puntuació màxima que pot obtenir la persona i de la mínima i s'ha dividit proporcionalment per obtenir així tres nivells en els quals ubicar-los: alt, mitjà i baix.

Manejabilitat i significació: baix (7-13), mitjà (14-21) i alt (22-28).

Comprensibilitat: baix (7-16), mitjà (17-26) i alt (27-35).

SOC total: baix (13-39), mitjà (40-65) i alt (66-91).

El qüestionari SOC 13 emprat en aquest estudi es pot consultar en l'Annex 2.

Qüestionari APGAR Familiar

L'ús del qüestionari APGAR familiar es remunta a 1978, quan Smilkstein va publicar-ne la primera versió. El seu propòsit fou dissenyar una eina breu de tamisatge per a ús diari a la consulta del metge/metgessa de família que li permetés "obtenir una revisió ràpida dels components del funcionament familiar". Les preguntes estan orientades a mesurar qualitativament la satisfacció d'un membre d'una família quant a cinc elements que constitueixen la funció familiar, ja que Smilkstein tenia el concepte que la funció familiar era la cura i el suport que un individu rep de la seva pròpia família.

Aquests cinc components s'avaluen mitjançant una sèrie de preguntes que poden fer-se en el transcurs d'una entrevista i mesura l'àmbit emocional que envolta els malalts, i també la capacitat del grup familiar per fer front a les diferents crisis.

L'APGAR familiar es caracteritza per:

- 1.- Ser un qüestionari de projecció.
- 2.- Reflectir la percepció del malalt sobre l'estat funcional de la seva família.
- 3.- Donar una visió ràpida i panoràmica dels components de la funció familiar.
- 4.- Ser útil per a diferents perfils de família.

L'escala de qualificació d'APGAR familiar que proposa Smilkstein estableix dues possibilitats: la funcionalitat i la disfuncionalitat familiar. No obstant això, en les dimensions que integren els cinc conceptes que originaren el mateix nombre d'acrònims en el test, no s'identifica la possibilitat de mesurar amb l'APGAR la disfunció familiar.

Aquesta incongruència entre el contingut dels constructes i els seus reactius, objectiu de l'instrument i escala de qualificació, obliga a considerar que l'APGAR familiar realment no mesura la funció familiar com afirmava el seu autor. A més, com que aquest qüestionari s'ha emprat en l'àmbit de la medicina familiar i l'anàlisi del seu disseny, objectius, fiabilitat i validesa no són consistents, és indispensable clarificar la congruència de tots aquests elements, i contribuir a tenir un instrument fiable i amb la validesa suficient perquè el professional de la salut el pugui utilitzar i valorar tant en el treball clínic com en la investigació.

Amb el propòsit de provar una nova escala de qualificació per a l'APGAR familiar, va efectuar un treball d'investigació de FM Torres en una població oberta de pacients adscrits a la consulta mèdica familiar d'un centre de salut situat al sud de la Ciutat de Mèxic. Es va aplicar l'APGAR familiar en la versió espanyola a 1.321 persones entre 15 i 96 anys d'edat que van acudir al centre de salut, dels quals 289 (21,9%) casos van ser homes i 1.032 (78,1%), dones. La major part de les famílies (60,8%) eren nuclears.

Es van establir els puntatges de qualificació APGAR partint del grau de satisfacció dels membres de la família, en cadascun dels components bàsics de la funció familiar. Es van considerar els nivells de 0-3 com a baixa satisfacció de la funció familiar, de 4-6 com a satisfacció mitjana de la funció familiar i de 7-10 com alta satisfacció de la funció familiar. Aquesta escala de pontatges es manté seguint la proposta original de Smilkstein.

La correlació mitjana inter variables fou de 0,41 i la covariància mitjana inter variables fou de 0,159. Ambdós valors es consideren adequats, ja que l'explicació de la satisfacció familiar s'identifica amb els cinc reactius que formen l'instrument i denoten cert grau d'independència entre els reactius del constructe.

L'anàlisi de variància i les fonts de variacions avaluades a partir de les variables de l'APGAR familiar van mostrar diferències altament significatives ($p < 0.001$) entre les mesures de la població, amb diferències importants en les respostes de les cinc variables entre els individus enquestats de les tres categories o nivells de l'escala proposada. La consistència interna de l'instrument fou bona, amb un alfa de Cronbach de 0.770.

D'acord amb els coeficients de correlació i determinació en el valor obtingut d'alfa ja esmentat i el seu valor ajustat per a cadascuna de les variables, en eliminar una variable de les altres quatre (una de diferent a la vegada), fou possible determinar la importància relativa de cada variable que conforma l'APGAR familiar. Els resultats indiquen que la variable més important de les cinc que es van avaluar va ser "*¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?*", en què l'alfa disminuïa a 0.711; les quatre variables restants oscil·laven entre 0.714 i 0.752.

Per avaluar la validesa de constructe, a priori es va establir que perquè el model fos bo, en termes d'anàlisi estadística, només hauria de tenir un únic factor o component principal, en el qual correlacionaren les cinc variables de l'instrument i explicaran un mínim de 50% de variància. Per aconseguir aquest propòsit es va escollir l'estratègia d'anàlisi factorial amb solució de components principals. Els resultats de l'anàlisi van mostrar l'obtenció d'un component principal que explica 52,9% de la variància i en el qual les cinc variables saturaren el component principal de la hipòtesi estadística. Això confirma que les cinc variables de l'instrument avaluen un sol constructe que, en aquest cas, és la percepció del funcionament familiar mitjançant l'explicació de la seva satisfacció de les relacions que tenen amb els seus familiars.

Els components de la funció familiar són l'adaptabilitat (*adaptability*), la cooperació (*partnership*), el desenvolupament (*growth*), afectivitat (*affection*) i la capacitat resolutiva (*resolve*).

-Adaptabilitat: mesura la utilització dels recursos intra i extra familiars per a la resolució dels problemes quan l'equilibri familiar ha estat modificat (situació de crisi). Correspon a la pregunta P1: *¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?*

-Participació: mesura la cooperació dels membres de la família en la presa de decisions i en la divisió del treball; com comparteixen els problemes i com es comuniquen per explicar la manera de resoldre'ls. Correspon a la pregunta P2: *¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?*

-Desenvolupament: mesura la maduresa física, emocional i social que s'aconsegueix mitjançant el suport mutu i direcció (conducta). Aquest gradient avalua la capacitat de superar les diferents etapes del cicle vital familiar en forma de maduresa, i permetre la individualització i separació dels diferents membres de la família. Correspon a la pregunta P3: *¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?*

-Resolució: mesura la tasca de compartir el temps, de dedicar recursos materials i especials per donar suport a tots els membres de la família. Correspon a la *pregunta P4: ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?*

-Afecte: mesura les relacions de cura i estimació que interaccionen entre els integrants d'un grup familiar i la demostració de diferents emocions com l'afecte, l'amor, la pena o ràbia entre ells. Correspon a la pregunta P5: *¿Siente que su familia le quiere?*

El qüestionari és auto administrat, consta de cinc preguntes independents unes de les altres. La puntuació va de 0 a 2 punts. S'hi defineixen tres categories: 0 (quasi mai), 1 (a vegades) i 2 (quasi sempre).

Per tal de comparar els estudis sobre la percepció de la funció familiar amb aquest treball d'investigació s'han agrupat: *mai i quasi mai, algunes vegades, i quasi sempre i sempre.*

És important recordar que l'APGAR familiar no mesura la funció familiar sinó el grau de satisfacció que té l'entrevistat respecte del funcionament familiar.

El qüestionari APGAR familiar emprat en aquest estudi es pot consultar en l'Annex 2.

Enquesta PLAENSA©

La satisfacció és un concepte relacionat amb una gran varietat de factors, com per exemple els estils de vida de les persones, les seves experiències prèvies, les experiències de futur i els diferents valors de l'individu i de la societat. També pot variar segons el context social, ja que pot estar determinada pels hàbits culturals de cada un dels grups socials.

Va adreçat i pretén conèixer l'opinió de les persones ateses que manifesten les seves experiències amb els proveïdors del serveis d'atenció hospitalària amb internament a Catalunya.

Els dos grans objectius del projecte són, en primer lloc, l'obtenció de dades que permetin la quantificació del grau de satisfacció de les persones que han estat ateses en els hospitals de la Xarxa d'Utilització Pública i, en segon lloc, la generació d'informació útil per al seguiment i avaluació de l'activitat d'atenció hospitalària per part dels responsables de la gestió dels diferents hospitals de Catalunya.

La satisfacció del servei rebut s'analitza des de la consideració de l'existència d'un conjunt seleccionat de dimensions, com són l'accessibilitat al serveis, el tracte rebut

dels professionals, la informació, els elements de confort i els de naturalesa organitzativa del centre on s'ha rebut l'atenció.

La qualitat percebuda té a veure amb l'experiència viscuda per les persones ateses i els seus familiars en el moment de rebre el servei, i es relaciona amb la satisfacció. La satisfacció és un sentiment subjectiu alimentat de les experiències viscudes, les presents i les acumulades en el temps. La mesura de la satisfacció dels usuaris dels serveis de salut és una interessant font d'informació per a la gestió en tant que "permet avaluar l'acceptabilitat dels esforços de planificació i provisió de serveis". A més, tant en el cas de la qualitat percebuda com de la satisfacció manifestada, l'usuari compara, sovint de forma inconscient, entre l'experiència viscuda i les seves preferències (satisfacció) o les expectatives, és a dir, allò que desitjaria que passés (qualitat percebuda).

L'enquesta original fou validada satisfactòriament l'any 2003 i es va tornar a utilitzar en el treball de mesura de satisfacció i qualitat percebuda en els anys 2006, 2009 i 2012.

L'escala de mesura de les variables generals en l'enquesta és de tipus categòric ordinal amb diferents opcions de resposta. La major part de les opcions de resposta estan ordenades de millor a pitjor avaluació de la satisfacció i es presenten en cinc categories, malgrat que en ocasions s'ha fet servir un escala de només 2 o 3 respostes. Pel que fa a la valoració global de la satisfacció, s'utilitza una escala d'interval de 0 a 10 posicions i també una de dicotòmica en què la pregunta fa referència a la intenció de tornar al mateix centre.

L'enquesta consta de 39 preguntes. L'escala de valoració és categòrica ordinal i es donen diferents opcions de resposta ordenades en categories que van de millor a pitjor. El nombre de categories definit és de cinc.

En funció de les preguntes les categories són de dos tipus:

a/ Perfecte

b/ Sempre

Molt bé

Gairebé sempre

Bé

Sovint

Regular

Poques vegades

Malament

Mai

Finalment, i seguint la pauta habitual en la majoria de les enquestes de satisfacció, s'ha inclòs una pregunta valorada amb escala d'interval de 0 a 10 que expressa la nota que donen les persones ateses.

Les preguntes P11, P21, P26 i P31, s'han convertit les frases negatives en altres positives, d'aquesta forma es facilita al lector la comprensió del significat de l'indicador positiu en tractar-se, de fet, de preguntes que tenen un enunciat redactat amb frases negatives, per la qual cosa l'indicador positiu resulta de les qualificacions del tipus *mai/gairebé mai, poques vegades, sovint, gairebé sempre i sempre*, excepte la pregunta 21 que l'indicador resulta no; sí, de vegades; i sí, sempre.

P11 *Va tenir problemes per compartir habitació amb un altre malalt?*

P21 *Té tota la informació que necessita?*

P26 *Entre els diferents professionals li donen informació contradictòria?*

P31 *Els metges parlen davant seu com si no hi fos?*

També s'han desdoblant les preguntes (P13-14, P15-16, P22-23 i P31-32) per als dos grups professionals (metges-infermeres) per tal d'observar si hi ha diferències.

P13 *Com valora el tracte personal de les infermeres?*

P14 *Com valora el tracte personal dels metges?*

P15 *Què opina del temps que li dedica el metge?*

P16 *Què opina del temps que li dedica la infermera?*

P22 *Predisposició del metge perquè vostè pugui donar la seva opinió?*

P23 *Predisposició de la infermera perquè vostè pugui donar la seva opinió?*

P31 *Els metges parlen davant seu com si no hi fos?*

P32 *Les infermeres parlen davant seu com si no hi fos?*

Puntuacions del tipus *perfecte, molt bé, bé, regular i malament*, excepte 31 i 32 que la puntuació resulta de *mai/gairebé mai, poques vegades, sovint, gairebé sempre i sempre*.

La P24 i la P25 són noves. Fan referència a la informació contradictòria i també es desdoblen per professional, per saber si hi ha diferències entre els dos grups.

P24 *Els metges li donen informació contradictòria?*

P25 *Les infermeres li donen informació contradictòria?*

La puntuació resulta de *mai/gairebé mai, poques vegades, sovint, gairebé sempre i sempre*.

L'enquesta de satisfacció emprada en aquest treball es pot consultar en l'Annex 2.

Activitats d'aprenentatge que ensenyen les/els infermeres/rs, als malalts/es de diàlisi, a la consulta de prediàlisi i diàlisi peritoneal.

La/l' infermera/r desenvolupa i ensenya diverses activitats per afavorir a la persona l'afrontament del seu problema de salut, s'agrupen en tres apartats.

Relacionades amb la comunicació,

P8 Explicacions funcionament hospital.
P13 Tracte personal de les infermeres.
P18 Informació sobre la seva malaltia.
P23 Predisposició de la infermera per sonar la seva opinió.
P30 Disposició per escoltar i fer-se càrrec del que li preocupa.
Relacionades amb el tractament,
P17 Informació sobre l'operació (col·locació del catèter de DP).
P27 Ajudar a controlar el dolor.
P33 Els familiars van tenir informació.
P34 Explicacions per a la medicació a casa.
P35 Explicacions per al tractament (DPA/CAPD) a casa.
P36 Explicacions que calia tenir en compte quan fos a casa.
I els relacionats amb la seguretat:
P16 Temps que li dedica la infermera.
P 19 Informació sobre les proves.
P21 Té tota la informació que necessita.
P28 Estar en bones mans.

Les activitats que es duen a terme en els programes de diàlisi peritoneal, tant en cicladora com manual, són docents (educació, capacitat i re capacitat), assistencials, de gestió i d'investigació.

L'educació i l'aprenentatge són els components essencials dels programes de diàlisi. L'autocura és un dels propòsits millor definit en els programes d'educació per a la salut, on la infermera s'ocupa de l'educació i l'aprenentatge de la persona. El programa de capacitat del pacient/família és la transmissió del coneixement mitjançant la pràctica d'habilitats motores i repeticions de cada tasca o activitat, on s'assenyala cada pas del procediment fins que sigui comprès, assimilat i reproduït. Tot aquest aprenentatge d'activitats va dirigit al malalt/malalta i al familiar perquè siguin capaços de realitzar la tècnica dialítica sense incidències, duguin a terme adequadament les correctes mesures higièniques (rentat, assecat i desinfectant de mams, i col·locació de mascara), les cures del catèter i de l'orifici de sortida del catèter, sàpiguen identificar situacions que generen risc d'infeccions, detectin complicacions i executin les mesures convenients sense posar en risc la seva integritat i vetllin sempre per la seguretat del malalt.

Capacitació i re capacitació del malalt o familiar

La capacitació del malalt/a o familiar és una activitat necessària quan s'entra en un programa de diàlisi. Està sota la direcció de la/l' infermera/r encarregada del programa i es realitza en intervals de sis mesos o cada vegada que s'observin omissions dels passos estandarditzats o pèrdua de la destresa manual. La re capacitació es du a terme quan es detecta esgotament per part del malalt/a o de la persona cuidadora, per la rutina, errors i omissions de la tècnica, pèrdua de suport, presència de conductes autodestructives i per evitar l'oblit del coneixement après.

Les activitats que realitza la/l' infermera/r en la consulta són accions que es basen en processos sistematitzats i planificats.

La diàlisi peritoneal té dues modalitats: la diàlisi peritoneal intermitent (PDA cicladora/màquina) i la diàlisi peritoneal contínua ambulatoria (CAPD/manual).

Per recollir les incidències en el tractament dialític, s'han dissenyat dos qüestionaris: un per a PDA i un altre per a CAPD.

El qüestionari PDA consta de nou preguntes:

P1 Temps que porta en tractament amb diàlisi peritoneal

P2 Qui realitza el tractament. El mateix malalt, un familiar, un cuidador

P3 En cas que un dia necessiti puntualment ajuda, en disposa Sí No

P4 Preparació de la cicladora. Cap, Targeta del malalt, introducció d'informació addicional.

P5 Muntatge de la cicladora. Cap, apagar l'aire condicionat, rentat de mans, preparació de material, col·locació del material (casset/línies), cebat.

P6 Connexió. Cap, col·locació de la màscara, desinfecció de mans, connexió.

P7 Tractament. Cap, inici, durant, fi, problemes tècnics.

P8 Desconnexió. Cap, col·locació de la màscara, desinfecció de les mans, desconnexió.

P9 Desmuntatge de la cicladora. Cap, interpretació dels resultats, comprovació del líquid drenat, buidatge de l'equip i bosses, retirada l'equip.

Totes aquestes preguntes, excepte la P7, han estat resoltes per la infermera a través de l'observació directa. La P7, que fa referència al tractament mitjançant la cicladora, s'ha recollit dos cops durant l'estudi i s'ha fet de la següent manera: els malalts davant de qualsevol dubte o problema amb la cicladora poden adreçar les consultes telefònicament al servei d'atenció al client o al servei tècnic de l'empresa que subministra el material per al tractament de diàlisi peritoneal on queden registrades les incidències. Aquesta informació queda gravada en un programa informàtic específic

que està connectat a la consulta de diàlisi peritoneal de l'hospital on es fa el seguiment del malalt. Per tant, la infermera pot disposar en tot moment d'aquesta informació.

Les dades que consten en el registre són en quin moment del procés (inici, durant, fi, problemes tècnics) succeeix la incidència.

El qüestionari de DP en la modalitat de DPA emprat en aquest estudi es pot consultar en l'Annex 2.

Del grup de persones que realitza la CAPD, la infermera recull les incidències dels malalts i les registra en el qüestionari.

El qüestionari CAPD consta de nou preguntes:

P1. Temps que porta en tractament amb diàlisi peritoneal

P2 Qui realitza el tractament. El mateix malalt, un familiar, un cuidador.

P3 En cas que un dia necessiti puntualment ajuda, en disposa Si No

P4 Preparació del material per a l'intercanvi i CAPD Cap, rentat de mans, líquid que s'ha d'escalfar.

P5 Connexió. Cap, apagar l'aire condicionat, col·locació de la màscara, desinfecció de mans, connexió prolongador.

P6 Drenar i omplir (omplir la quantitat que es dreni). Cap, manipulació del prolongador.

P7 Tractament/cicle. Cap, omplir, permanència, drenar.

P8 Desconnexió. Cap, preparació de material, col·locació de la màscara, desinfecció de les mans, desconnexió del prolongador.

P9 Desmuntatge. Cap, interpretació dels resultats del full de registre, comprovació del líquid drenat, buidatge de les bosses.

La/l' infermera/r ha complimentat aquest qüestionari una vegada durant l'estudi a través de l'observació directa, però la P7, que fa referència al tractament, es recull dos cops.

En cas dels malalts/es que entren de nou en tractament de DP es va recollir a partir del mes d'haver començat el tractament a casa.

El qüestionari de DP en la modalitat de CAPD emprat en aquest estudi es pot consultar en l'Annex 2.

Per interpretar els resultats de les activitats diàries de les diferents modalitats de tractament s'han format dos grups, els que presenten problemes i els que no en presenten. Cada pregunta està format per varis ítems, cada ítem se li dona un valor

que va de 0 a 6, el valor 0 significa que presenta el màxim de problemes d'habilitat i 6 no presenta cap problema d'habilitat.

Els paràmetres de qualitat

Una de les activitats més importants que s'ha de desenvolupar dins dels sistemes de gestió de qualitat és el seguiment periòdic d'indicadors ja que aquests permeten conèixer la situació dels centres assistencials, i ofereixen l'oportunitat de millorar determinats aspectes de l'atenció que s'ofereix als malalts/es.

