

SEGURETAT CLÍNICA:

La percepció del risc assistencial pels malalts amb insuficiència renal crònica progressiva

Treball d'investigació

Direcció: Dra. Concepció Fuentes

Carme PUIGVERT I VILALTA

Màster en promoció de la salut

Departament d'Infermeria

Universitat de Girona

Any 2009

“Lo peor no es cometer un error, sino tratar de justificarlo, en vez de aprovecharlo como un aviso providencial de nuestra ligereza o ignorancia”.

Santiago Ramón y Cajal (1852 – 1934)

Premio Nobel de Física y Medicina 1906

“Hay algunos pacientes a los que no podemos ayudar, pero no hay ninguno al que no podemos dañar”

Arthur Bloonfield (1888 – 1962)

Profesor y jefe del departamento de medicina interna.

Universidad de Stanford de 1926 a 1954

AGRAÏMENTS

Són moltes les persones que m'han ajudat i han fet possible la realització d'aquest treball a les quals vull expressar el meu sincer agraïment.

A la Dra. Concepció Fuentes per la seva disponibilitat, col·laboració, aportacions, orientació metodològica i seguiment del treball.

A Leticia Troyano pel seu ajut i col·laboració en el tractament estadístic.

A Lluís Coldecarrera pels seus suggeriments i disseny.

Gràcies a Carme Muriana i a Immaculada Casanovas pels suggeriments en la confecció de l'enquesta i la recollida de dades.

A la meva germana Margarita com a companya de màster i pel seu inestimable suport.

Vull donar les gràcies als malalts que han participat en aquest estudi i que han confiat en mi.

Vull agrair a la meva família el suport que m'ha donat i en especial al meu fill l'Arkaitz pel temps que li he robat per realitzar aquest treball d'investigació.

De tot cor moltes gràcies.

ÍNDIX

0. INTRODUCCIÓ.....	7
1. LA DIÀLISI COM A TRACTAMENT PER LA INSUFICIÈNCIA RENAL CRÒNICA	10
1.1 La Insuficiència Renal Crònica	10
1.2 El tractament de la Insuficiència Renal Crònica (IRC)	11
1.2.1 El Tractament dietètic.....	11
1.2.2 El Tractament farmacològic.....	13
1.2.3 Tractament dialític i trasplantament renal:.....	13
1.3 Principis bàsics de la diàlisi	14
1.3.1 L'hemodiàlisi (HD).....	15
1.3.2 Diàlisi peritoneal (DP).....	20
1.4 Aspectes psicològics en el malalt renal	23
2. SEGURETAT CLÍNICA	25
2.1 La Història de la Seguretat Clínica	25
2.2 Malalt i Seguretat Clínica	28
2.2.1 Qui s'ocupa de la seguretat del malalt?	29
2.2.2 La percepció del risc pel malalt	29
2.2.3 El malalt informat.....	30
2.2.4 El malalt conseqüent.....	30
2.2.5 El malalt competent.....	30
2.2.6 Seguretat clínica i les tècniques de la informació i la comunicació (TIC) ..	30
2.2.7 Prendre decisions.....	31
2.2.7.1 La incertesa	31
2.2.7.2 La confiança	31
2.3 La malaltia crònica i la seguretat clínica	32
2.4 Aspectes legals i seguretat clínica.....	35
3. TEORIA I MODELS RELACIONATS AMB LA SEGURETAT CLÍNICA.....	37
3.1 Filosofia de Jean Watson: Filosofia i ciència de tenir cura.....	37
3.2 Filosofia de Patricia Benner	37
3.3 Model de Reason.....	39
4. OBJECTIUS	42
4.1.- OBJECTIU GENERAL.....	42
4.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS	42
4.2.1.- Variables relacionades amb la consulta de diàlisi.....	42
4.2.1.1.- Saber si els participants coneixen el nom del metge i el nom de la infermera que els atenen a la seva consulta.	42
4.2.1.2.- Determinar la freqüència de visita a la consulta desitjada pels usuaris, segons sexe	42
4.2.1.3.- Conèixer l'opinió dels participants envers el temps d'espera per entrar a la consulta de diàlisi.....	42
4.2.1.4.- Conèixer l'opinió dels participants envers si el temps de durada de la consulta és adequada.....	42
4.2.1.5.- Conèixer l'opinió dels enquestats respecte la dedicació que creu que li hauria de fer el professional que l'atén	43