Aquests indicadors, que es descriuen a continuació, formen part del Pla de qualitat científica tècnica i de millora contínua de qualitat en diàlisi peritoneal, de la guia de practica clínica de la Societat Espanyola de Nefrologia (SEN).

Indicadors de qualitat en diàlisi peritoneal

Índex de peritonitis mes/malalt

Definició: temps d'exposició en mesos al risc de patir un episodi de peritonitis.

Indicador: un episodi cada 24 mesos/malalt/a.

Infecció de l'orifici de sortida del catèter mes/malalt

Definició: incidència mensual d'infecció de l'orifici de sortida del catèter expressada en funció del nombre de malalts i temps d'exposició.

Indicador: un episodi cada 24 mesos/malalt/a.

Sortida de malalts de programa

Definició: % de malalts/es que surten del programa per qualsevol causa en un mes.

Indicador: 3% mensual

Hospitalització

Definició: els dies totals d'hospitalització dels malalts/es en programa.

Indicador: set dies anuals

Supervivència acumulativa del catèter

Definició: % de catèters funcionant estimat a un any de la seva col·locació.

Indicador: 80% al primer any

Per a la recollida dels paràmetres de qualitat s'ha elaborat un full específic que contempla els següents aspectes:

Indicadors

Peritonitis No Sí Mesos d'exposició..... Nombre de peritonitis.....

Infecció de l'orifici de sortida No Sí Mesos d'exposició.....

Sortida de pacients de programa No Sí

Hospitalització No Sí Total de dies.....

Funciona bé el catèter Sí No Nombre de catèters col·locats.....

Totes aquestes dades han estat recollides i registrades per les/els infermeres/rs de diàlisi peritoneal amb una cadència bimensual.

El full de registre de qualitat assistencial emprat en aquest estudi es pot consultar en l'Annex 3.

4.8. Descripció del procediment

Per a la recollida de dades es va partir del llistat de la totalitat de les persones que estaven en programa de diàlisi peritoneal i dels nous casos que van entrar en programa durant el període de l'estudi tant a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, com a l'Hospital de Figueres de la Fundació Salut Empordà.

La recollida de les dades per part dels malalts/es, es va realitzar utilitzant un quadern dissenyat específicament que agrupa les dades demogràfiques, el qüestionari SOC, el qüestionari APGAR familiar i l'enquesta de satisfacció, els quaderns van ser auto administrats, anònims i no identificatius que la/l' infermera/r lliurava als participants, en un dia de visita programada. Per complimentar el quadern es necessitaven entre 50 i 55 minuts, per la qual cosa es contestaven a domicili i els retornaven a la propera visita. Per recollir-los es va dipositar una bústia a la consulta. Les persones que van necessitar ajuda van poder-la sol·licitar a les/els infermeres/rs de diàlisi peritoneal del seu centre.

Les/els infermeres/rs varen recollir, mitjançant tres qüestionaris per malalt/a, les dades referents a les activitats, indicadors de qualitat i les incidències en el tractament. El temps de dedicació per omplir el qüestionari d'activitats va ser de 20-25 minuts pels malalts que feien el tractament en DPA mentre que els malalts en tractament de CAPD el temps de dedicació va ser de 30-35 minuts. Aquesta informació es va recollir dues vegades durant l'estudi.

La recollida de les dades referents a les incidències en el tractament, per les dues modalitats, va suposar una dedicació de temps d'entre 6 i 7 minuts per malalt/a, i es va fer cada dos mesos durant l'estudi.

La investigadora principal va presentar el projecte d'investigació als professionals de les unitats de diàlisi dels dos centres participants en l'estudi, l'hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i l'hospital de Figueres. Es va suggerir fer una prova pilot abans de començar l'estudi amb l'objectiu d'identificar els problemes de procediment, unificar criteris i evitar biaixos. Es va acordar que es fes en un centre, que hi participessin tots els professionals implicats en la recollida de dades i que es passés el quadern a tots els/les malalts/es que aquell dia tinguessin visita programada i que voluntàriament hi volguessin participar. Per part dels professionals també es van omplir els registres i es va consensuar la tècnica de l'observació.

Prova pilot: Un mes abans de començar l'estudi es van reunir les/els infermeres/rs implicades en el treball de camp dels dos hospitals juntament amb la investigadora principal, es va fer una lectura dels instruments de recollida de dades i es va consensuar quina havia de ser la intervenció de la/l' infermera/r per ajudar a omplir el quadern en cas de que el participant ho sol·licités. Aquell mateix dia es van entrega els quaderns a les persones que tenien la visita programada. Se'ls va explicar els objectius i la metodologia d'investigació i, un cop van haver acceptat de participar-hi se'ls va sol·licitar el consentiment informat, del qual se'n va quedar una còpia el participant i una altra la investigadora. Després de rebre els quaderns omplerts es van reunir les/els infermeres/rs amb la investigadora principal i es va acordar afegir una nota aclaridora en l'enquesta PLAENSA© per deixar clar quan les preguntes fan referència a la unitat d'hospitalització i quan es relacionen amb la unitat de diàlisi. Els ítems 8, 9, 10, 11 i 12 es refereixen a l'ingrés hospitalari vinculat amb la col·locació del catèter peritoneal, així que abans de la pregunta número 8 es va afegir "unitat d'hospitalització" i abans de la pregunta tretze es va afegir "unitat de diàlisi" per explicitar que tot el que feia referència a professionals, metges/sses i infermers/es es relacionava amb la diàlisi peritoneal.

Als participants se'ls va informar del contingut del quadern que calia omplir, especificant-los que només s'havia de donar una única resposta i que en tot moment es respectaria l'anonimat i la confidencialitat.

Cada participant va respondre un quadern numerat igual que el consentiment informat. Les/els infermeres/rs varen recollir tres qüestionaris per cada malalt, cadascun dels

quals portava el número que corresponia al consentiment informat. D'aquesta manera s'assegurava que no es recollien les dades d'una mateixa persona dues vegades. Un cop recollits els quaderns i el consentiment informat, aquest es guardava separat de l'estudi, la qual cosa feia que d'aquesta manera es pogués mantenir l'anonimat dels quaderns.

El full d'autorització de consentiment informat es pot consultar a l'Annex 4.

4.9. Anàlisi de dades

Es va dissenyar una base de dades amb la informació recollida a través dels quaderns.

Els resultats s'han analitzat mitjançant el programa SPSS 17.0 per a Windows. Per a l'obtenció dels resultats s'ha fet una anàlisi descriptiva: edat, sexe, nivell d'estudis, situació laboral, situació de convivència i modalitat de tractament. Les variables qualitatives es presenten amb la seva distribució de freqüències. Les variables quantitatives es descriuen mitjançant la mitjana i la desviació estàndard (DE). S'ha utilitzat el test de Chi quadrat per comparar les diferències entre dues variables qualitatives. Les variables quantitatives que no segueixen una distribució normal es resumeixen amb la mitjana i els percentils 25 i 75. Per a la comparació d'aquestes variables s'ha realitzat la prova de t de Student, per a grups independents, o la prova no paramètrica de la U de Mann-Whitney, en el cas de variables amb distribució no normal, i la Rho de Spearman en variables amb distribució normal. Es considera estadísticament significatiu un valor de $p < 0,05$ amb hipòtesi bilateral.

S'ha aplicat test no paramètric quan els subgrups han estat insuficientment grans o quan no complien criteris de normalitat per mostra insuficient.

4.10. Aspectes ètics

Prèvia realització del treball de camp, l'estudi va ser aprovat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) 2011 de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.

La investigació no va comportar cap risc físic ni psicològic per als participants. Abans d'entregar els quaderns als participants, se'ls explicava l'estudi i el seu objectiu, també en què consistiria la seva participació i el seu caràcter voluntari i confidencial. Es va informar del seu dret a no formar part de l'estudi, sense haver de donar explicacions del motiu i sense que això ocasionés perjudici.

Un cop explicat, i oferta l'oportunitat de plantejar qualsevol pregunta o comentari amb relació a l'estudi, si acceptaven participar, se'ls sol·licitava el seu consentiment per

escrit, del qual se'n quedava una còpia el participant i una altra la investigadora principal.

Es van tenir en compte els principis ètics per a la investigació mèdica sobre subjectes humans de la Declaració d'Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial, establerts en la 18a Assemblea Mèdica Mundial, Hèlsinki (Finlàndia), així com les successives esmenes que s'han formulat. Es van prendre en consideració els principis bioètics d'autonomia, no maleficència, beneficència i justícia.

El tractament de les dades es va fer segons el que disposa la Llei Orgànica 15/1999 sobre protecció de dades i el Reial Decret 994/1999 sobre la seguretat dels fitxers automatitzats que continguin dades personals.

L'accés a les dades dels subjectes estudiats es va limitar a la investigadora. Els formularis de la recollida de dades estaven codificats i la identificació inicial corresponent quedava en poder d'aquesta. Les dades es van entrar al programa SPSS amb codis, de manera que no es pot identificar cap dels participants.

5. RESULTATS

Els resultats obtinguts s'exposen seguint els objectius plantejats a l'inici de l'estudi i es comença presentant les dades sociodemogràfiques. La participació en aquest va ser d'un 100% de la població n=60 (Taula 6).

Taula 6 Dades sociodemogràfiques de les persones amb IRC

Sexe	n=60 100%		Homes (n=40) 66,6%		Dones (n=20) 33,3%	
Edat mitjana	57,7 anys		61,5 anys		50,2 anys	
Nivell d'estudis	n	%	n	%	n	%
Sense estudis	4	6,6%	2	5,0%	2	10,0%
Primaris	21	35,1%	15	37,5%	6	30,0%
Secundaris	25	41,7%	18	45,0%	7	35,0%
Superiors	8	13,3%	4	10,0%	4	20,0%
Altres estudis	2	3,3%	1	2,5%	1	5,0%
Situació laboral	n	%	n	%	n	%
No treballen	41	68,3%	33	82,5%	8	40,0%
Treballen	19	31,7%	7	17,5%	12	60,0%
Situació de convivència	n	%	n	%	n	%
En família	45	75,0%	29	72,5%	16	80,0%
En companyia	8	13,3%	6	15,0%	2	10,0%
Viu sol	7	11,7%	5	12,5%	2	10,0%
Modalitat de tractament	n	%	n	%	n	%
DPA	51	85,0%	33	82,5%	18	90,0%
CAPD	9	15,0%	7	17,5%	2	10,0%

Pel que fa a les característiques sociodemogràfiques de la població, destacar que hi ha el doble d'homes que de dones. La mitjana d'edat dels participants és de 57,7 anys, amb un rang d'edat entre 16 anys i 89 anys. L'edat mitjana pels homes és de 61,5 anys i per a les dones és de 50,2 anys. El rang d'edat dels homes està entre 32 i 89 anys i el de les dones entre 16 i 74 anys. Respecta a la desviació estàndard (DS) de la mostra és de 15,9 anys, la dels homes correspon a 15,0 anys i la de les dones a 15,2 anys.

Segons les respostes dels subjectes enquestats, pel que fa els nivells d'estudis, el 41,7% manifesten tenir estudis secundaris, dels que el 45,0% són homes i el 35,0% dones; el 6,6% reconeix no tenir estudis, d'aquests hi ha el doble de dones que d'homes i el 13,3% admet tenir estudis superiors i s'aprecia que hi ha el doble de dones, 20,0%, que d'homes.

Referent a la situació laboral, el 68,3% dels participants no treballen; i dels que sí ho fan, el 17,5% són homes i el 60,0% dones.

Pel que fa la situació de convivència, viuen acompanyats o en família el 88,3% dels participants, mentre que el 12,5% dels homes i el 10,0% de les dones viuen sols/es.

El 85% dels participants, realitzen la diàlisi peritoneal en la modalitat de DPA i la resta en CAPD.

A la Taula 7, s'aporta les característiques de la població estudiada.

Taula 7 Percentatge de la població estudiada

		n	%
Sexe	Home	40	66,7
	Dona	20	33,3
Nivell d' estudis	Baix	25	41,7
	Alt	35	58,3
Situació laboral	Treballa	19	31,7
	No treballa	41	68,3
Situació de convivència	Viu acompanyat	53	88,3
	Viu sol	7	11,7

Respecte al nivell d'estudis, s'han format dos grups, *nivell baix* compost pels que no tenen estudis i estudis primaris i *nivell alt* integrat pels que tenen estudis secundaris, estudis superiors i altres. El primer grup el componen 25 participants i el segon grup 35 persones.

Al comparar la situació laboral i el sexe s'observa una relació estadísticament significativa ($p=0,001$), és a dir, treballen més dones que homes amb IRCA en tractament de diàlisi peritoneal. A l'estudiar la relació entre la situació de convivència i el sexe no s'observa relació estadísticament significativa ($p=0,8$).

Objectiu 1. Esbrinar el sentit de coherència que tenen les persones en diàlisi peritoneal.

En aquest apartat s'aporten els resultats dels recursos que té la persona per gestionar el seu problema de salut.

Es presenta la distribució descriptiva del Sentit de Coherència dels malalts en diàlisi peritoneal i observa que la puntuació mitjana del Sentit de Coherència és de 66, el valor mínim és de 26 i el valor màxima és de 85 i amb una DS de 13,06.

El 63,4% dels participants ha contestat que *molt poques vegades o quasi mai* té la sensació que no li importen les coses que passen al seu voltant, el 68,3% ha manifestat que *quasi mai* té la impressió que l'estan tractant de forma injusta, el 20% respon que *molt sovint* té la impressió d'estar en una situació a la què no està acostumat i no sap què fer, el 15% d'aquests malalts diu que *molt sovint* se sent desgraciat, i el 11,6% comenta que *molt sovint* té la impressió de no estar segur de poder controlar-se.

A la Taula 8, s'aprecia que la mitjana del domini Manejabilitat és de 21, (DS 5,9) amb un valor mínim de 8 i màxim de 28, i amb un rang interquartílic que va de 17,25 a 24. Pel que fa el domini Significació s'observa que la mitjana és de 22, (DS 4,6) amb un valor mínim de 7 i màxim de 28, i amb un rang interquartílic que va de 19 a 25. I per últim el domini Comprensió es mostra que la mitjana és de 24, (DS 5,7) amb un valor mínim de 7 i màxim de 32, amb un rang interquartílic que va entre 20 i 28.

Els constructes Manejabilitat i Comprensió es troben ubicats en el nivell mitjà alt i el constructe Significació en el nivell alt.

Taula 8 Constructes del Sentit de Coherència

	Mitjana	Mitja	DT	Mínim	Màxim	Percentils		
						25	50	75
Manejabilitat	21	20,32	5,9	8	28	17,25	21,00	24,00
Significació	22	21,10	4,61	7	28	19,00	22,00	25,00
Comprensió	24	23,27	5,76	7	32	20,00	24,00	28,00
SOC Total	66	64,68	13,06	26	85	59,00	66,00	73,00

SOC 13*: Manejabilitat: la puntuació oscil·la d'1 a 28, on 1 és la manejabilitat més baixa i 28 la més alta.

Significació: la puntuació oscil·la d'1 a 28, on 1 és la significació més baixa i 28 la més alta.

Comprensibilitat: la puntuació oscil·la d'1 a 35, on 1 és la comprensibilitat més baixa i 35 la més alta.

SOC 13*: La puntuació total oscil·la de 13 a 91

En la població estudiada s'observa una correlació positiva estadísticament significativa ($p=0,01$) entre l'edat i el SOC. És a dir com més edat tenen els malalts més bona puntuació donen en el sentit de coherència, com es pot veure en la Taula 9.

Taula 9 Correlació entre variables sociodemogràfiques i el Sentit de coherència

	Sexe	Edat	Nivell d'estudis	Situació laboral	Situació de convivència
Sentit coherència					
P	0,8	0,01	0,6	0,9	0,3

No hi ha relació estadísticament significativa entre el sentit de coherència i el sexe, el nivell d'estudis, la situació laboral i la situació de convivència. En aquest últim aspecte, els malalts que viuen sols puntuen més baix que els que viuen acompanyats (60,5 *versus* 65,2) i s'observa una tendència positiva però no existeix una relació estadísticament significativa ($p=0,3$).

Objectiu 2. Identificar la percepció de la funció familiar que tenen les persones en diàlisi peritoneal.

Els resultats obtinguts en la percepció de la funció familiar dels malalts en diàlisi peritoneal indiquen que la mitjana és de 8,7, la DS de 2,1, el rang interquartílic va de 0

a 10 i s'aprecia una distribució no homogènia dels i de les participants que es desvia cap a la dreta en les puntuacions més elevades.

Els resultats relacionats amb la percepció de la funcionalitat familiar dels malalts/malaltes en programa de diàlisi peritoneal, segons les respostes dels subjectes enquestats, indiquen que el 85% té una *normo funció familiar*, que el 13,3% manifesta tenir una *disfunció familiar lleu* i el 1,7% presenta una *disfunció familiar greu*.

En l'anàlisi dels constructes, s'observa que en el constructe *adaptació*, el 85% de les persones enquestades responen que *quasi sempre* reben ajuda de la seva família quan tenen un problema, mentre que el 3,3% manifesten que *quasi mai* reben ajuda. En l'avaluació del constructe *participació*, el 71,7% dels participants responen que *quasi sempre* conversen amb els seus familiars dels problemes que tenen a casa, mentre que el 6,7% refereixen que *quasi mai* conversen dels problemes que tenen. En el constructe *creixement*, el 78,3% dels subjectes responen que *quasi sempre* les decisions importants es prenen en conjunt en la casa, mentre que el 6,7% contesten que *quasi mai* les decisions importants es prenen en conjunt en la casa. Pel que fa al constructe *resolució*, el 71,7% dels enquestats contesten que *quasi sempre* estan satisfets amb el temps que passen amb la seva família, mentre que el 11,7% refereix que *quasi mai* estan satisfets amb el temps que passen junts.

Per últim, en el constructe *afecte* es posa de manifest que el 88,3% dels participants refereixen que *quasi sempre* senten que la seva família els estima, mentre que el 1,7% respon que *quasi mai* senten aquesta estimació.

Així doncs, els constructes millors valorats pels malalts en diàlisi peritoneal són l'*afecte*, el 88,3% dels enquestats sent que la seva família l'estima; seguit de l'*adaptació*, el 85% dels participants sent que està satisfet de l'ajuda que rep de la seva família quan té un problema i el 78,3% de les persones manifesta que les decisions importants es prenen en conjunt amb la família. Hi ha un 21,7% dels enquestats que manifesta que *a vegades* conversa amb la família dels problemes que té, però el constructe pitjor valorat és la *resolució*, un 11,7% dels participants no està satisfet amb *el temps* que passa amb la seva família, tal com mostra la Taula 10.

Taula 10 Funció familiar dels malalts en programa de DP

Funció familiar	Quasi sempre	A vegades	Quasi mai
Adaptació	85,0%	11,7%	3,3%
Participació	71,7%	21,7%	6,7%
Creixement	78,3%	15,0%	6,7%
Resolució	71,7%	16,7%	11,7%
Afecte	88,3%	10,0%	1,7%

Adaptació: *¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?*

Participació: *¿Conversan entre ustedes los problema que tienen en casa?*

Creixement: *¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?*

Resolució: *¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?*

Afecte: *¿Siente que su familia le quiere?*

En relació amb la funció familiar i el sexe, el nivell d'estudis i la situació laboral no existeixen diferències estadísticament significatives però la situació de convivència presenta una correlació positiva, sense ser estadísticament significativa, és a dir les persones que viuen acompanyades valoren millor la percepció de la funció familiar que les que viuen soles, com es pot observar en la Taula 11.

Taula 11 Correlació entre variables sociodemogràfiques i la funció familiar

	Sexe	Edat	Nivell d'estudis	Situació laboral	Situació de convivència
Funció familiar					
p	0,1	0,02	0,9	0,3	0,07

Existeix relació estadísticament significativa entre l'edat i la percepció de la funció familiar ($p=0,02$) com més edat millor puntuació donen a la percepció de la funció familiar.

També existeix relació estadísticament significativa entre la percepció de la funció familiar i el Sentit de Coherència ($p=0,001$), això vol dir que les persones en diàlisi peritoneal que tenen una bona percepció de la funció familiar afronten millor el problema de salut. A l'estudiar la relació entre el sexe i la norma funció familiar no s'ha trobar diferències estadísticament significatives.

Objectiu 3. Conèixer la satisfacció que tenen les persones en diàlisi peritoneal en relació als professionals de la salut que les atenen.

En aquest apartat es detallen els resultats de la satisfacció que s'han obtingut dels participants en l'estudi en relació a l'atenció rebuda, essent la mitjana de 9,0 amb un rang mínim de 5,0 i màxim de 10,0. El percentil 25 és de 8,0, el percentil 50 és de 9,0 i el percentil 75 és de 10,0. Els resultats que atorguen valors d'excel·lència es presenten a la Taula 12

Respecte a l'ítem de *la confiança*, quasi la totalitat dels enquestats tornarien per ser atesos al mateix centre; pel que a *la informació*, majoritàriament les persones manifesten tenir tota la informació que necessiten; respecte a *la competència*, tots diuen sentir-se en bones mans; del *temps de dedicació*, gairebé tots opinen que se'ls dedica el temps que necessiten; referent al *temps en la llista d'espera*, manifesten que l'han trobat adient; i per últim, pel que fa a *la relació i el tracte* dels professionals, se senten molt ben atesos.

La puntuació global que donen els participants de l'estudi del grau de satisfacció amb els professionals té un valor de 9.

Les persones enquestades relaten que la satisfacció en relació a *l'atenció rebuda* per part dels professionals de la salut (infermer/a-metge/metgessa) és alta i que els resultats relacionats amb el *tracte*, el *temps de dedicació*, *la predisposició per donar la seva opinió*, *no donen informació contradictòria*, *no parlen davant seu com si no hi fos* també indiquen que no hi ha diferència entre professionals.

Taula 12 Satisfacció dels malalts amb diàlisi peritoneal envers l'atenció rebuda

Ítems de satisfacció	Resultat % (n=60)
Explicacions funcionament hospital	98,4%
La comoditat de l'habitació	91,6%
Tranquil·litat per descansar a la nit	80,0%
No va tenir problemes per compartir habitació	93,4%
El menjar de l'hospital	53,4%
Tracte personal de les infermeres	96,7%
Tracte personal dels metges/ses	98,4%
Temps que li dedica el metge/ssa	99,9%
Temps que li dedica la infermera	99,9%
Informació sobre l'operació (col·locació catèter DP)	98,4%
Informació sobre la seva malaltia	98,4%
Informació sobre les proves	93,3%
S'entenen les explicacions	98,3%
Té tota la informació que necessita	88,3%
Predisposició del metge/sa per donar la seva opinió	98,3%
Predisposició de la infermera per donar la seva opinió	100%
Els metges no donen informació contradictòria	98,3%
Les infermeres no donen informació contradictòria	91,6%
Entre professionals no donen informació contradictòria	96,7%
Ajudar a controlar el dolor	93,3%
Estar en bones mans	100%
Respecte per la seva intimitat	100%
Disposició per escoltar i fer-se càrrec del que li preocupa	100%
Els metges no parlen davant seu com si no hi fos	100%
Les infermeres no parlen davant seu com si no hi fos	100%
Els familiars van tenir informació	91,7%
Explicacions per a la medicació a casa	98,3%
Explicacions per al tractament (DAI/CAPD) a casa	100%
Explicacions que calia tenir en compte quan fos a casa	100%
Temps a la llista d'espera per col·locar catèter DP	100%
Grau de satisfacció global (mitjana)	9
Tornaria a aquest hospital	98,3%

Estàndard 75%

En la Taula 13 es descriuen els resultats de la satisfacció obtinguts relacionats amb el *funcionament de l'hospital, la informació, el tracte i la relació personal, i la competència professional.*

Taula 13 Satisfacció dels malalts en diàlisi peritoneal envers l'hospital i els professionals

	Perfecte		Molt bé		Bé		Regular		Malament		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Funcionament hospital	25	41,7	21	35,0	13	21,7	1	1,7	0	0	60	100
Comoditat habitació	11	18,3	20	33,3	24	40,0	4	6,7	1	1,7	60	100
Descansar a la nit	9	15,0	8	13,3	31	51,7	8	13,3	4	6,7	60	100
Menjar de l'hospital	1	1,7	6	10	25	41,7	19	31,7	9	15,0	60	100
Tacte infermer/a	32	53,3	19	31,7	7	11,7	2	3,3	0	0	60	100
Tracte Metge/ssa	37	61,7	18	30,0	4	6,7	1	1,7	0	0	60	100
Dedicació metge/ssa	32	53,3	20	33,3	8	13,3	0	0	0	0	60	100
Dedicació Infermer/a	41	68,3	17	28,3	2	3,3	0	0	0	0	60	100
Col·locació catèter DP	25	41,7	25	41,7	9	15,0	1	1,7	0	0	60	100
Informació malaltia	19	31,7	27	45,0	13	21,7	1	1,7	0	0	60	100
Comprensió explicació	20	33,3	28	46,7	11	18,3	1	1,7	0	0	60	100
Predisposició metge/ssa	26	43,3	24	40,0	9	15,0	1	1,7	0	0	60	100
Predisposició infermer/a	33	55,0	19	31,7	8	13,3	0	0	0	0	60	100
Respecte per la intimitat	26	43,3	22	36,7	12	20	0	0	0	0	60	100
Disposició per escoltar	34	56,7	18	30,0	8	13,3	0	0	0	0	60	100
Explicació medicació	35	58,3	21	35,0	3	5,0	1	1,7	0	0	60	100
Explicació tta. dialític	37	61,7	22	36,7	1	1,7	0	0	0	0	60	100
Explicacions domicili	29	48,3	29	48,3	2	3,3	0	0	0	0	60	100

El 76,7% dels participants opinen que *l'hospital funciona perfecte o molt bé*. Respecta a la *comoditat de l'habitació*, l'opinió dels enquestats està dividida, la meitat manifesta que *se senten molt còmodes* i l'altre meitat la considera *regular*. Pel que fa a *descansar a la nit*, s'aprecia que el 65,0% afirma que *descansa bé o regular* mentre que hi ha el 6,7% que diu que *no es descansa*. Per últim, comentar que *del menjar de l'hospital*, el 73,4% opina que *es menja bé o regular* mentre que el 15% que manifesta que *es menja malament*.

En quant a *la informació*, el 76,7% refereixen tenir una *perfecta o molt bona informació sobre la seva malaltia*. Del *tracte i a la relació personal*, descriuen un *tracte perfecte o molt bé per part dels professionals* però el metge/ssa té una puntuació més alta. Aquest resultat s'inverteix respecte a *la dedicació dels professionals*, que és més alta la de la infermera.

Quant a la *predisposició dels professionals* no hi ha gaire diferència entre ells però la infermera té una puntuació tres punts més alta que la del metge/metgessa (86,7% - 83,3% respectivament). Finalment, respecte a *la competència professional*, els participants valoren *les explicacions que reben del tractament medicamentós i dialític entre perfecte i molt bé* en el 83,3% i el 84,4%, però la valoració que fan de *les explicacions que els hi donen per quan estiguin a casa* té una puntuació encara més bona, del 96,6%

En relació a la informació rebuda els participants manifesten que *els professionals no donen informació contradictòria*, però pel que fa referència *als metges/ses i les infermeres/rs no parlen davant seu com si no hi fos*, les infermeres obtenen millor puntuació com es mostra a la taula 14.

Taula 14 Informació contradictòria entre professionals

Informació	Mai gairebé mai		Pocques vegades		Sovint		Gairebé sempre		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Metge metgessa	50	83,3	9	15,0	0	0	1	1,7	60	100
Infermer infermera	53	88,3	5	8,3	1	1,7	1	1,7	60	100
entre professionals	51	85,0	7	11,7	1	1,7	1	1,7	60	100
Metges/ses no parlen com si no hi fossin	49	81,7	11	18,3	0	0	0	0	60	100
Infermers no parlen com si no hi fossin	51	85,0	9	15,0	0	0	0	0	60	100

A la Taula 15, s'aprecia que quasi tots els participants manifesten tenir *informació sobre les proves* realitzades, que *els familiars van tenir la informació necessària* i que *els professionals els ajuden a controlar el dolor i se senten segurs*.

Taula 15 La informació, el confort i la seguretat dels malalts

	Sempre Gairebé sempre		Sovint		Pocques vegades		Mai Gairebé sempre		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Informació proves	56	93,3	4	6,7	0	0	0	0	60	100
Controlar dolor	56	93,3	3	5,0	1	1,7	0	0	60	100
Estar en bones mans	56	93,3	4	6,7	0	0	0	0	60	100
Informació familiars	55	91,6	3	5,0	1	1,7	1	1,7	60	100

Referent a la descriptiva de la satisfacció dels enquestats i les dades sociodemogràfiques, comentar que pel que fa *la satisfacció i el sexe*, la mitjana entre homes i dones són similars; la mitjana dels homes és de 9,03 amb una DS de 0,86, i la de les dones és de 8,65 i amb una DS de 1,34. No existeix relació estadísticament significativa ($p=0,19$) entre la satisfacció i el sexe.

Respecte *la satisfacció i el nivell d'estudis* s'aprecia que les mitjanes entre nivells d'estudis no difereixen entre elles, la mitjana del nivell baix és de 8,68 i la DS 1,24, i la del nivell alt és de 9,03 i la DS de 0,88. No s'ha trobat diferències estadísticament significatives entre les dues variables ($p=0,21$).

Pel que fa a *la satisfacció i la situació laboral*, la mitjana de les persones que treballen és de 8,63, amb una DS de 1,24 i la de les que no treballen és de 9,02 amb una DS de 0,88 i no s'aprecien diferències estadísticament significatives ($p=0,18$).

En quan a *la satisfacció i la situació de convivència*, la mitjana de les persones que viuen soles és de 9,00 i la DS d'1,2, i la de les que viuen en companyia és de 8,89 i la DS d'1,03. No existeix relació estadísticament significativa ($p=0,7$) entre aquestes dues variables.

Els participants que fan *la modalitat de DPA* presenten una mitjana de 8,84 i la DS és d'1,06 i els que fan *la modalitat de CAPD* obtenen una mitjana de 9,22 i la DS és de 0,97. No s'observa una relació estadísticament significativa ($p=0,32$) entre les dues modalitats de tractament.

En la comparació entre *la satisfacció i el sexe* s'han format dos grups. Es considera satisfacció alta la puntuació de 10 i 9 valoració que han atorgat un total de 39 homes i 17 dones, la resta conforma el grup de baixa satisfacció. S'aprecia una tendència positiva i els homes estan més satisfetes que les dones ($p=0,06$).

El mateix s'ha realitzat per comparar *la satisfacció i el nivell d'estudis* formant dos grups, *nivell alt* ($n=32$) i *nivell baix* ($n=22$), les persones que han respost *altres* no s'han inclòs en cap grup. No s'han trobat diferències significatives ($p=0,18$) al comparar la satisfacció amb els dos grups de nivell d'estudis.

Respecte a la relació entre *la satisfacció i la situació laboral* s'observa que existeix una relació estadísticament significativa ($p=0,05$), així les persones que no treballen estan més satisfetes que les que treballen.

No hi ha relació estadísticament significativa entre *la satisfacció i la situació de convivència* ($p=0,39$) ni entre *la satisfacció i la modalitat de tractament* ($p=0,38$).

En la Taula 16, es mostren els resultats obtinguts de la satisfacció de les persones ateses en els centres que participen en l'estudi, en els anys 2009 i 2012, i la mitjana obtinguda a Catalunya.

Taula 16 Satisfacció de les persones ateses en els dos centres hospitalaris i a Catalunya

Centres	Hosp. de Figueres		Hosp. Dr. Trueta		Catalunya	
	2009	2012	2009	2012	2009	2012
Any	2009	2012	2009	2012	2009	2012
El menjar de l'hospital	79,2%	84,2%	79,4%	76,9%	71,9%	72,6%
Funcionament de l'hospital	-----	91,9%	80,0%	95,0%	80,0%	93,3%
Fidelitat	91,0%	85,0%	91,3%	95,0%	89,8%	91,4%
Sentir-se en bones mans	96,2%	93,0%	97,5%	96,1%	96,0%	96,7%
Descansar a la nit	89,7%	82,9%	73,7%	83,7%	84,3%	87,4%
Llista d'espera	64,2%	90,0%	70,0%	86,9%	75,6%	79,9%
Satisfacció global	8,2	8,3	8,3	8,5	8,4	8,4

Estàndard 75%

Font: Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de resultats àmbit hospitalari juliol de 2013

S'observa que l'element menys valorat pels enquestats és *el menjar de l'hospital* encara que, com es pot apreciar en el cas de l'Hospital de Figueres, ha millorat considerablement entre l'any 2009 i el 2012; en canvi, ha passat tot el contrari a l'Hospital Dr. Trueta on hi ha hagut un descens de tres punts en la satisfacció *en el menjar* en el mateix període. En tot cas, els dos centres superen l'estàndard que és del 75%. Respecta a les dades que obté a Catalunya en el 2012, tot hi haver millorat el resultat, en cap dels dos anys ha arribat a l'estàndard esperat.

L'ítem més ben valorat pels participants en l'estudi és *sentir-se en bones mans* tant en els dos centres hospitalaris com a tot Catalunya, tal com es pot veure en la Taula 17.

Objectiu 4. Analitzar les activitats d'aprenentatge que ensenyen les infermeres als malalts/es de diàlisi peritoneal, per afavorir l'afrontament i la gestió de la seva malaltia.

Al descriure les habilitats que tenen els malalts/es de les activitats d'aprenentatge que ensenyen les infermeres, segons la tècnica de tractament, als malalts/es de diàlisi

peritoneal i les dades sociodemogràfiques, s'han agrupat en dos grups, els que tenen problemes i els que no en tenen.

Respecte a *les habilitats i el sexe*, dels 40 homes participants, 33 no presenten problemes i de les 20 dones només en presenten 4 d'elles. No existeix relació significativa entre aquestes dues variables ($p=0,8$). Pel que fa a *les habilitats i el nivell d'estudis* s'aprecia que les persones amb un nivell baix d'estudis ($n=25$), majoritàriament no tenen problemes ($n=21$), mentre que les persones amb un nivell alt d'estudis ($n=35$), només 7 d'elles en tenen. No s'han trobat diferències estadísticament significatives ($p=0,6$) entre *les habilitats i el nivell d'estudis*.

També s'observa que només una de les persones que *treballen* ($n=19$) presenta problemes mentre que 10 de les persones que *no treballen* ($n=41$) manifesten tenir-ne.

En quan a la *situació de convivència*, ressaltar que de les persones que viuen soles ($n=7$), 5 no presenten problemes i les que viuen en companyia ($n=53$), 44 manifesten no tenir-ne. Respecta a la *modalitat del tractament*, s'observa que de les persones en diàlisi en DPA ($n=51$), 42 s no presenten problemes enfront de les 7 de la CAPD ($n=9$).

Al fer la comparació entre *les habilitats amb l'edat*, la mitjana d'edat dels participants que tenen problemes és de 65 anys i dels que no en tenen és de 56 anys i s'aprecia diferència estadísticament significativa ($p=0,04$), és a dir les persones més joves tenen més habilitats per realitzar les activitats diàries per dur a terme la tècnica.

En la vinculació entre *les habilitats de les activitats diàries i la situació laboral* s'aprecia una relació positiva però sense ser estadísticament significativa ($p=0,07$), això vol dir que les persones laboralment actives tenen menys problemes que les persones que no estan en actiu.

Les habilitats, la situació de convivència i la tècnica de tractament no presenten una relació estadísticament significativa ($p=0,4$) i ($p=0,8$).

En la relació entre el *temps de tractament, i el presentar problemes*, s'observa que la mitjana dels participants que manifesten tenir problemes és d'1,5 anys amb una DS de 0,8 i la dels que no en tenen és d'1,9 anys amb una DS d'1,2. No s'aprecien

diferències estadísticament significatives entre *les habilitats i el temps de tractament* ($p=0,4$).

Els resultats obtinguts de *les activitats diàries* destacar que pel que fa a la *preparació del material*, s'ha obtingut una puntuació de 49 sobre 60; respecte *al muntatge*, s'ha aconseguit una puntuació de 56 sobre 60. Pel que fa a *la connexió* s'ha obtingut una puntuació de 58 sobre 60 i respecte a la *durada del tractament* la puntuació ha estat de 38 sobre 60 punts. Per últim, *la desconnexió i interpretació de les dades* s'ha obtingut una puntuació de 57 sobre 60.

Els resultats mostren que on es presenten més problemes és *durant el tractament* i en *la preparació del material* i s'observa que on n'hi ha menys problemes és en *la connexió i la desconnexió del tractament*.

La descripció de *les activitats que ensenyen les infermeres per afavorir l'afrontament de les persones amb diàlisi peritoneal* s'agrupen en tres apartats: *comunicació, tractament i seguretat*.

Els resultats obtinguts de les activitats relacionades amb la *comunicació* indiquen que el 98,4% dels participants manifesten que han rebut les explicacions del *funcionament de l'hospital*; el 96,7% relata tenir un *tracte personal amb les infermeres*; el 98,4% expressa que han amb *la informació sobre la seva malaltia* i el 100% dels participants considera *la predisposició de la infermera per donar la seva opinió* i que la *disposició per escoltar i fer-se càrrec del que li preocupa és òptima*. La mitjana de l'àrea de comunicació es situa al 98,7%.

Pel que fa a la distribució dels resultats de les activitats relacionades amb el *tractament*, comentar que el 98,4% dels participants manifesten tenir *la informació sobre l'operació* (col·locació del catèter de DP); el 93,3% afirmen tenir *l'ajuda per a controlar el dolor*; el 91,7% considera que *els familiars van tenir informació*; el 98,3% opina que va rebre *les explicacions per a la medicació a casa*; el 100% expressen haver rebut *les explicacions per al tractament (DPA/CAPD) a casa* i s'obté el mateix resultat per *les explicacions que calia tenir en compte al domicili*. La mitjana de l'àrea de tractament és de 96,95%.

Els elements que componen l'àrea de seguretat són *la informació sobre les proves, té tota la informació que necessita i estar en bones mans*. El 93,3% dels enquestats refereix *tenir la informació sobre les proves*, el 88,3% refereix *tenir tota la informació que necessita* i el 100% *considera estar en bones mans*. El 99,9% dels malats valoren òptim *el temps que li dedica la infermera*. La mitjana de l'àrea de seguretat és de 95,37%.

Els resultats obtinguts de *les activitats que realitza el malalt a domicili en la gestió autònoma del tractament dialític*, mostren que totes les persones en DP, tant en la modalitat de DPA com en la de CAPD, realitzen elles mateixes el tractament, excepte una que la dur a terme un familiar (DPA) i una altra que la realitza un cuidador no familiar (CAPD). Totes les persones disposen d'ajuda excepte una en DPA que viu sola i una altra en CAPD que és el cuidador no familiar.

En la Taula 17, s'analitzen les activitats diàries que ensenyen les infermeres als malalts de diàlisi peritoneal segons la modalitat de tractament.

Per que fa la *preparació del material*, el 19,6% dels malalts en DPA té problemes a l'hora d'introduir informació addicional; en canvi, els malalts en CAPD no en presenten.

En relació al *muntatge, en la connexió i la desconexió* s'aprecia el dèficit de mesures protectores: l'11,11% s'obliden de posar-se la *màscara*; l'11,11% no recorda *apagar l'aire condicionat* i el 3,92% reconeix el *dèficit de rentat de mans*.

En *el tractament* en la modalitat de DPA es detecta que el 7,8% tenen problemes a *l'inici*, el 13,7% *durant* el tractament i el 7,8% al *final* del tractament. S'observa que el 9,8% dels malalts han presentat *problemes tècnics* vinculats a la cicladora, però aquests no es comptabilitzen com a problemes de mala gestió del tractament donat que no son problemes de mala manipulació de la maquina.

En la *modalitat del tractament de CAPD*, s'identifiquen problemes en dos moments concrets: durant la *permanència* i en el *drenatge*, en l'11,11% dels malalts en ambdós casos.

Taula 17 Activitats diàries segons la modalitat de tractament: DPA i CAPD

Modalitat de diàlisi	Diàlisi peritoneal en DP (n=51)	Diàlisi peritoneal en CAPD (n=9)
Qui realitza el tractament		
Malalt/a	94,12%	88,89%
Cuidador/a familiar	5,88%	0 %
Cuidador/a no familiar	0 %	11,11%
Disposa d'ajuda		
Sí	92,16%	88,89%
No	7,84%	11,11%
Preparació		
No té problemes	78,43%	100%
Té problemes	19,61%	0 %
Muntatge / Connexió		
No té problemes	94,12%	88,89%
Dèficit en el rentat de mans	3,92%	0 %
Problemes en el cebat	1,96%	0 %
No apaga l'aire condicionat	0 %	11,11%
Connexió / Drenatge i omplir		
No té problemes	98,04%	88,04%
No es posa la màscara	0 %	11,11%
Amb la connexió	1,96%	0 %
Tractament		
No té problemes	60,7%	77,78%
Durant el tractament	13,73%	0 %
Permanència	0 %	11,11%
Inici del tractament	7,84%	0 %
Drenatge	0 %	11,11%
Fi del tractament	7,84%	0 %
Problemes tècnics	9,80%	0 %
Desconnexió	0 %	0 %
No té problemes	100%	77,78%
Prolongador	0 %	11,11%
No es posa la màscara	0 %	11,11%
Desmuntatge		
No té problemes	96,08%	88,89%
Interpretació dels resultats	3,92%	0 %
Registre de resultats	0 %	11,11%

En el *desmuntatge* no es detecten incidències, si bé és cert que el 3,9% dels malalts en DPA té problemes en *la interpretació dels resultats* del tractament i l'11,11% dels malalts en CAPD presenta dificultats en el *registre de les dades*.

Referent al full *d'activitats diàries* segons la modalitat de tractament, DPA o CAPD, s'aporta informació detallada de les variables estudiades en l'Annex 6.

Al relacionar les dues modalitats de tractament de diàlisi peritoneal i el Sentit de Coherència no s'aprecien diferències estadístiques ($p=0,1$), tampoc entre les dues modalitats de tractament de diàlisi peritoneal i la funció familiar ($p=0,12$), ni entre les dues modalitats de tractament de diàlisi peritoneal i la satisfacció ($p=0,3$).

S'obté, però, una correlació positiva estadísticament significativa entre els participants de més edat que donen millor puntuació del Sentit de Coherència i se senten més satisfets ($p=0,01$).

Els resultats obtinguts dels diferents indicadors que s'han utilitzat per avaluar la *qualitat de l'atenció assistencial* en els malalts de diàlisi peritoneal, indiquen que el resultat de peritonitis és de 72 mesos per malalt; el temps d'infecció de l'orifici de sortida del catèter és de 216 mesos per malalt; el 2,7% dels malalts en diàlisi peritoneal surten del programa mensualment; els dies d'hospitalització és d'1,01 dies/any i que la supervivència acumulada del catèter és del 84% en el primer any, tal com es pot veure en la Taula 18.

Taula 18 Indicadors de qualitat en diàlisi peritoneal

Índex	Estàndard	Resultat
Peritonitis	24 mesos / malalt	72 mesos / malalt
Infecció de l'orifici de sortida de catèter	24 mesos / malalt	216 mesos / malalt
Sortida de pacients de programa	3% mensual	2,7% mensual
Hospitalització	7 dies anuals	1,01 dies anual
Supervivència acumulativa del catèter	80% 1r any	84% 1r any

En la comparació entre el sentit de coherència i la percepció de la funció familiar existeix una relació estadísticament significativa ($p=0,001$), és a dir a més Sentit de Coherència millor percepció de la funció familiar.

Existeix relació estadísticament significativa entre el sentit de coherència i la satisfacció ($p=0,031$), les persones amb un bon nivell de sentit de coherència estan més satisfetes.

Tanmateix, s'identifica una relació estadísticament significativa entre la satisfacció i la percepció de la funció familiar ($p=0,006$), a més satisfacció millor percepció de la funció familiar. Existeix una correlació estadísticament significativa entre la satisfacció, la percepció de la funció familiar i el sentit de coherència.

Els resultats obtinguts del sentit de coherència, el suport familiar, la satisfacció rebuda i les diferents modalitats de tractament, es descriuen a la Taula 19, i cal destacar que les persones que fan la modalitat de tractament de CAPD tenen un sentit de coherència més positiu que els que fan DPA, en canvi s'aprecia que els que fan DPA tenen més suport familiar que no pas els que fan CAPD, i els que fan CAPD se senten més satisfets que els que fan DPA. El sentit de coherència, la percepció de la funció familiar, la satisfacció en l'atenció i les diferents modalitats de tractament no presenten diferències estadísticament significatives ($p=0,3$).

Taula 19 Relació entre satisfacció, suport familiar, sentit de coherència i modalitat de tractament de diàlisi peritoneal

	Tècnica	n	Media	DT	Rang promig	Suma de rang
Sentit coherència	DPA	51	63,7	13,6	29,2	1491,50
	CAPD	9	70,2	7,2	37,6	338,50
	Total	60				
Suport familiar	DPA	51	8,8	1,8	31,7	1616,50
	CAPD	9	7,6	3,1	23,7	213,50
	Total	60				
Satisfacció	DPA	51	8,8	1,0	29,6	1510,59
	CAPD	9	9,2	0,9	35,5	319,50
	Total	60				

6. DISCUSSIÓ

Les persones amb insuficiència renal crònica en tractament de diàlisi peritoneal, presenten una edat mitjana en l'actual investigació de 57,7 anys. Respecte altres estudis, l'edat oscil·la entre 54,6 anys com descriu Hernandez et al.⁽¹⁰⁰⁾ i 65,7 anys com reporta Pulido et al.⁽¹⁰¹⁾. Remón-Rodríguez et al. en el seu estudi mostra una distribució homogènia entre les CA d'Espanya⁽¹⁰⁴⁾.

Respecte al sexe, segueixen predominant els homes, resultats que estan en concordança amb els realitzats a Espanya per Remón-Rodríguez et al. i Quirós-Ganga et al.^(104,105), on es recullen les dades de dotze anys de seguiment de DP, i el realitzar a Colòmbia per Astudillo et al.⁽¹⁰⁶⁾. Existeix certa controvèrsia respecte al sexe, així l'estudi de Salvador et al.⁽¹²⁹⁾, descriu en l'àmbit d'atenció primària d'Espanya, una major prevalença d'insuficiència renal crònica en dones i remarca que els factors de risc més importants són les malalties cardiovasculars que són més prevalents en homes. No obstant, el nombre d'homes que inicia tractament renal substitutiu és d'1,74 vegades més que el de les dones i aquesta podria ser una explicació de la predominança dels homes. Méndez et al.⁽¹³⁰⁾ afirmen que, en la població mexicana, les principals causes de la insuficiència renal són les malalties cardiovasculars en un 60%, dada que coincideix amb l'estudi de Salvador et al.⁽¹²⁹⁾, i respecte al sexe la relació és d'1:1, discrepant de les aportacions de aquest últim autor. En l'estudi realitzat a Espanya en l'àmbit d'atenció primària per Lou et al.⁽¹³¹⁾ en malalts diabètics tipus II amb insuficiència renal crònica, s'observa que el 24,3% d'aquests es troba en estadi III i, respecte al sexe, hi ha més homes que dones (59,5% / 50,5%). L'estudi de Cesar Remón-Rodríguez et al.⁽¹⁰⁴⁾, recull els resultats dels registres espanyols de diàlisi peritoneal en els darrers 12 anys, mostra un clar predomini d'homes respecte a dones, a totes les comunitats autònomes. L'explicació de la major presència d'homes en programa de diàlisi pot estar relacionada amb la prevalença de les malalties cardiovascular d'aquest col·lectiu. Segons Salvador et al.,⁽¹²⁹⁾ les persones amb malalties cardiovasculars presenten una disminució del filtratge glomerular i, com a conseqüència, entren en insuficiència renal.

Referent al nivell d'estudis dels participants en la investigació, quasi la meitat de la població té estudis secundaris. Aquest resultat no coincideix amb el de Pulido et al.⁽¹⁰¹⁾, on més de la meitat de la població estudiada té estudis primaris, i en la mateixa línia es troben l'estudi de Yahn-Bor et al.⁽¹²⁾, i el d' Astudillo et al.⁽¹⁰⁶⁾, Carrillo et al.⁽⁸⁹⁾, en una investigació sobre la capacitat d'autocura dels malalts en diàlisi peritoneal realitzada

a Bogotà, en una població similar en edat i sexe al de la present recerca, descriu que el 2,3% no té estudis, que el 42,8% en té de primaris, el 43,68% té estudi secundaris i 11,10% té estudis universitaris i conclou que els malalts amb estudis secundaris i superiors tenen millor comprensió de les restriccions alimentaries i raonen millor el tractament, a més, suggereix que l'educació sanitària aporta millors resultats⁽⁸⁹⁾⁽¹⁰⁶⁾. En concordança amb la investigació i amb l'estudi de Carrillo, es podria afirmar que les persones, a partir d'un nivell educatiu mitjà, presenten menys complicacions i, per tant, obtenen millors resultats.

Respecte a la situació laboral, en la present investigació més de la meitat de les persones participants són pensionistes, mentre que en altres estudis, com el de Pulido et al.⁽¹⁰¹⁾, se supera aquesta xifra i s'arriba a les tres quartes parts. Carrillo et al.⁽⁸⁹⁾, expressen que dintre dels pacients en teràpia renal substitutiva els que més conserven el treball són els malalts que realitzen diàlisi peritoneal i treballen més dones que homes. Probablement l'edat i la situació laboral estiguin relacionades, segons l'enquesta de Salut de la Generalitat 2012, entre els 16 i els 64 anys, l'atur és superior en els homes que en les dones (el 16,2% i el 10,0%).

Sobre la situació familiar, quasi la totalitat dels participants viuen acompanyats i aquest fet és coincident amb els estudis de Pulido⁽¹⁰¹⁾, Azcareta⁽¹⁰⁷⁾ i Rodríguez⁽¹⁰⁸⁾, on s'aborda el funcionament familiar en pacients integrats a un programa de DP i on es recullen les dades de disfunció familiar en pacients amb IRC. També coincideix amb l'estudi de Carrillo et al.⁽⁸⁹⁾, que reporta que els malalts que viuen acompanyats tenen un grau més elevat de consciència de la malaltia i li donen més importància a cuidar-se. També descriu que les persones separades i solteres tenen la necessitat de comptar amb una xarxa social per enfortir el desig de cuidar-se i no sentir-se soles.

Pel que fa a la modalitat del tractament, gairebé la totalitat dels participants d'aquesta investigació realitzen tractament en DPA, aquestes dades coincideixen amb l'estudi de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾, on s'avaluen els coneixements pràctics dels pacients en DP, però difereix de l'estudi de Reyna et al.⁽¹³³⁾, on es descriu la salut percebuda pels pacients en DPCA i DPA, que compta amb la meitat de la població en cada modalitat de tractament. La diferència entre les dues modalitats de diàlisi està en la mecanització, sent la DPA més mecànica, la diferència de tècniques es podria explicar pel fet que els malalts participants en l'estudi de Reyna tenen l'edat mitjana superior. Les persones que viuen soles i d'edat avançada tendeixen a escollir la tècnica menys mecanitzada.

Les persones estudiades tenen un grau de Sentit de Coherència, de 64,68, la qual cosa significa que aquest és mitjà. Les dades obtingudes s'han comparat amb les de l'estudi d'Hernández et al.⁽⁴⁶⁾, centrat en persones adultes majors sanes (s'entén per persona adulta major la que té més de seixanta anys). En aquest, les persones participants tenien la percepció de gaudir d'una bona salut en el moment de l'estudi i comptaven amb un nivell significativament alt de sentit de coherència. També destaca el component afectiu, que influeix decisivament en l'auto percepció de la salut. Així, una persona satisfeta i feliç té més tendència a percebre's sana que no una persona insatisfeta.

El mateix autor reporta que les persones que creuen tenir una bona salut també tenen un alt nivell de Sentit de Coherència i les persones amb insuficiència renal crònica en diàlisi peritoneal, com s'ha comentat abans, presenten un nivell de Sentit de Coherència mitjà. Aquesta diferència es podria relacionar amb la necessitat de superar els estressos d'emmalaltir adaptant-se a la nova forma de vida⁽⁴⁶⁾.

L'apoderament defensa que perquè un pla terapèutic tingui èxit ha d'adaptar-se als objectius i als estils de vida de la persona. La investigació realitzada per Araújo et al.⁽¹¹⁰⁾, que es centra en població brasilera i recull l'experiència de malalts en diàlisi peritoneal, aporta informació sobre la percepció dels participants del significat de la malaltia en les seves vides i les transformacions personals sofertes en aquest procés. Aquest resultat, significat de la malaltia, coincideix amb el present estudi, donat que les persones enquestades han donat la puntuació més elevada en aquest constructe del sentit de coherència.

En la present investigació també s'observa una relació positiva entre l'edat i el Sentit de Coherència. Aquest resultat difereix del que es va obtenir en el treball d'Hernández et al.⁽⁴⁶⁾, donat que el promig d'edat és més elevat que en la investigació present (69,3 anys). Els/les malalts/es amb més edat optimitzen millor els recursos interns i es sobreposen a les situacions adverses abans que els/les més joves. Això es podria explicar perquè el bagatge acumulat al llarg de la vida de l'adult incorpora eines o habilitats apreses molt útils per afrontar els reptes de la vida quotidiana. Probablement, les persones, com més grans d'edat són, més ajuda poden necessitar per gestionar els problemes de salut, segons descriu el treball de Mira et al.⁽¹¹¹⁾, i, degut a l'envelliment, presenten dificultats en els dominis de salut física i pèrdua d'autonomia.

Quasi tots els/les malalts/es que han participat en aquesta investigació viuen acompanyats i justament un factor de protecció és el suport social (família, amics i comunitat) i les persones que viuen soles donen una puntuació més baixa de sentit de coherència. Això es podria explicar perquè el grup de les persones que viuen soles són més joves que les que viuen en família i també, com afirma Mira et al.⁽¹¹¹⁾, el fet de no poder compartir amb la família una situació a la qual no estan acostumats i que no saben com resoldre, té un efecte sobre el sentit de coherència.

L'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ evidència que alguns malalts/es que es dialitzen "queden sols" perquè el familiar que els acompanyava no ho pot fer o treballa; altres diuen que la persona que els feia la diàlisi ha canviat i que només reben ajuda en situacions de dificultat. L'estudi d'Araújo et al.⁽¹¹⁰⁾, reconeix la dependència que presenten els malalts de l'ajuda dels familiars i dels professionals de la salut que els atenen.

És fonamental aconseguir que els malalts siguin autosuficients i millorin la seva salut i el seu benestar i la màxima autonomia, d'aquesta manera, s'aconsegueix la incorporació a la societat de persones actives i sense temors, tal com indiquen els estudis de Vargas⁽¹¹³⁾ i de Quiceno⁽¹¹⁴⁾, que remarquen que les persones en DP que aconseguixen ser independents s'incorporen a la societat de forma activa i milloren el seu benestar.

Els/les malalts/es enquestats amb IRC i en tractament de diàlisi peritoneal tenen una bona percepció de la funció familiar. La consideració de la família sana com aquella que desenvolupa adequadament les seves funcions segons la posició que ocupa cada membre de la família i, per tant, és normo funcional, es dona en la present investigació i en els estudis de Vargas⁽¹¹³⁾ i de Rodríguez⁽¹¹²⁾ on més de les tres quartes parts dels participants tenen normo funció, però difereix dels d'Azacareta et al.⁽¹⁰⁷⁾ i de Rodríguez⁽¹⁰⁸⁾, que tenen la meitat dels malalts en normo funció. Aquests quatre treballs fan referència a població sud-americana que està en diàlisi peritoneal, la meitat de la mostra és en diàlisi peritoneal automatitzada i l'altra meitat en diàlisi peritoneal ambulatoria continua.

L'estudi actual posa de manifest que menys d'una quarta part dels participants té una disfunció familiar lleu (13,3%). Aquesta dada s'aproxima al resultat de l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ i, en canvi, no coincideix amb el que presenta Vargas⁽¹¹³⁾, que és quatre vegades inferior al d'aquesta investigació i amb l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾, que reporta que les complicacions amb el tractament de DP estan relacionades amb la disfunció

familiar. Probablement, això pot ser degut a que l'equip de salut s'involucra des del primer dia en el programa de l'autocura i en l'aprenentatge del malalt i de la família. Els resultats són coincidents amb els que aporten Azcareta et al.⁽¹⁰⁷⁾ i Rodríguez⁽¹⁰⁸⁾ que tenen un 32% de participants en disfunció lleu. En la investigació d'Araújo et al.⁽¹¹⁰⁾, es remarca la importància que tenen pels malalts els professionals de la salut que els acompanyen i que els ajuden a desenvolupar l'autocura i gestionar el problema de salut per a maximitzar la seva qualitat de vida.

Respecta la funció familiar i el sentit de coherència es constata, en la investigació, que les persones que tenen una bona percepció de la funció familiar afronten millor el problema de salut.

Per altra banda, aquesta investigació refereix tenir menys del 2% del malalts en una disfunció familiar greu. El treball de Vargas reafirma que la família és important en els moments de crisi, especialment durant el curs de les malalties cròniques. Aquest resultat difereix del trobat en l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾, que dobla el resultat de la present investigació (5%), i del de Vargas⁽¹¹³⁾, que el quintuplica (11%) i, per tant, supera amb escreix els resultats presentats per Rodríguez⁽¹¹²⁾. Segons Crivello⁽¹¹⁶⁾, pot existir un biaix en les respostes a causa de la interpretació de la família com una esfera privada, la intimitat de la qual, es tendeix a preservar més que altres aspectes que afecten exclusivament a l'individu. Ressalta que la conducta del malalt pot portar a situacions complexes d'equilibri o desequilibri o posar en risc el benestar de la família i la funcionalitat de tot el sistema familiar. La investigació de Rodríguez⁽¹¹²⁾ ha posat de manifest que les persones amb disfunció greu incrementen el nombre de visites i tenen problemes en el compliment de la tècnica.

Pel que fa als constructes *afecte* i *adaptació*, l'estudi posa de rellevància que són les dimensions facilitadores de la funció familiar més ben valorades fet que coincideix amb el treball de Vargas, però difereixen en què, les decisions importants es prenen conjuntament amb la família, mentre que en el treball d'aquest autor els malalts comparteixen més temps amb aquesta. Les investigacions de Vargas i Rodríguez són en població sud-americana amb família extensa i difereixen en el temps que passen amb la persona malalta, es podria dir doncs, que el nombre de familiars no es relaciona amb el temps que passen amb la persona malalta. Cap de les dues investigacions mencionades coincideixen amb l'actual investigació respecta el nombre de components familiars, donat que el nombre de membres que es compona una família a l'Amèrica Llatina és més nombrosa que Espanya.

La capacitat per compartir problemes i resoldre'ls amb la participació familiar, segons la investigació realitzada per Rodríguez⁽¹⁰⁸⁾, són les dimensions facilitadores de la funció familiar i aquests tres components són condicions que influeixen en la comunicació intrafamiliar i, per tant, la seva absència és un factor de risc per a la disfunció familiar.

En la investigació s'observa que, com més grans són els malalts, més bona percepció tenen de la funció familiar, és a dir, estan més satisfets del seu funcionament. També s'evidencia que el sexe i la convivència no es correlacionen amb la norma funció familiar, però el resultat obtingut amb la convivència és positiu i mostra aquesta tendència, per lo que porta a pensar que si la mostra de les persones que viuen soles hagués estat més gran probablement hauria estat estadísticament significativa, segons es pot apreciar en l'estudi de Concha et al.⁽¹¹⁵⁾ realitzat en població xilena diabètica i hipertensa, compensada i descompensada, on es demostra que existeixen diferències entre viure en família i la norma funció familiar. També afirma que les persones que viuen en famílies de nivells funcionals no adequats són més susceptibles de descompensació.

De l'enquesta de satisfacció, convé destacar que en la present investigació, els homes estan més satisfets que les dones, com més edat més satisfacció, com més nivell d'estudis més satisfacció i les persones que no treballen, viuen soles i fan diàlisi amb la modalitat de CAPD estan més satisfetes, mentre que la investigació de Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾, no coincideix amb el sexe i la situació laboral. Aquest autor comenta que la satisfacció podria estar relacionada amb la participació del malalt en l'elecció del tractament renal substitutiu i no en les variables sociodemogràfiques. L'actual investigació està en concordança amb les investigacions d'Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾⁽¹¹⁷⁾ en la que la població estudiada va ser atesa en la consulta de la infermera prediàlisi i en la que s'afirma que la DP, en qualsevol de les seves modalitats DPA o CAPD, potencia l'autonomia del malalt amb bons resultats d'integració social i de satisfacció personal. També remarca que la comunicació, real i efectiva, entre professionals i malalts és un dels aspectes fonamentals per a valorar el nivell de seguretat del malalt.

De l'enquesta de satisfacció de les persones ateses en els dos centres assistencials, l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i l'Hospital de Figueres, i a Catalunya, es pot apreciar que l'ítem del *menjar de l'hospital* presenta un millor valor respecte al període 2009-2012 a l'Hospital de Figueres. No és el cas de l'Hospital

Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, en què el valor atorgat al menjar ha disminuït i possiblement sigui degut a dos aspectes. El primer fa referència a la reducció de l'estada hospitalària del malalt, això fa que les persones ingressades no tinguin la possibilitat de rebre una dieta normal i se'ls administri una dieta terapèutica informada. L'altre factor vindria donat per les expectatives que tenen les persones hospitalitzades ja que al seu domicili escullen els aliments que més els agrada i als centres hospitalaris s'han d'adaptar al regim terapèutic prescrit.

Respecta a la *satisfacció del menjar*, l'estàndard fixat per la Generalitat de Catalunya és del 75% i tant l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta com l'Hospital de Figueres el superen.

Pel que fa al *funcionament de l'hospital*, l'Hospital de Figueres no aporta dades de 2009 i l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i la mitjana de Catalunya tenen el mateix valor en aquest any, 80% i en el 2012 la mitjana dels dos centres i la de Catalunya supera el 90%.

Si es comparen els resultats de la *fidelitat* de l'enquesta de satisfacció de l'any 2009⁽¹¹⁸⁾ amb els dels dos hospitals i els de Catalunya, es constata que són similars, però si es comparen els resultats de l'enquesta de satisfacció de l'any 2012⁽¹¹⁹⁾ s'aprecia que l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i la mitjana catalana han millorat. A l'Hospital de Figueres no passa el mateix ja que, malgrat supera l'estàndard, baixa sis punts, i consultades les persones responsables d'aquesta institució manifesten que han realitzat una enquesta interna del centre i que s'ha obtingut un resultat similar.

Referent a *sentir-se en bones mans*, es pot apreciar que els resultats obtinguts en els dos hospitals l'any 2012 han baixat lleugerament. No passa el mateix amb la mitjana de Catalunya però, tot i això, la puntuació més baixa és del 93%, que sens dubte és un molt bon resultat.

Quant a l'aspecte *descansar a la nit*, s'observa que, l'any 2012, l'Hospital de Figueres ha baixat lleugerament, del 89,7% al 82,9%; en canvi, l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta ha millorat considerablement i probablement es degut a que els malalts perceben menys soroll donat que s'han canviat les rodes de l'aparellatge de transport que s'utilitza per a l'atenció dels malalts com són els carros de la medicació.

Pel que fa la *llista d'espera*, es constata una millora en els resultats de l'any 2012 per als dos hospitals, respecte als del 2009. L'any 2009 cap dels dos havia aconseguit arribar a l'estàndard i els resultats de Catalunya estaven sis dècimes per sobre d'aquest. En l'any 2012 el millor resultat aconseguit és el de l'Hospital de Figueres, 90%.

Respecte el temps òptim en llista d'espera per la implantació del catèter peritoneal és d'un mes⁽¹³²⁾. En l'actual investigació, els participants manifesten no haver viscut la sensació d'estar en llista d'espera per la inserció del catèter peritoneal, donat que han estat intervinguts dintre el període esperat. L'estudi de Pulido⁽¹⁰¹⁾ reporta que el 79,3% dels malalts han trobat la llista d'espera adequada. Les persones que han estat en llista d'espera expressen ansietat i sobretot la por d'entrar en hemodiàlisi després d'haver escollit l'altra modalitat, donat que els obliga a rebre el tractament en horaris fixes en l'entorn hospitalari i això repercuteix en el benestar dels malalts.

El *grau de satisfacció* global del servei rebut és de 8,30 i 8,60 en el 2009 i en el 2012 respectivament, en l'enquesta del CatSalut, i en la investigació s'obté un valor de 9. En el 2012 la puntuació global de Catalunya és de 8,5, per tant es troba per sobre de la mitjana de Catalunya.

Si es comparen les dades obtingudes de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, l'any 2012, amb els tres hospitals de referència de l'ICS del mateix nivell assistencial, l'Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII, l'Hospital Universitari de Lleida l'Arnau de Vilanova i l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, es pot apreciar que presenten moltes similituds.

Si s'estableix una comparació de *la satisfacció del menjar* amb les dades obtingudes de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, l'any 2012, dels tres hospitals de referència de l'ICS s'aprecia que la mitjana de Catalunya està en el 72,6%. L'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta està per sobre de la mitjana 76,9%, seguit de l'Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII amb un 60,8% i, per últim, l'Hospital Universitari de Lleida l'Arnau de Vilanova amb el 53,8%.

L'anàlisi de la valoració *del funcionament de l'hospital, de la fidelitat, de sentir-se en bones mans, de descansar a la nit i de la llista d'espera*, de les dades obtingudes per l'Observatori l'any 2012 i pels tres hospitals de referència de l'ICS del mateix nivell assistencial indica que els resultats són bons i similars entre ells.

Les persones que han participat en aquesta investigació tenen una mitjana de *grau de satisfacció* de 9 i el 98,3% manifesten que tornarien al mateix hospital. El resultat obtingut se situa dins del rang de l'excel·lència, això vol dir que les persones amb IRC i en tractament de diàlisi peritoneal de la Regió Sanitària de Girona se senten satisfetes amb els professionals de la salut que les atenen.

Tots els entrevistats i entrevistades posen de manifest que coneixen el nom del metge/metgessa i de l'infermer/infermera, mentre que en els estudis de Pulido et al.⁽¹⁰¹⁾ i Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾ majoritàriament coneixen més el nom de la infermera 100% i 84,2% respectivament que el del metge/metgessa 69% i 83,9%. Una explicació podria ser que la consulta de la infermera és més llarga en temps que la del metge/ssa.

Pel que fa a *la satisfacció* de l'atenció rebuda en l'estada hospitalària per la intervenció de la col·locació del catèter peritoneal a la unitat d'hospitalització és alta, probablement perquè és una intervenció de curta estada i molt esperada pel pacient i familiars.

En referència a la percepció *d'estar en bones mans, respecte a la seva intimitat, disposició per escoltar*, si es comparem les dades de la investigació i de l'enquesta de la Generalitat, el resultat d'aquesta investigació és del 100% *versus* el 96,0%, el 92,7% i el 93,1% respectivament de l'enquesta de la Generalitat. La variable *no parlaven davant seu com si no hi fos* en l'enquesta de satisfacció d'aquesta investigació està diferenciada per metge/metgessa i infermer/ infermera, però el resultat és el mateix per als dos col·lectius, del 100%, mentre que en l'enquesta de la Generalitat és del 85,9%.

Totes les qüestions relacionades amb la informació sobre *l'operació de la col·locació del catèter, la informació sobre la malaltia, la informació sobre les proves, va tenir tota la informació que necessitava, i entre els diferents professionals no li donen informació contradictòria* obtenen en el present estudi una millor valoració, excepte en l'ítem *els familiars van tenir informació*, han obtingut millors resultats, 93,2, que en la present investigació, que és de 91,7. En la recerca d'Hernández et al.⁽¹¹⁷⁾ sobre l'operació del catèter peritoneal s'obté el 89,1%, la informació sobre les proves el 81% i la informació dels familiars el 89,4%.

Qüestions relacionades amb el *tracte i relació personal, el tracte personal amb les infermeres* obtenen els mateixos valors 96,2% vs 96,7% en el present estudi i l'estudi de la Generalitat, però *el tracte personal del metge/metgessa* obté dos punts més

(96,0% vs 98,4%). En la recerca de Pulido et al.⁽¹⁰¹⁾ s'estima el 93,1% pel tracte infermera i el 58,6% pel tracte mèdic; en el treball d'Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾ el global és de 97% sense especificar professional. Quant a la disposició per *escoltar i fer-se càrrec del que preocupa*, en aquesta investigació, a Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾ i a Hernández et al.⁽¹¹⁷⁾ s'obté el 100%, el 92% i 84,2% respectivament però pel que fa a *la comprensió de les explicacions*, s'obté millor valor en la investigació. Respecte a *la intimitat*, en el present estudi s'obté set punts més 92,7%, i en la recerca d'Hernández et al.⁽¹¹⁷⁾ el resultat és de 84,2%. Quan a *no parlar davant com si no hi fos*, en la investigació es té desdoblada la pregunta per professionals i s'obté la màxima puntuació sense diferències entre professionals mentre que en l'enquesta de satisfacció és del 85,9%. Això podria indicar que es treballa en equip i que és un equip cohesionat i molt respectuós amb el malalt i la família.

Pel que fa a les qüestions relacionades amb *la competència*, el valor obtingut és superior en la investigació, 88,8% vs 99,9% de l'enquesta de satisfacció. També es va demanar *l'opinió envers la infermera* i s'ha obtingut el mateix valor que *l'opinió del metge/ssa*, 99,9%. A *l'ajuda per controlar el dolor*, el valor del resultat obtingut està un punt per sota de l'enquesta de satisfacció 94,2% vs 93,3%. *Estar en bones mans* té, en la investigació, la màxima puntuació, 100% vs 96%. Les *explicacions per la medicació a casa* han obtingut quasi quatre punts més en la investigació que en l'enquesta de satisfacció de 98,3% vs 94,6%. En la investigació s'ha preguntat sobre *les explicacions pel tractament (DPA/CAPD) a domicili* i el resultat obtingut és de 100%. Finalment, la variable que es refereix a *les explicacions per quan fos a domicili (tractament medicamentós i dietètic)* ha obtingut el 94,6% en l'enquesta de satisfacció i un 100% en la d'investigació. En el treball d'Hernández et al.⁽¹⁰⁰⁾, les explicacions per la medicació obtenen el 97% i les explicacions per quan fos a casa el 87,2%, això podria ser degut que al trobar-se sol a casa apareix-hi inseguretats i por a equivocar-se.

Si es compara la informació obtinguda de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya de juliol de 2013 amb els resultats del present estudi, cal destacar que els participants d'aquesta investigació han estat molt més crítics i han puntuat molt més baix, en el 53,4%, *el menjar de l'hospital*. Referent a la *fidelitat*, les persones que han participat donen el millor resultat i les mitjanes de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i la de Catalunya han millorat els resultats del 2012 respecte de l'any 2009, però a l'Hospital de Figueres s'aprecia un descens de sis punts. Respecte a la *llista d'espera*, els dos centres i la mitjana de Catalunya han millorat perquè és

remarcable el cas de l'Hospital de Figueres que ha augmentat vint-i-set punts els resultats i obté la millor puntuació de tots. El resultat obtingut en la investigació és el valor màxim 100%, però no es pot comparar amb els resultats anteriorment comentats, ja que només es refereix a una determinada intervenció, la col·locació del catèter peritoneal i la resta de resultats fan referència a la cirurgia general.

Les persones més joves presenten menys problemes d'habilitats i les que treballen tenen millors habilitats que estan inactives això podria explicar-se que quan la persona es va fent gran disminueixen les habilitats manuals. Les activitats d'aprenentatge relacionades amb la comunicació i el tractament que ensenyen les infermeres als malalts en diàlisi peritoneal per afavorir l'afrontament estan en concordança amb els treballs d'Astudillo⁽¹⁰⁶⁾. afirmen que el suport social té una forta influència en el nivell de satisfacció i benestar psicològic durant el procés de l'aprenentatge. El treball de Gómez⁽¹²⁰⁾ descriu els indicadors del maneig del règim terapèutic i la seva relació amb l'evolució de la informació adquirida durant l'entrenament en diàlisi peritoneal, i manifesta que el coneixement sobre el règim terapèutic dels malalt/es augmenta d'una manera significativa en valoracions posteriors, en relació al nivell de coneixements adquirits en el moment de l'alta d'entrenament que coincideix amb l'alta a domicili. Aquest fet possiblement sigui degut al reforç continuat que suposa el seguiment infermer d'aquests malalts/es, tant en el domicili mitjançant el contacte telefònic com en les revisions hospitalàries.

El reconeixement de la importància de les emocions en la manera en què les persones afronten les malalties cròniques per part dels professionals de la salut augmenta la relació d'ajuda⁽¹²¹⁾. Pucheu et al.⁽¹²²⁾ suggereixen que l'afrontament enfocat al problema s'associa amb resultats més favorables de la persona malalta, mentre que l'afrontament enfocat a l'emoció l'adopten malalts amb condicions de salut menys controlables. En modalitats de tractament de diàlisi a domicili, és molt més favorable un estil d'afrontament vigilant i més actiu perquè el malalt és responsable directe de la seva salut, per altra banda, un estil d'afrontament menys vigilant i més passiu és adequat quan la diàlisi és hospitalària, perquè, en aquest cas, la persona malalta es comporta com un espectador vigilant de les actuacions de la infermer/a⁽¹²²⁾.

A Espanya, segons l'estudi de Fariñas et al.⁽¹²³⁾, més de la meitat dels malalts afectats amb IRC que reben TIRS ho fan en hemodiàlisi, fet que coincideix amb l'Hospital de Figueres i no amb l'Hospital Universitari de Girona Dr. J. Trueta, aquest fet es pot

interpretar que en aquest centre existeix una sensibilització per deixar escollir a la persona el tractament dialític. Això indica que s'han d'introduir noves estratègies per a promocionar la salut com ara l'alfabetització per potenciar l'autonomia de la persona malalta en la gestió del seu problema de salut.

La prevenció de les potencials complicacions infeccioses inherents a la tècnica de DP és una preocupació des del inici del tractament (peritonitis, infecció del punt d'inserció o del túnel del catèter i les nosocomials). La profilaxis antibiòtica prèvia a la implementació del catèter i la correcta realització de la tècnica són pilars fonamentals com afirmen els estudis realitzats per Dong et al.⁽¹²⁴⁾ i Russo et al.⁽²⁹⁾.

Quant a la comparació dels resultats obtinguts de les activitats que realitza el malalt al domicili en la gestió autònoma segons el tractament dialític, dels estudis de Rodríguez⁽¹¹²⁾ i l'actual recerca, cal destacar que en el primer tots els malalts fan el tractament en CAPD, dels quals la meitat s'apliquen ells mateixos el tractament i l'altra meitat els hi dur a terme un familiar. En aquest estudi quasi tots els malalts realitzen ells mateixos el tractament. En l'estudi de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾ quasi la meitat fan CAPD i més de la meitat fan DPA, i en la recerca de Dong et al.⁽¹²⁴⁾ i en la de Bernardini⁽¹⁰⁾ tots se sotmeten a CAPD.

És d'especial rellevància per a la seguretat del pacient la precaució de la infecció molt afavorida per la tècnica dialítica que comporta tenir implantat un catèter peritoneal i haver de realitzar intercanvis de líquids entre l'interior i l'exterior de la cavitat abdominal. Per minimitzar el risc d'infeccions és imprescindible dur a terme una correcta higiene de mans i col·locació de la màscara.

El catèter peritoneal és un cos estrany que facilita l'aparició d'infeccions i serveix com a reservori de les bactèries. Les principals complicacions en la diàlisi peritoneal segons l'estudi de Méndez et al.⁽¹²⁸⁾, Fariñas et al.⁽¹²³⁾, Remon-Rodríguez et al.⁽¹⁰⁴⁾, són la peritonitis, afecte entre el 10% a un 31% de la població i són responsables del 8%-39% de canvis o retirada de catèter i pot ser la causa de sortida de la tècnica entre el 2% i el 37% dels casos, i més d'1% causa de mort.⁽¹⁰⁴⁾⁽¹²³⁾⁽¹²⁸⁾.

Amb referència al *rentat de mans*, en l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ s'observa que quasi la meitat dels malalts presenten deficiències en aquest aspecte. En el de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾ més d'una quarta part dels malalts presenten deficiència en el rentat de mans; en el de

Dong et al.⁽¹²⁴⁾ la meitat dels malalts, i en l'estudi de Benardini⁽¹⁰⁾ el 6%. En l'actual investigació solament el 2% dels malalts presenten un dèficit en el rentat de mans. El rentat de mans, en salut, és la primera línia de defensa en la propagació dels gèrmens, per evitar la contaminació en el peritoneu i provocar la temuda peritonitis i és la primera causa d'infeccions en els malalts de DP⁽¹²³⁾⁽¹³⁴⁾. Tant l'Organització Mundial de la Salut (OMS) com els Centres for Disease Control and Prevention (CDC) concedeixen a les mesures universals un grau d'evidència científica màxima (IA).

Quant a l'oblit de la col·locació de màscara, en l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ més de la meitat dels malalts no es col·loca la màscara, en el de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾, quasi una quarta part dels malalts no se la posa, en el de Dong et al.⁽¹²⁴⁾ una vuitena part dels malalts se l'oblida i en el de Benardini et al.⁽¹⁰⁾ un 9% del malalts no se la col·loca. En la investigació s'ha observat que en dos moments diferents, connexió i desconnexió, es detecta aquest dèficit en una quarta part dels malalts. La importància de la màscara rau en la infecció del catèter tant en la part tunalitzada com l'orifici de sortida, la seva infecció està relacionada en la flora del pacient, la manipulació dels professionals inclús la contaminació ambiental, més de 50% estan produïdes per l'estafilococ aureus, sobretot per no utilitzar la mascara.⁽¹²³⁾⁽¹³⁴⁾ Un pas important per prevenir les infeccions és prendre les precaucions estàndards per evitar la transmissió per contacte, per gotes i per aire.

Pel que fa a *problemes en el material*, en l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ el 7% dels malalts en tenen i en el de Dong et al.⁽¹²⁴⁾ quasi la meitat dels malalts no comproven el material; en canvi, en aquest estudi no s'han observat problemes relacionats amb aquest aspecte probablement els malalts realitzen les actuacions de forma més sistemàtica. En *la connexió*, el 7% dels malalts en l'estudi de Rodríguez⁽¹¹²⁾ manifesten problemes en la connexió amb el prolongador; en el de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾ és el doble dels malalts que en presenten, i en l'actual estudi s'està quatre punts per sobre del de Rodríguez⁽¹¹²⁾. En el d'aquest, un pacient presenta una *desconnexió* accidental, en el de Peláez et al.⁽¹⁰⁹⁾ menys d'una quarta part dels malalts presenten problemes en la desconnexió i, finalment, en aquesta recerca no s'ha donat cap problema. Una desconnexió accidental és un incident considerable, ja que comporta una possible complicació com, per exemple, la infecció del peritoneu i, s'ha de tractar amb antibiòtic per prevenir-la. Com a conseqüència de la infecció es pot patir el risc de pèrdua de capacitat de filtratge.

S'aprecia que els pacients que realitzen el tractament en CAPD tenen més problemes en les mesures d'asèpsia que els que realitzen DPA. Es podria pensar que els malalts que duen a terme la tècnica manual, a causa de la rutina de realitzar el mateix procés 3-4 vegades diàries, poden arribar a una situació de confiança respecte a les mesures d'asèpsia i no realitzar-les correctament.

Es pot dir que la capacitació i aprenentatge que es dona és de molt bon nivell però, per poder millorar aquests resultats, cal seguir donant una re capacitació en intervals no superiors als actuals (cada sis mesos) o d'acord amb les necessitats de la persona. Un entrenament inicial no és suficient, i l'experiència i els estudis assenyalen que amb el pas del temps i en part, a causa de la cronicitat del tractament, es modifiquen inconscientment les pautes d'actuació. Diversos investigadors com Bernardini⁽¹⁰⁾, Barone et al.⁽¹²⁴⁾, Bernardini et al.⁽¹⁵¹⁾, Martin et al.⁽¹²⁶⁾ 20, Russo et al.⁽²⁹⁾ fan referència, a més, a la "curva del olvido", que explica com es va perdent la informació i la importància del repàs i la repetició, i la creació d'una "falsa memòria" que provoca que el missatge original es vagi transformant i es cregui que la forma en què es fan les coses és la que es va ensenyar inicialment. Hi ha estudis recents publicats com els de Pelàez et al.⁽¹⁰⁹⁾, Gómez et al.⁽¹²⁰⁾, Granado et al.⁽²⁶⁾, que posen de manifest la importància de portar a terme programes de re entrenament o reforç periòdic, encara que no hi ha unanimitat en el moment en què s'haurien de fer i s'assenyala els sis mesos com a punt de partida, però poques vegades es fan de manera programada i es deixa a criteri de la infermera.

Els indicadors de qualitat, *peritonitis*, *infecció de l'orifici del catèter*, *sortida de pacients de programa*, *hospitalització i la supervivència acumulativa del catèter*, avalats pels estàndards de qualitat de la guia de pràctica clínica de la Societat Espanyola de Nefrologia (SEN) indiquen que l'estàndard de *peritonitis* de la guia SEN és de 24 mes/malalt; en canvi, el resultat d'aquest estudi és de 72 mes/malalt. El treball realitzat per Remón-Rodríguez et al.⁽¹⁰⁴⁾, en el que es fa un seguiment de 12 anys dels registres Espanyols de DP, situa la taxa de peritonitis aproximadament un episodi cada 25-30 mesos/malalt. Yahn-Bor et al.⁽¹²⁾ afirmen que un nivell baix d'estudis és un factor predictor del desenvolupament de peritonitis i que augmenten les infeccions quan la diàlisi peritoneal la realitza un cuidador i no el malalt. L'estàndard *d'infecció de l'orifici de sortida del catèter* de la guia SEN és de 24 mes/malalt i no està en concordança amb l'actual investigació que és de 216 mes/malalt, però sí coincideix amb el treball realitzat per Fariñas et al.⁽¹⁰³⁾, que descriu una taxa d'infecció entre el 63,24 i 457,68

mesos/malalt. Quant a l'índex de *dies d'hospitalització*, en la guia SEN és de 7 dies per any mentre que en aquest estudi és d'1,01 dies any. Així doncs, els resultats obtinguts són excel·lents. Cal dir que l'índex de *sortida de pacients de programa* està dins l'estàndard (3%/mes), en aquesta investigació el resultat obtingut és de 2,7%/mes. Finalment, comentar que l'índex de *supervivència acumulada del catèter* millora en quatre punts l'estàndard (80% 1er any vs 84% 1er any), per tant, també es pot considerar un bon resultat.

Aquests excel·lents resultats poden estar relacionats amb el fet que els professionals que atenen aquestes persones són especialistes, i són professionals estables pel que fa a l'assignació del lloc de treball. També estan sensibilitzats per donar la responsabilitat a la persona en la gestió del procés de salut i a establir vincles de relació d'ajuda, confiança i respecte entre professionals, malalts i família. Hi ha estudis que comparen els resultats d'infeccions i la formació dels infermers/infermeres⁽¹⁰⁹⁾⁽¹²⁷⁾. En l'estudi de Bernardini et al.⁽¹²⁵⁾ mostra la taxa més baixa de peritonitis (1 en 60 mesos o 5 anys) es troba en una unitat de diàlisi on les infermeres/infermers dediquen la seva activitat professional diària exclusivament a DP i on les visites a domicili són part regular de l'atenció al malalt. La major taxa de peritonitis (1 de cada 20 mesos o 1,7 anys) en una unitat de diàlisi on les infermeres/infermers DP comparteixen l'activitat amb a la unitat d'hemodiàlisi i no es fan visites domiciliàries. En l'estudi de Zhikai Yang⁽²⁷⁾ s'esmenta que l'anàlisi de Kaplan-Meier va mostrar que l'entrenament de les infermeres amb experiència avançada (≥ 15 anys) prediu el període més llarg sense un primer episodi de peritonitis gram – positives. Malauradament, hi ha molt pocs estudis que relacionin infermera/nombre de malalts, però Benerdini⁽¹⁰⁾, afirma si la infermera té un nombre excessiu de malalts es tradueix en formació abreujada, reducció de temps de dedicació i dificultats per al reciclatge.

LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Una limitació és la pròpia d'un estudi transversal que no permet establir relacions causals entre variables.

El fet que els professionals lliurin els instruments de recollida de dades a les persones que atenen pot suposar un biaix ja que aquestes poden respondre l'enquesta intentant ser complaent.

APLICABILITAT DELS RESULTATS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

L'aplicabilitat dels resultats suggereix integrar en el model d'atenció infermer a les persones en diàlisi peritoneal, la identificació del sentit de coherència, de la funció familiar i de la satisfacció envers els professionals de la salut.

Incorporar de forma activa la persona en diàlisi peritoneal i la seva família en el procés d'atenció, respectant sempre les seves decisions.

Proposar mesures organitzatives i estructurals, separar la consulta prediàlisi i diàlisi peritoneal per poder donar una atenció individualitzada i personalitzada, i incorporació un psicòleg a l'equip assistencial.

Incorporar les persones amb tractament de diàlisi peritoneal en el programa de continuïtat assistencial. La visita domiciliària de la infermera nefrològica és una de les principals intervencions de suport al malalt i a la família.

Valorar la incorporació de la consulta telemàtica per millorar la capacitat de les persones per gestionar el seu problema de salut.

Pel que fa a **futures línies de recerca**, aquest estudi posa de manifest que es requereixen investigacions addicionals encaminades a identificar i aprofundir en la gestió de factors clau en el procés d'afrontament com ara la pèrdua d'autonomia, la mobilitat, el dolor crònic i el fet de sentir-se una càrrega per a la família.

També es considera important conèixer la funcionalitat familiar des del punt de vista de la percepció del malalt en diàlisi peritoneal i de la resta de membres de la família, així com la relació intrafamiliar, per tal d'orientar el maneig psicoterapèutic de les famílies que conviuen amb una persona en diàlisi peritoneal.

7. CONCLUSIONS

La capacitat de les persones amb insuficiència renal crònica per tenir control sobre les decisions i les accions que afecten la seva salut està vinculada amb els seus actius personals, com el propi sentit de coherència, que es situa en la franja mitjana alta. La significació, és el domini millor valorat i indica que les persones amb diàlisi peritoneal mantenen perspectives de futur i motivacions per enfrontar-se a la vida. Les persones de més edat i que viuen en família tenen un major sentit de coherència.

Les persones en diàlisi peritoneal perceben normo funció familiar i les que tenen més edat la valoren molt millor que les més joves. L'afecte i l'adaptació són els constructes millor valorats. El sentir-se estimat i satisfet de l'ajuda rebuda de la família per gestionar el problema de salut té una especial importància.

Les persones en diàlisi peritoneal estan satisfetes amb els professionals de la salut que les atenen, especialment amb el tracte, el temps de dedicació, la predisposició per donar l'opinió, la predisposició per escoltar, el respecte a la intimitat i la seguretat. Les que fan la modalitat de diàlisi peritoneal CAPD se senten més satisfetes que les que fan la modalitat de DPA.

Les persones més joves presenten menys problemes d'habilitats i les que treballen tenen millors habilitats que les que no ho fan.

Les activitats d'aprenentatge que ensenyen les/els infermeres/rs, als malalts/es de diàlisi peritoneal per afavorir l'afrontament de la persona en la gestió de la seva malaltia estan relacionades amb la comunicació, amb el tractament i amb la seguretat percebuda. Els/les malalts/es veuen a la/l' infermera/r com una persona que sap reconèixer les necessitats comunicatives i emocionals i sovint s'anticipa a les seves demandes, també manifesten rebre un tracte directe i personalitzat, i sobre la seguretat afirmen sentir-se en bones mans.

La formació que reben per part de la/l' infermera/r sobre la preparació del material, el muntatge, la connexió, la desconexió i l'entrenament de la tècnica segons la modalitat de DPA o CAPD és bona així com les supervisions periòdiques del procés, fets que avalen la baixa presència de complicacions.

Les persones amb insuficiència renal crònica i en tractament de diàlisi peritoneal gestionen millor la seva malaltia si tenen un bon sentit de coherència, una bona percepció de la funció familiar i estan satisfets de l'atenció que reben dels professionals que les atenen.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Soriano Cabrera S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de la enfermedad renal crónica. NEFROLOGIA. 2004; 24(6): 27-35.
2. Díez M. Nefrologia bàsica i diàlisi. 1st ed. Creaciones Graficas SA, editor. Barcelona: Cyan; 1986; 46.
3. Alcazar, R. Egocheaga, MI. Otel. Lobos, JM. Gonzalez Parra, E. Alvarez Guisasola, F. Et al. Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. NEFROLOGIA. 2008; 28(3):273-282.
4. Informe de Diàlisis y Trasplante 2012. [Online]; 2012 [cited 2013 juny 21]. Available from: HYPERLINK
http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/reer_datos_2012_sen_bilbao_2013.pdf.
5. World Health Organization. Plan de Acció mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, 2013-2020. [Online].; 2013 [cited 2014. Febrero 12]. Available from: HYPERLINK
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22841&Itemid=270&lang=es
6. Salut, Generalitat de Catalunya. Departament de. Registre de malalts renals a Catalunya 2012. [Online].; 2013 [cited 2014 abril 12]. Available from: HYPERLINK
<http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/Trasplantament/Registres%20activitat/Rregistre%20de%20malalts%20renals/Arxius/Informe%202011%20FINAL.pdf> .
7. De Francisco, A. L. M. De la Cruz, J.J. Casas, A. De la Figuera, M. Egocheaga, M.I. Gorriz J.I. et al. Prevalencia de insuficiencia renal en centros de atención primaria en España: Estudio EROCAP. NEFROLOGIA. 2007; 27(3):300-311.
8. Alcazar Arroyo R, Orte Martínez L, Otero González A. Enfermedad renal crónica avanzada. NEFROLOGIA. 2008; Suplemento 3. [cited 2012 abril 12]. Available from: HYPERLINK
<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E285/P1-E285-S2725-A5711.pdf>.
9. Mecia Heras M. Manual Practico de Diàlisis Peritoneal. Badalona: Atrium Comunicación Estratégica S.L., 2005 (32): 572-573.
10. Bernardini J. Training and retraining: Impact on peritonitis. [Online].; 2010 [cited 2014 Febrer 10]. Available from: HYPERLINK
<http://www.pdiconnect.com/content/30/4/434.full.pdf+html> .

11. Dong J, Chen Y. Impact of the bag exchange procedure on risk of peritonitis. [Online].; 2010 [cited 2014 Febrer 10]. Available from: HYPERLINK <http://www.pdiconnect.com/content/30/4/440.full.pdf+html> .
12. Yahn-Bor C, Pei-Shan H, Li-Chueh K, Jin-Bon C. Peritoneal Dialysis International. 2013;33(5):552-558
13. Godola L, Poggi C, Poggio M, Saez M, Ferrari A, Romero J. et al. Using a multidisciplinary training program to reduce peritonitis in peritoneal dialysis patients. [PubMed - Medline] 2013, Jan-Feb;33(1):38-45 [Online] [cited 2014 febrter 10].
14. Ortega F, Arias M, Campistol JM, Matesanz R, Morales JM. Trasplante Renal. [Online]. Madrid: Médica Panamericana; 2007 [cited 2012 gener 10]. Available from:HYPERLINK http://books.google.es/books?id=rfg6mclPYnQC&pg=PA359&lpg=PA359&dq=Trasplante+Renal+Ortega,&source=bl&ots=fqvp3dn8NB&sig=DONZyfkjNh9yd_HNERe3rw3ASBE&hl=ca&sa=X&ei=37I9U6__IOO50QXDt4GYDw&ved=0CEAQ6AEwAg#v=onepage&q=Trasplante%20Renal%20Ortega%2C&f=false
15. Gómez A, Arias E y Jimenez C. Insuficiencia renal crónica. Tratdo Geriatrico para residentes 2013; 637 <http://www.segge.es>
16. Tobón Correa O. El autocuidado. Una habilidad para vivir. [Online].; 2008 [cited 2012 gener 10]. Available from: HYPERLINK http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_5.pdf .
17. Organizacion Mundial de la Salud. Ministerio de Sanidad España. [Online].; 998 [cited 2013 gener 12]. Available from: HYPERLINK <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
18. Barrientos del Monte F. Política comparada, Estado y democracia en la teoría. Revista de sociología. 2011;(26).
19. Juvinyà D, Arroyo H. La promoció de la salut, 25 anys després. Girona: Documenta Universitària, 2011; 174
20. Kar SB PCKK. Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis. [Online].; 1999 [cited 2012 setembre 3]. Available from: HYPERLINK <file:///C:/Users/lluis/Desktop/treball%20Carme/A%20SS&M%20Empowerment.pdf>.
21. Mundate L. Prevención y empoderamiento: Acciones preventivas mediante la mejora de las estrategias directivas. Liderazgo, empowerment y situaciones de conflicto. [Online].; 2005 [cited 2013 juliol 8]. Available from: HYPERLINK <http://personal.us.es/munduate/proyecto2005.pdf> .

22. Tello LM. <http://repository.upb.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/1101>. [Online].; 2013 [cited 2013 juliol 8]. Available from: HYPERLINK <http://repository.upb.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/1101/1/Mujeres%20Sanadas%20por%20Jes%C3%BAAs%20aproximaci%C3%B3n%20desde%20copia.pdf>
23. Centre de Terminologia, TremCat, 2015. Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura. <http://www.termcat.cat/es/Diccionaris>
24. Alvarado Martínez V, Ayala Gonzalea MC, Espinosa Mendoza MC, Aguilar Tlapale RM. EMPODERAMIENTO Y AUTOCAUIDADO. [Online].; 2004 [cited 2011 abril 8]. Available from: HYPERLINK <http://www.diabetesanmed.com/Educadores/Empoderamientoyautocuidado.htm> .
25. Balaños Gallardo E, Sarria Santamera A. Papel del paciente en el afrontamiento de las enfermedades crónicas. *Pharmaceutical care España*, 2006; 8(3).
26. Granado A, Ruiz C, Arrieta J. Adiestramiento del paciente que se incorpora a diálisis peritoneal. [Online].; 2006 [cited 2014 febrer 10]. Available from: HYPERLINK <http://slideplayer.es/slide/150888/>.
27. Zhikai Yang R, XMaZaJD. Advanced Nursing Experience Is Beneficial for Lowering the Peritonitis Rate in Patients on Peritoneal Dialysis. [Online].; 2011 [cited 2014 febre 10]. Available from: HYPERLINK <http://pdiconnect.com/content/32/1/60.short>
28. Ming Chow K, Chun Szeto C, Ching Law M, Suk Fun Fung J, Kam-Tao Li P. Influence of peritoneal dialysis training nurses' Experience on Peritonitis Rates. Department of Medicine and therapeutics, Prince of Wales Hospital, Chinese Unitersty of Hong Kong. [Online].; 2007 [cited 2014 feber 10].
29. Russo R, Manili L, Tiraboschi G, Amar K, De luca M, Alberfhini E, et al. Patient re-training in peritoneal dialysis: why and when it is needed. [Online].; 2006 [cited 2014 feber 10]. Available from: HYPERLINK <http://www.nature.com/ki/journal/v70/n103s/pdf/5001929a.pdf> .
30. Uribe TM. El autocuidado y su papel en la promoción dela salud. [Online].; 2010 [cited 2012 març 16]. Available from: HYPERLINK <http://aprendeonlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16870/14608>
31. Gutierrez JM, Sansó E, Vidal T y Graver L. Valoración del autocuidado mediante intervención 3S-5618. Enseñanza; procedimeinto/tratamiento en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada. <http://www.revistasden.org/files/1758-20.pdf>
32. Carrillo Algar, AJ, Diaz FJ Capacidad de autocuidado de los pacientes en dialisis

- peritoneal: un estudi pilot en Bogotá. *Enfermeria Global* 2013; 54-64
33. Universidad de los Pacientes. El papel de los profesionales en la educación para la salud. [Online]. [cited 2013 gener 18]. Available from: [HYPERLINK
http://www.universidadpacientes.org/educacionsalud/estaticos/5/](http://www.universidadpacientes.org/educacionsalud/estaticos/5/) .
 34. Torres Valdés RM, Santa Soriano A. Necesidad de adaptar los procesos de comunicación en salud a la sociedad red. Nuevas formas relacionales entre profesionales sanitarios y pacientes. [Online].; 2013 [cited 2014 maig 14]. Available from: [HYPERLINK
http://revistas.ucm.es/index.php/HICS/article/viewFile/44277/41833](http://revistas.ucm.es/index.php/HICS/article/viewFile/44277/41833) .
 35. Falcon Romero M, Ruiz Cabello AL. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. [Online].; 2012 [cited 2014 gener 13]. Available from: [HYPERLINK file:///C:/Users/lluis/Downloads/35-159-1-B.pdf](file:///C:/Users/lluis/Downloads/35-159-1-B.pdf)
 36. Generalitat de Catalunya. Drets i deures dels malalts. [Online].; 2001 [cited 2014 gener 13]. Available from: [HYPERLINK
http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/Drets_i_deures/Normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/Drets_i_deures/Normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf) .
 37. Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ: 2009 National Healthcare Quality Report. [Online].; 2009 [cited 2014 gener 13]. Available from: [HYPERLINK
http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/nhqr09/Key.html](http://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrdr/nhqr09/Key.html) .
 38. Medicine Aol. Preventive Medicine JAMA. [Online].; 2009 [cited 2013 març 7]. Available from: [HYPERLINK
http://annals.org/solr/searchresults.aspx?q=Preventive%20Medicine%20%20%20JAMA%20&fd_JournalID=90&SearchSourceType=3](http://annals.org/solr/searchresults.aspx?q=Preventive%20Medicine%20%20%20JAMA%20&fd_JournalID=90&SearchSourceType=3) .
 39. Villar Posada F. El enfoque del ciclo vital: Hacia un abordaje evolutivo del envejecimiento. [Online]. [cited 2013 abril 10]. Available from: [HYPERLINK
http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/0c03villar-pearson.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/0c03villar-pearson.pdf) .
 40. Becoña E. Resiliencia: Definición, características. [Online].; 2006 [cited 2011 març 2]. Available from: [HYPERLINK
file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/4024-7400-1-PB.PDF](file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/4024-7400-1-PB.PDF) .
 41. Munist M, Santos H, Kotliarenco MA, Suárez N, Infante F, Grotberg E. Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños i adolescentes. [Online].; 1998 [cited 2011 març 2]. Available from: [HYPERLINK
http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-resiliencia%20OMS.pdf](http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-resiliencia%20OMS.pdf) .

42. Kotliarenco MA, Caceres I. Resiliencia y apego. [Online].; 2011 [cited 2012 març 8]. Available from: HYPERLINK http://www.academia.edu/1492128/RESILIENCIA_Y_APEGO .
43. Borges Z SM. Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. [Online].; 2010 [cited 2012 març 8]. Available from: HYPERLINK <file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/DialnetPromocionDeLaEsperanzaYResilienciaFamiliarPractica-3260784.pdf> .
44. Arguedas Negrini I, y Jimenez Segura F. Factores que promueven la permanencia de estudiantes en la educación secundaria. [Online].; 2007 [cited 2012 març 10]. Available from: HYPERLINK http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/fact.pdf .
45. Bonafont A. Veus Ignorades. Representacions Socials, Subjectivitat i Resiliència en persones grans amb pèrdua d'autonomia funcional. [Online].; 2011 [cited 2013 març 20]. Available from: HYPERLINK http://www.recercat.net/bitstream/handle/2072/182733/trealu_a2011_bonafont_anna_veus.pdf?sequence=4 .
46. Hernández Z, Enrenzweig Y, L. Y. Sentido de coherencia y salud en personas adultas mayores autopercebidas como sanas. [Online].; 2010 [cited 2014 gener 17]. Available from: HYPERLINK <http://www.revistacostarricensedepsicologia.com/articulos/RCP-43/2-RCP-Vol29-No43.pdf>
47. Dejo M. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. [Online].; 2007 [cited 2013 juny 6]. Available from: HYPERLINK <http://www.redalyc.org/pdf/799/79902507.pdf>
48. Virués-Ortega J, Martínez-Martín P, Luis del Barrio, J, Lozano, L.M. Validación transcultural de la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (OLQ-13) en ancianos mayores de 70 años. [Online].; 2007 [cited 2013 juny 6]. Available from: HYPERLINK <http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/validacion-transcultural-escala-sentido-coherencia-antonovsky-olq-13-13100935-originals-2007> .
49. Sanz Ortiz J, Gonzalez Baron, M. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cancer. [Online].; 2007 [cited 2013 maig 10]. Available from: HYPERLINK <http://books.google.es/books?id=dF8kNV7L2t0C&pg=PA64&pg=PA64&dq=Sanz+Ortiz+J,+Gonz%C3%A1lez+Bar%C3%B3n+M+y+Mart%C3%ADnez+Mart%C3%ADnez>

+B.+Tratado+de+medicina+paliativa+y+tratamiento+de+soporte+del+paciente+con+c
ancer.&source=bl&ots=7OP25jncOZ&sig=h1wmoH .

50. D'Arcy Lyness P. Vivir con una enfermedad crónica. Que és una enfermedad crónica. [Online].; 2010 [cited 2011 abril 10]. Available from: HYPERLINK http://kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/deal_chronic_illness_esp.html.
51. Novel G., Lluch, M^a T. Miguel, M.D. Aspectos psicosociales del paciente crónico. 1st ed. Barcelona: Masson, 2007; 239-241.
52. Alvarez-Ude, F. Fernandez Reyes, M.J. Alamo, C. Vicente, E.Badia, X. Galan, P. Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal). [Online].; 1997 [cited 2013 diciembre 2]. Available from: HYPERLINK <http://revistanefrologia.com/revistas/P1-E145/P1-E145-S132-A2393.pdf> .
53. D'Arcy L. Vivir con una enfermedad crónica. Herramientas para sumir el control. [Online].; 2010 [cited 2011 abril 18]. Available from: HYPERLINK http://kidshealth.org/PageManager.jsp?lic=300&dn=MenteSanaCuerpoSano&article_set=43771#a_Herramientas_para_asumir_el_control .
54. Dugdale DC. Manejo de los sentimientos al vivir con una enfermedad crónica. [Online].; 2012 [cited 2013 setembre 5]. Available from: HYPERLINK <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/patientinstructions/000601.htm> ./ency/
55. Dugdale DC. Comunicarse con los demás al vivir con una enfermedad crónica. [Online].; 2012 [cited 2013 setembre 5]. Available from: HYPERLINK <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000602.htm> .
56. Gómez M. Como dar las malas noticias en medicina. Una mentira piadosa. 3a ed. Madrid: Arán ediciones S.A; 2006; 43.
57. Andreu L, Force E. 500 Cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. [Online].; 2007 [cited 2013 juliol 2]. Available from: HYPERLINK <http://books.google.es/books?id=AveCC56EHx4C&printsec=frontcover&hl=ca#v=onepage&q&f=false> .
58. Vega Angarita, OM. Gonzalez Escobar, DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. [Online].; 2009 [cited 2013 setembre 5]. Available from: HYPERLINK http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=en .
59. Louro I. La familia en la determinación de la salud. [Online].; 2003 [cited 2013 maig

- 8]. Available from: HYPERLINK
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007.
60. Ríos Arias C, Velasquez Serna Y. Incluir a la familia en el cuidado: una meta de la enfermería. [Online].; 2005 [cited 2013 octubre 22]. Available from: HYPERLINK
<http://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/14031/> .
61. Fuentes Bigg iJ. El sistema, la comunicación y la familia. In Nueropsiquiatría AEd, editor. Paradigma sistémico y terapia de familia. Madrid; 1983; 14.
62. Lima J, Lima M. Valoración enfermera de la familia. Guía básica. [Online]. [cited 2013 feber 10]. Available from: HYPERLINK <http://rodas.us.es/items/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/viewscorm.jsp?tempwn.b=close> .
63. Gonzalez Benitez I. Reflexiones acerca de la salud familiar. [Online].; 2000 [cited 2013 octubre 2]. Available from: HYPERLINK
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000500015&script=sci_arttext .
64. De la Revilla L. Disfunción familiar. Aten Primaria. 10th ed.; 1992; 10: 582-583.
65. De la Revilla L. Por qué es necesaria la atención familiar. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma; 1994; 1-6.
66. Horwitz N, Florenzano R, Ringeling I. Familia y Salud Familiar. Un enfoque para la atención primaria. [Online].; 1985 [cited 2013 octubre 20]. Available from: HYPERLINK <http://hist.library.paho.org/spanish/bol/v98n2p144.pdf> .
67. Gómez F, Ponce E. Una nueva propuesta para la interpretación de Family apgar (versión en español). [Online].; 2010 [cited 2013 octubre 20]. Available from:HYPERLINK <http://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2010/af104f.pdf>.
68. Consell de Col·legis Oficials de Diplomats en Infermeria: Competències de la Professiò d'Infermera. Barcelona; 1997; 10.
69. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya. 2020202020202020th ed.; 2013; 17
70. Bardón, E. Marti, A. Vila ML. Enfermería en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA). [Online].; 2008 [cited 2012 octubre 25]. Available from: HYPERLINK
<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E285/P1-E285-S2725-A5719.pdf> .
71. Bosch, H . Heyaca, N. Heyaca Varela, G. Lagunas de Almirall, MJ. Rampazzi. MC. Desarrollo de conceptos r elacionados con el t ermino educación. [Online].; 2010 [cited 2011 octubre 18]. Available from: HYPERLINK
http://www.frgp.utn.edu.ar/frgp/descargas/institucional/ciencias_basicas/gestion/aport

es_jerarquizacion_academica/educacion/desarrollo_de_conceptos_educacion.pdf

72. Tapia-Yáñez T, Muñoz- Montes A, Méndez-Duran A. La consulta de enfermería, propuesta de mejora en los programas de diálisis peritoneal. [Online].; 2010 [cited 2013 octubre 20]. Available from: HYPERLINK file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/La%20consulta%20de%20enfermer%C3%ADa,%20propuesta%20de%20mejora%20en%20los%20programas%20de%20di%C3%A1lisis%20peritoneal%202010-3%20RE3.pdf .
73. Heiwe S JS. Exercise training for adults with chronic kidney disease. [Online].; 2011 [cited 2013 octubre 20]. Available from: HYPERLINK <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003236.pub2/abstract>.
74. García de Ceca M. LA SEH-LELHA Ayuda al hipertenso a mantener su salud con dos nuevas guías. [Online].; 2012 [cited 2013 maig 21]. Available from: HYPERLINK http://www.seh-lelha.org/prensa/NP_Guias_SEH-LELHA.pdf .
75. Martínez A, Bover J, Górriz JL, Segura J. Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal Crónica. [Online].; 2012 [cited 2013 juliol 5]. Available from:HYPERLINK <http://www.fesemi.org/documentos/1356002139/publicaciones/protocolos/consenso-enfermedad-renal-cronica.pdf> .
76. Michael J. Klag, M.D., M.P.H., Paul K. Whelton, M.D., Bryan L. Randall, M.S., James D. Neaton, Ph.D., Frederick L. Et al. Blood Pressure and End-Stage Renal Disease in Men. [Online].; 1996 [cited 2013 setembre 10]. Available from: HYPERLINK <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199601043340103#t=articleTop>.
77. Pinto-Sietsma SJ, Mulder J, Janssen WM, Hillege HL, de Zeeuw D, de Jong PE Smoking is Related to Albuminuria and Abnormal Renal Function in a Nondiabetic Persons. [Online].; 2000 [cited 2012 agost 10]. Available from: HYPERLINK file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/c2.pdf .
78. Halimi JM1, Giraudeau B, Vol S, Cacès E, Nivet H, Lebranchu Y, Tichet J. Effects of current smoking and smoking discontinuation on renal function and proteinuria in the general population. [Online].; 2000 [cited 2013 octubre 1]. Available from: HYPERLINK <http://www.nature.com/ki/journal/v58/n3/full/4495488a.html> .
79. Briganti, EM . Branley , P. Chadban, EJ. Shaw J.E. McNeil, JJ. Welborn A. Atkins RC Smoking is associated with renal impairment and proteinuria in the normal population: The AusDiab kidney study. [Online].; 2002 [cited 2013 juny 5]. Available from: HYPERLINK [http://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(02\)00109-9/abstract](http://www.ajkd.org/article/S0272-6386(02)00109-9/abstract) .

80. Verhave, JC. Hilleg, HL. Burgerho, JG. Gansevoort, RT. DE Zeeuw, D. DE Jong PE. The association between atherosclerotic risk factors and renal function in the general population. [Online].; 2005 [cited 2013 juny 5]. Available from: HYPERLINK <http://www.nature.com/ki/journal/v67/n5/full/4495264a.html> .
81. de Boer IH, Sibley SD, Kestenbaum B, Sampson JN, Young B, Cleary PA, Steffes M W, Weiss N S, Brunzell, JD. Central Obesity, Incident Microalbuminuria, and Change in Creatinine Clearance in the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study. [Online].; 2006 [cited 2013 novembre 28]. Available from: HYPERLINK <http://jasn.asnjournals.org/content/18/1/235.long> .
82. Rossing K, Christensen PK, Hovind P, Tarnow L, Rossing P, Parving HH. Progression of nephropathy in type 2 diabetic patients. [Online].; 2004 [cited 2013 novembre 28]. Available from: HYPERLINK <http://www.nature.com/ki/journal/v66/n4/full/4494786a.html> .
83. Scott, LJ. Warram, JH. Hanna, LS. Laffel, L. M. B. Ryan, L. Krolewski, AS. Nonlinear Effect of Hyperglycemia and Current Cigarette Smoking Are Major Determinants of the Onset of Microalbuminuria in Type 1 Diabetes. [Online].; 2001 [cited 2013 novembre 28]. Available from: HYPERLINK <http://diabetes.diabetesjournals.org/content/50/12/2842.long> .
84. Sociedad Española de Nefrología. Documento de consenso sobre la Enfermedad Renal C. [Online].; 2012 [cited 2013 novembre 26]. Available from: HYPERLINK <http://www.fesemi.org/documentos/1356002139/publicaciones/protocolos/consenso-enfermedad-renal-cronica.pdf> .
85. Muriana Zamudio C, García Garrido L, Puigvert Vilalta C. Valoración de un programa de educación sanitaria a pacientes con insuficiencia renal crónica. [Online].; 2002 [cited 2013 octubre 20]. Available from: HYPERLINK https://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_revistadet.asp&buscar=&id=29&idarticulo=188&Datapageid=11&intInicio=11 .
86. Martínez M. El sufrimiento en el paciente, familia y equipo asistencial implicados en la insuficiencia renal crónica. 1st ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A, 1993;9(2):5-13.
87. Martín Espejo JL. La enfermería en la consulta de prediálisis. Diálisis peritoneal. 4th ed. Cordova; 2003. www.revistaseden.org/.../TEMA%203.%20
88. García Llana H., Rodríguez Rey R, Trocoli González F, Celadilla Díez O, Rodríguez Gurtierrez S, Arranz Sánchez M. et al. Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: Apuntes para un modelo integral de cuidados. *Enfer Nefrol* 2013; abril-junio; 16 (2):133-135.

89. Carrillo Algarra AJ, García Serrano L, Cárdenas Orjuela CM, Díaz Sánchez I, Yabrudy Wilches N. La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. [Online].; 2013 [cited 2014 març 10]. Available from: HYPERLINK <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/eglobal.12.4.151581/153271> .
90. BOE. Real decreto sobre especialidades en enfermería. Real decreto 450/2005 BOE (22-04-2005). [Online].; 2005 [cited 2012 març 20]. Available from: HYPERLINK <http://www.boe.es/boe/dias/2005/05/06/pdfs/A15480-15486.pdf> .
91. San Juan MI, Muñoz S. Enfermera Nefrológica: de la formación básica a la formación especialista. [Online].; 2012 [cited 2013 juny 11]. Available from: HYPERLINK <http://scielo.isciii.es/pdf/enfro/v15n3/original2.pdf> .
92. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Estratègic d'Ordenació de l'Atenció al Pacient Nefrològic. [Online].; 2008 [cited 2013 novembre 22]. Available from: HYPERLINK http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits%20tematics/Linies%20dactuacio/PIanificacio/Plans_estrategics_ordenacio_i_altres_Plans/Pla_estrategic_ordenacio_atencio_pacient_nefrologic/Que_es/Documents/nefropla07.pdf .
93. Generalitat de Catalunya. Institut Català de la Salut. Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. [Online]. [cited 2013 Agost 16]. Available from: HYPERLINK <http://www.icsgiron.cat/ca/hospitaltrueta> .
94. Consorci de Salut i Social de Catalunya. Hospital de Figueres. [Online]. [cited 2013 setembre 18]. Available from: HYPERLINK <http://www.consorci.org/associats/directori/fundacio-salut-emporda/hospital-de-figueres> .
95. Massip Pérez, C. Ortiz Reyes, RM. Llantá Abreu, MC. Madai Peña. La evaluación de la satisfacción en salud: un reto a la calidad. [Online].; 2008 [cited 2013 agost 6]. Available from: HYPERLINK http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_4_08/spu13408.htm .
96. De los Rios Castillo J, Avila Rojas T. Algunas consideraciones en el análisis del concepto: satisfacción del paciente. [Online].; 2004 [cited 2013 agost 6] <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2953/2642>
97. Gómez Juanola, M. Pérez Carvajal, A. Moya Rodríguez, M. Reyes Llanes, M. Satisfacción de los adultos mayores con los servicios de salud en el nivel primario servicios de salud en el nivel primario. [Online].; 2004 [cited 2013 agost 5]. Available from: HYPERLINK http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252004000

300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es .

98. Gandara J. La importancia de los indicadores blandos. [Online].; 2013 [cited 2013 agost 5]. Available from: HYPERLINK
<http://www.elmostradormercados.cl/blogs/la-importancia-de-losindicadoresblandos/>
99. Papadópolos AM. Si intervienen personas, los Indicadores son "blandos". [Online].; 2012 [cited 2014 abril 22]. Available from: HYPERLINK
http://www.elindependiente.com.ar/papel/hoy/archivo/noticias_v.asp?242188 .
100. Hernández ME, Ochando A, Martínez L, Orbes P, López K. Factores determinantes de la satisfacción del paciente en. [Online].; 2007 [cited 2014 abril 22]. Available from: HYPERLINK <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v10n1/original1.pdf> .
101. Pulido F, Arribas P, Fernández A. Satisfacción de los pacientes en la consulta de enfermería de enfermedad renal crónica avanzada. [Online].; 2008 [cited 2014 abril 22]. Available from: HYPERLINK
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752008000300002
102. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Enquestes de satisfacció. Atenció hospitalària amb internament. [Online].; 2013 [cited 2013 setembre 26]. Available from: HYPERLINK
<http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.6c4bc79d438cb6ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnextoid=521060ee6a1ca310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=521060ee6a1ca310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default> .
103. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Eix 4. Els professionals de la salut. [Online]. [cited 2014 abril 10]. Available from: HYPERLINK
<http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.bccca4e979fea5ebe23ffed3b0c0e1a0/?vgnextoid=ca0f6708ba0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=ca0f6708ba0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default> .
104. Remón-Rodríguez C, Quirós-Ganga P, Portalés-Pérez J, Gómez-Roldán C, Miguel-Carrasco A, Borràs-Sans M. et al. Resultados del trabajo cooperativo de los registros españoles de diálisis peritoneal: análisis de 12 años de seguimiento. [Online].; 2014 [cited 2014 gener 11]. Available from: HYPERLINK <http://www.revistanefrologica.com>
105. Quiros-Ganga PL. Remón-Rodríguez C. Logrando mejores resultados para diálisis peritoneal en los últimos años. Nefrología 2012; 32(5):587-96.
106. Astudillo EY, Echevarry Y. Factores relacionados con la presencia de peritonitis en pacientes con insuficiencia renal avanzada en proceso de diálisis peritoneal. Cultura del cuidado. 2012;9(1):17-25.

107. Azcarate-García E, Ocampo-Barrio P, Quiroz-Pérez J. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. [Online].; 2006 [cited 2014 maig 5]. Available from: HYPERLINK <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062f.pdf> .
108. Rodríguez G, I. R. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. [Online].; 2004 [cited 2014 maig 5]. Available from: HYPERLINK <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2004/im042b.pdf> .
109. Peláez Requejo, B. Fernández Pérez, M. Núñez Moral, M. Evaluación de los conocimientos prácticos de los pacientes prevalentes en diálisis peritoneal. [Online].; 2013 [cited 2014 maig 5]. Available from: HYPERLINK http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S225428842013000300006&script=sci_arttext
110. Araújo Sadala, ML.de Souza Bruzos, Regina Pereira. Bucuvic, EM. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. Latino-Am. Enfermagem. 2012 enero-febrero; 20((1): 08) p 1-8.
111. Mira Tamayo DC. Sentido de coherencia y calidad de vida en la tercera y cuarta edad. [Online].; 2013 [cited 2013.diciembre 22]. Available from: HYPERLINK zaguan.unizar.es/TAZ/...TAZ-TFM-2013-617.pdf.
112. Rodríguez Vazquez BS. Diálisis peritoneal continua ambulatoria: principales complicaciones y factores asociados (tesis de post grado para obtener el título en la especialidad de medicina familiar). [Online].; 2011 [cited 2014 diciembre 20]. Available from: HYPERLINK <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/30699/1/RodriguezVazquezBS.pdf>.
113. Vargas Magdalia G. Funcionalidad familiar en los pacientes del Programa de Diálisis Peritoneal a través del método apgar familiar . [Online].; 2009 [cited 2014 diciembre 10]. Available from: HYPERLINK <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1892/1/Funcionalidad-familiar-en-los-pacientes-del-Programa-de-Dialisis-Peritoneal-a-traves-del-metodoapgarfamiliar.htm>.
114. Quiceno JVS. Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. Pensamiento Psicológico. 2011 noviembre; 9(17): p. 66-82.
115. Concha Toro, M del C. Rodríguez Garcés, CR. Funcionalidad familiar en pacientes diabéticos e hipertensos compensados y descompensados. [Online].; 2010 [cited 2013 noviembre 12]. Available from: HYPERLINK <http://www.redalyc.org/pdf/299/29916956004.pdf> .
116. Crivello MC. Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo

- familiar. Revista virtual de la Facultat de Psicologia y Psicopedagogia de la Universidad del Salvador. 2013,30,24-36
117. Hernández ME, Ochando A, Royuela C, Lorenzo S, Paniagua F. Seguridad clínica percibida por los pacientes en diálisis peritoneal. [Online].; 2008 [cited 2014 octubre 6]. Available from: HYPERLINK
<http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v11n3/original5.pdf> .
118. Generalitat de Catalunya. Departament de salut. la d'enquesta de satisfacció d'assegurats del CATSALUT amb l'atenció hospitalària. Atenció hospitalària amb internament d'aguts 2009. [Online].; 2009 [cited 2014 octubre 6]. Available from: HYPERLINK
file:///C:/Users/USUARI02/Downloads/pla_denquestes_de_satisfacci_dassegurats_de_l_catsalut_amb_latenci_hospitalria_copy1.pdf .
119. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla d'enquesta de satisfacció d'assegurats del CATSALUT amb l'atenció hospitalària. Atenció hospitalària amb internament d'aguts 2012. [Online].; 2012 [cited 2014 octubre 3]. Available from: HYPERLINK
http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/catsalut/publicacions/docs/arxiu/veu_ciut_adania_plaensa.pdf .
120. Gómez AC, Ojeda MA, Carballo E, Ramírez MA, Cárcamo J, Fernández D. Los indicadores del régimen terapéutico y su relación con la evolución de la información adquirida durante el entrenamiento en diálisis peritoneal. [Online].; 2011 [cited 2014 octubre 3]. Available from: HYPERLINK
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113913752011000200002&script=sci_arttext .
121. Jhonson P. Cómo aceptar y afrontar una enfermedad crónica. [Online].; 2000 [cited 2013 juny 10]. Available from: HYPERLINK
http://www.mentesanacuerposano.com/es_public/articles/attPubS_12875.asp#Top
122. Pucheu S, Consoli SM, D'Auzac C, Francais P, Issad B. Do health causal attribution and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients? *Journal of Psychosomatic Research*,2004; (56):317-322.
123. Fariñas MC, Garcia-Palomo JD, Gutiérrez-Cuadra M. Infecciones asociadas a los catéteres utilizados para la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. *Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica*. 2008;26(8):518-526.
- 124 Barone RJ, Campora MI, Giménez NS, Ramírez L, Santoprieto M, Panese SA. The importance of the patient's training in chronic peritoneal dialysis and peritonitis. [Online].; 2011 [cited 2014 gener 18]. Available from: HYPERLINK

<http://www.advancesinpd.com/adv11/Part3/97.pdf> .

125. Bernardini J, Price V, Figueiredo A. ISPD Guidelines/recommendations. Peritoneal dialysis patient training. 2006. [Online].; 2006 [cited 2014 gener 14]. Available from: HYPERLINK <http://www.pdconnect.com/content/26/6/625.full.pdf>
126. Martin JL, Cirera F, Reina M. Formación proporcionada a los pacientes de diálisis peritoneal domiciliària en España. [Online].; 2008 [cited 2014 gener 15]. Available from: HYPERLINK <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v11n1/original2.pdf> .
127. Barone R J, Campora M I, Gimenez N S, Ramirez L, Santoprieto M, Panese S A. The importance of the patient's training in chornic peritoneal dyalisis and peritonitis. *Advences in Pertoneal Dyalisis*. 2011; 27: 97-100.
128. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century.. [Online].; 2006 [cited 2011 setembre 20]. Available from: HYPERLINK <http://heapro.oxfordjournals.org/content/15/3/259.full.pdf+html> .
129. Salvador B, Rodriguez M, Rulperez L. Ferré A, Cunillera O, Rodriguez LM. Enfermedad Renal crònica en atención primaria: Prevalencia i facotores de riesgo asociados. *Atención Primaria* 2015;47(4):236-245.
130. Mendez A, Mendez F, Tapia T, Muñoz AA, Aguilar L. Epidemiologia de la Insuficiencia Renal Cronica en Mexico. *Dialisis y Trasplante* 2010;31(1):7-11.
131. Lou LM, Campos B, Cuberes M, Garcia O, Turon JM, Vielsa S, Gimeno JA, et al. Prevalencia de enfermedad renal cronica en pacientes con diabetes mellitus tipos 2. *Nefrologia* 2010;30(5):552-556.
132. Goven de les Illes Balears. Servei de Salut. Estrategia de la Malaltia Renal Cronica 2011-2015.
133. Reina M, Cirera F, Martin LJ. Salud percibida por los pacientes en DPCA y DPA. *Sociedad Española Enfermeria Nefrologia* 2008;11(2):102-109.
134. Teixidor J, Arias N, Terrats L, Romero R. Patron microbiologico de la infección del catéter peritoneal: ¿Aumento de *Corynebacterium* sp.? *Nefrologia* 2007;27:350-358.
135. Moreiras-Plaza M. Barreras y futuro de la diàlisis peritoneal. *Nefrologia* 2014;34(6):756-768.

9 ANNEXOS

Annex 1. Programa d'educació sanitària

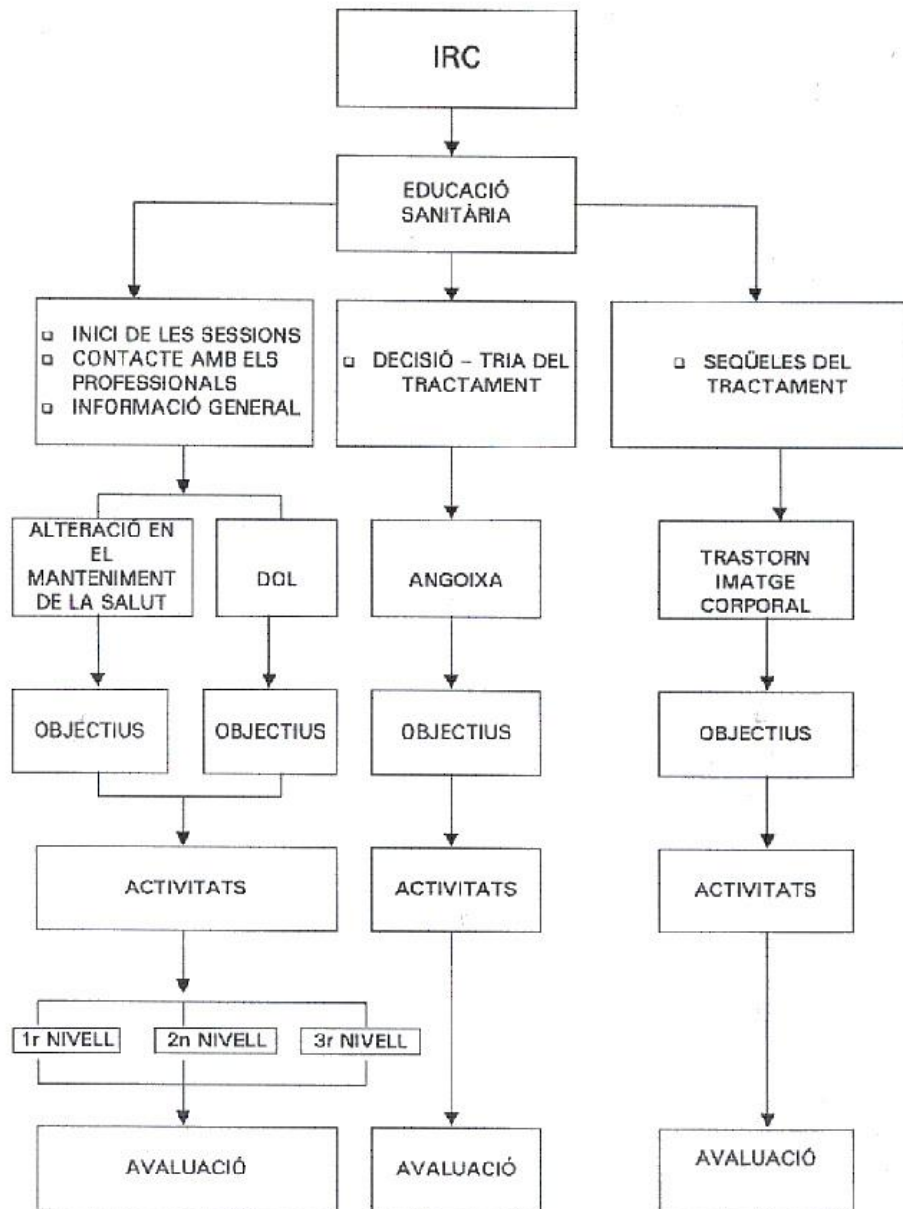


Figura 3: Procés de treball sistematitzat i planificat.

Font: Muriana et al., 2002

Annex 2. Quadern de recollida de dades

Té a les mans un quadern de recollida de dades per valorar: les actituds davant la vida, la percepció de la funció familiar, l'accessibilitat, la informació, la competència professional, i el tracte i relació personal dels professionals que l'atenen.

En tot moment es respectarà la seva confidencialitat, i l'ús dels resultats només són amb finalitat de recerca.

Si necessita ajuda per omplir les dades pot demanar-la a la/l' infermera/r de la unitat de diàlisi peritoneal del seu centre.

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES

1.- Edatanys

2.- Sexe Home Dona

3.- Nivell d'estudis

- Sense estudis
- Estudis primaris
- Estudis secundaris
- Estudis superiors
- Altres
- N/S o N/C

4.- Situació laboral

- Actiu
- Parat
- Estudiant
- Mestressa de casa
- Pensionista

5.- Situació de convivència

- Viu sol
- En família
- En companyia

Marqui (amb una x o encercli) una única resposta per pregunta)

Cuestionario SOC 13 Núm.....

1. ¿Tiene la impresión de que a Vd. no le importan de verdad las cosas que pasan a su alrededor?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

2. ¿Le ha sorprendido alguna vez lo que han hecho personas que Vd. creía que conocía bien?

Siempre me pasa

Nunca me ha pasado

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

3. ¿Le ha pasado alguna vez que personas con las que contaba le hayan defraudado?

Siempre me pasa

Nunca me ha pasado

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

4. Hasta ahora su vida...

No ha tenido en absoluto
objetivos o metas claras

Ha tenido objetivos y
metas muy claras

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

5. ¿Tiene Vd. la impresión de que le están tratando de forma injusta?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

6. ¿Tiene Vd. la impresión de estar en una situación a la que no está acostumbrado/a y no sabe qué hacer?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

7. Hacer las cosas que Vd hace todos los días...

Me produce dolor
y aburrimiento

Me produce una gran
alegría y satisfacción

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

8. ¿Tiene Vd. sentimientos o ideas muy confusas?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

9. ¿Le pasa que tiene sentimientos dentro de Vd que preferiría no tener?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

10. Muchas personas, hasta los que tienen un carácter fuerte, se sienten a veces como unos desgraciados. ¿Cuántas veces se ha sentido Vd. así en su vida?

Muy a menudo

Rara vez o nunca

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Cuestionario APGAR FAMILIAR

1.- ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

2.- ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

3.- ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

4.- ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

5.- ¿Siente que su familia le quiere?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

Total _____

ENQUESTA DE SATISFACCIÓ

1.- Coneix el nom del metge de diàlisi?

- Sí
- No

2.- Coneix el nom de la infermera de diàlisi?

- Sí
- No

3.- Què li van semblar les explicacions sobre els funcionament de l'hospital?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

4.- Valori la comoditat de l'habitació

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

5.- Que li va semblar la tranquil·litat per descansar a la nit?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

6.- Va tenir problemes per compartir habitació amb un altre pacient?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

7.- Què li va semblar el menjar de l'hospital?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

8.- Com valora el tracte personal de les infermeres?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

9.- Com valora el tracte personal dels metges?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

10.- Què opina del temps que li dedica el metge?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

11.- Què opina del temps que li dedica la infermera?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

12.- Com valora la informació que li van donar sobre l'operació (col·locació del catèter)?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

13.- Com valora la informació que li van donar sobre la seva malaltia?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

14.- Li van donar informació sobre les proves?

- Sempre
- Gairebé sempre
- Sovint
- Poques vegades
- Mai / Gairebé mai

15.- Com s'entenen les explicacions que li donen?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

16.- Té tota la informació que necessita?

- Sí, sempre
- Sí, de vegades
- No

17.- Predisposició del metge perquè vostè pugui donar la seva opinió?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

18.- Predisposició de la infermera perquè vostè pugui donar la seva opinió?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

19.- Els metges li donen informació contradictòria?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

20.- Les infermeres li donen informació contradictòria?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

21.- Entre els diferents professionals li donen informació contradictòria?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

22.- Li ajudaven a controlar el dolor?

- Sempre
- Gairebé sempre
- Sovint
- Poques vegades
- Mai / Gairebé mai

23.- Té la sensació d'estar en bones mans?

- Sempre
- Gairebé sempre
- Sovint
- Poques vegades
- Mai / Gairebé mai

24.- Com valora el respecte a la seva intimitat?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

25.- Disposició per escoltar-lo i fer-se càrrec del que li preocupa del seu problema de salut?

- Perfecte
- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta

26.- Els metges parlen davant seu com si no hi fos?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

27.- Les infermeres parlen davant seu com si no hi fos?

- Mai / Gairebé mai
- Poques vegades
- Sovint
- Gairebé sempre
- Sempre

28.- Els seus familiars tenen la informació necessària?

- Sempre
- Gairebé sempre
- Sovint
- Poques vegades
- Mai / Gairebé mai

29.- Com valora les explicacions que li donen sobre la medicació que ha de fer a casa?

- Perfecte
- Molt bé
- Bé
- Regular
- Malament

Qüestionari DPA

Núm.....

1.- Temps que porta en tractament amb diàlisi peritoneal

..... anys mesos

2.- Qui realitza el tractament?

- El mateix malalt
- Un familiar
- Un cuidador

3.- Si ha contestat (el propi malalt) respongui aquest pregunta: en cas que un dia necessiti puntualment ajuda, en disposa?

- Sí
- No

4.- Preparació de la cicladora per a la DP

- Targeta del pacient
- Introducció d'informació addicional

5.- Muntatge de la cicladora

- Apagar l'aire condicionat
- Rentat de mans
- Preparació de material
- Col·locació del material (casset / línies)
- Cebat

6.- Connexió

- Col·locació de la màscara
- Desinfecció de mans
- Connexió

7.- Tractament

- Inici
- Durant
- Fi
- Problemes tècnics

8.- Desconnexió

- Col·locació de la màscara
- Desinfecció de les mans
- Desconnexió

9.- Desmuntatge de la cicladora

- Interpretació dels resultats
- Comprovació del líquid drenat
- Buidatge de l'equip i bosses
- Retirar l'equip

Qüestionari CAPD

Núm.....

1.- Temps que porta en tractament amb diàlisi peritoneal

..... anys mesos

2.- Qui realitza el tractament?

- El mateix malalt
- Un familiar
- Un cuidador

3.- Si ha contestat (el propi malalt) respongui aquest pregunta: en cas de que un dia necessiti puntualment ajuda, en disposa?

- Sí
- No

4.- Preparació del material per l'intercanvi CAPD

- comprovar % de glucosa en el líquid
- Líquid a escalfar

5.- Mesures higièniques / ambientals

- Apagar l'aire condicionat
- Rentat de mans
- Preparació del material

6.- Connexió

- Col·locació de la màscara
- Desinfecció de mans
- Connexió / manipulació del prolongador

7.- Tractament / cicle

- Infundir
- Permanència
- Drenar

8.- Desconnexió

- Preparació material
- Col·locació de la màscara
- Desinfecció de les mans
- Desconnexió del prolongador

9.- Desmuntatge

- Registrar resultats dels intercanvis
- Comprovació del líquid drenat
- Buidatge de les bosses

Annex 3. Qualitat assistencial en diàlisi peritoneal

Qualitat assistencial en diàlisi peritoneal:

Indicadors

Peritonitis. No Sí Mesos d'exposició Nombre de peritonitis

Infecció de l'orifici de sortida. No Sí Mesos d'exposició

Sortida de pacients de programa. No Sí

Hospitalització. No Sí Total de dies

Funciona bé el catèter. Sí No Nombre de catèters col·locats

Annex 4. Consentiment informat

Títol de la investigació: Apoderament de les persones amb Insuficiència Renal Crònica en la gestió del seu problema de salut.

Objectiu de la investigació: Identificar els elements (ensenyar, educar i ajudar la persona/família; aspectes interpersonals i suport familiar) que incideixen en la capacitat de la persona amb insuficiència renal crònica (IRC) en la gestió autònoma del tractament dialític en diàlisi peritoneal i el tractament conservador.

Què es proposa en aquest estudi? Conèixer el perfil de les persones que gestionen millor la seva malaltia.

Com es recullen les dades? Es recolliran mitjançant tres enquestes que els participants hauran de respondre, més una recollida de dades per part dels professionals.

Com se seleccionaran els participants? Seran tots els malalts que se sotmetin al tractament de diàlisi peritoneal a la Regió Sanitària de Girona i que voluntàriament acceptin a participar en l'estudi.

Temps requerit: El temps estimat per contestar els qüestionaris serà de 35 minuts.

Riscos i beneficis: Aquest estudi no comporta cap risc i el participant no rebrà cap benefici.

Compensació: No es donarà cap compensació econòmica per participar.

Confidencialitat: El procés serà estrictament confidencial. El seu nom no serà utilitzat en cap informe quan els resultats de la investigació siguin publicats.

Participació voluntària:

La participació és estrictament voluntària. El participant tindrà el dret de retirar-se de l'estudi d'investigació en qualsevol moment. No hi haurà cap tipus de sanció o represàlia.

A qui contactar en cas de preguntes:

A les infermeres de la unitat de diàlisi peritoneal de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i de l'Hospital Salut Empordà de Figueres.

Infermeres Hospital Trueta

Carme Muriana Zamudi
Immaculada Casanovas Grados
Carme Puigvert Vilalta

Infermeres Hospital de Figueres

Núria Estany
Alícia Rey Masmiquel

AUTORITZACIÓ

He llegit el procediment descrit anteriorment. La investigadora m'ha explicat l'estudi i ha contestat les meves preguntes. Voluntàriament dono el meu consentiment per participar en l'estudi.

He rebut còpia d'aquest procediment.

Nom i Cognoms del participant:

Signatura del participant

Girona, _____

Annex 5. Resultats enquesta PLAENSA© 2009

Enunciat resumit	Resultat	CatSalut 2009
(P8) Explicacions funcionament hospital		95,4%
(P9) La comoditat de l'habitació		86,6%
(P10) Tranquil·litat per descansar a la nit		84,3%
(P11) No va tenir problemes per compartir habitació		85,7%
(P12) El menjar de l'hospital		71,9%
(P13) Tracte personal de les infermeres		96,2%
(P14) Tracte personal dels metges		96,0%
(P15) Temps que li dedica el metge		88,8%
(P16) Temps que li dedica la infermera		-----
(P17) Informació sobre l'operació (col·locació catèter DP)		92,7%
(P18) Informació sobre la seva malaltia		92,0%
(P19) Informació sobre les proves		91,6%
(P20) S'entenen les explicacions		93,5%
(P21) Té tota la informació que necessita		76,9%
(P22) Predisposició metge per donar la seva opinió		91,3%
(P23) Predisposició infermera per donar la seva opinió		-----
(P24) Els metges no donen informació contradictòria		-----
(P25) Les infermeres no donen informació contradictòria		-----
(P26) Entre professionals no donen informació contradictòria		90,4%
(P27) Ajudar a controlar el dolor		94,2%
(P28) Està en bones mans		96,0%
(P29) Respecte a la seva intimitat		92,7%
(P30) Disposició per escoltar i fer-se càrrec del que preocupa		93,1%
(P31) Els metges no parlen davant seu com si no hi fos		85,9%
(P32) Les infermeres no parlen davant seu com si no hi fos		-----
(P33) Familiars van tenir informació		93,2%
(P34) Explicacions per a la medicació a casa		94,6%
(P35) Explicacions per al tractament (DAI/CAPD) a casa		-----
(P36) Explicacions a vigilar quan fos a casa		94,9%
(P37) Temps a la llista d'espera per col·locar catèter DP		75,6%
(P38) Grau de satisfacció global (mitjana)		8,4%
(P39) Tornaria a aquest hospital		91,4%

Annex 6. Resultat de les activitats diàries segons la modalitat de tractament

Modalitat de diàlisi	Diàlisi Peritoneal en DPA	Diàlisi Peritoneal en CAPD
Qui realitza el tractament		
Malalt/a	Tots menys un	Tots menys un
Cuidador/a familiar	un	
Cuidador/a no familiar		un
Disposa d'ajuda		
Sí	Tots menys un	Tots menys un
No	un viu sol	un cuidador no familiar
Preparació		
No té problemes		No tenen problemes
Té problemes	↓ ¼ part inform. adicional	
Muntatge / Connexió		
Dèficit en el rentat de mans	4%	
Problemes en el cebat	2%	
No apaga l'aire condicionat		↓ ¼ part
Connexió / Drenatge i omplir		
No es posa la màscara		↓ ¼ part
Amb la connexió	2%	
Tractament		
Durant el tractament	13%	
Permanència		↓ ¼ part
Inici del tractament	7%	
Drenatge		↓ ¼ part
Fi del tractament	7%	
Problemes tècnics	10%	
Desconnexió		
Prolongador		↓ ¼ part
No es posa la màscara		↓ ¼ part
Desmuntatge		
Interpretació dels resultats	4%	
Registre de resultats		10%