4.2.2 .- Variables relacionades amb la satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebuts per part dels professionals de la salut que atenen a la consulta	43
4.2.2.1.- Valorar la satisfacció dels participants envers el tracte rebut per part dels professionals de la salut que l'atenen a la consulta, segons el sexe	43
4.2.2.2.- Conèixer la percepció de satisfacció que tenen els malalts en IRCP sobre la comunicació i la informació que reben dels professionals sanitaris i la seva relació amb el sexe	43
4.2.2.3. - Valorar si els participants han pogut preguntar o manifestar als professionals de la salut dubtes i preocupacions	43
4.2.2.4.- Conèixer si els malalts en IRCP han pogut parlar amb el personal sanitari amb suficient intimitat.....	43
4.2.2.5.- Valorar l'atenció rebuda dels participants respecte al que esperaven de la consulta	43
4.2.2.6.- Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo.....	43
4.2.2.7.- Valorar l'explicació rebuda pels participants per part dels professionals de la salut que fan referència a les proves i/o intervencions rebudes.....	43
4.2.3.- Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdics i d'infermeria.	43
4.2.3.1.- Conèixer si els professionals sanitaris han demanat el consentiment informat per realitzar el tractament dialític als participants i de quina forma (oral o escrita).....	44
4.2.3.2.- Conèixer la creença que tenen els participants sobre la freqüència en que es donen els efectes inesperats o secundaris al tractament o intervencions en els hospitals.....	44
4.2.3.3.- Analitzar la preocupació que tenen els participants de patir un error per part dels professionals metge/essa, infermer/a	44
4.2.3.4.- Valorar l'atenció rebuda dels participants respecte al que esperaven de la consulta i la seva relació amb patir un error mèdic.....	44
4.2.3.5.- .- Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo així com la seva relació amb la por de patir un error mèdic i un error infermer.....	44
4.2.3.6.- Analitzar la satisfacció amb el tracte rebut i amb la informació donada per part dels professionals segons el temps d'espera que estarien disposats a esperar abans d'entrar a la consulta i la seva relació amb la por de patir un error per part dels professionals	44
4.2.3.7.- Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda o de la medicació rebuda en l'hospital.....	44
4.2.3.8.- Conèixer la creença dels enquestats sobre la freqüència que succeeixen els efectes inesperats	44
4.2.3.9.- Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda, de la medicació rebuda en l'hospital i la seva relació amb la por de patir un error mèdic i infermer	44

4.3.3.10.- Conèixer si hi ha relació entre les variables satisfacció dels participants en el tracte rebut per part dels professionals i l'experiència de patir un efecte inesperat en l'assistència i en la medicació	44
5. METODOLOGIA.....	45
5.1 Àmbit d'estudi	45
5.2 Disseny de l'estudi.....	45
5.3 Població d'estudi o participants	45
5.4 Instrument.....	45
5.5 Procediment.....	47
6. ANÀLISI DE RESULTATS.....	49
6.1 Descripció de la mostra	49
6.2 Variables relacionades amb la consulta de diàlisi.....	51
6.3 Satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebuts per part dels professionals de la salut.....	54
6.4 Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdics i d'infermeria.....	58
7. DISCUSSIÓ.....	65
7.1 Característiques sociodemogràfiques.....	66
7.2 Variables relacionades a la consulta de diàlisi.....	66
7.3 Quant a la satisfacció dels participants pel tracte rebut per part dels professionals.....	67
7.4 Quant a les variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals.....	68
8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI.....	69
9. CONCLUSIONS	70
10. APORTACIONS DEL TREBALL	71
11. NOVES LÍNEES D'INVESTIGACIÓ	72
12. BIBLIOGRAFIA	73
13. ANNEX.....	85

0. INTRODUCCIÓ

L'augment de l'esperança de vida genera poblacions cada cop més envellides i amb majors necessitats i demandes de salut, també comporta un augment del nombre de pacients amb malalties cròniques que els converteix en usuaris dels serveis sanitaris de per vida (1,2). S'anomena malaltia crònica a aquella patologia de llarga durada, la curació de la qual no es pot preveure clarament o no passarà mai. Les persones amb malalties cròniques tenen múltiples necessitats, inclosa la informació sobre la seva malaltia i les diverses opcions de tractament (3,4), el recolzament social, el recolzament en la presa de decisions i l'ajut per aconseguir el canvi de conducta. Segons el pla estratègic d'ordenació de l'atenció al pacient nefrològic (5), la situació actual la taxa de prevalença de la Insuficiència Renal (IR) mostra una tendència creixent als darrers anys (increment del 17% en el període 1997-2002). La taxa d'incidència continua sent una de les més altes d'Europa (taxa d'incidència de l'any 2004 a Catalunya: 130,5/1.000.000 habitants). Pel que fa a la cobertura assistencial, Catalunya té les xifres més altes de pacients en tractament quan es compara amb països similars del nostre entorn, i se situa en el cinquè lloc de pacients que inicien el tractament. Aquestes xifres poden ser indicadores d'una bona identificació i cobertura de les necessitats poblacionals.

El cost mitjà anual estimat a Catalunya per cada malalt (sense considerar el transport sanitari), les sessions d'hemodiàlisi i de diàlisi peritoneal dels pacients residents a la Regió Sanitària de Girona van representar l'any 2004 un cost de 7.456.788€ i de 306.984€ respectivament (6).

Espanya és el tercer país de la Unió Europea (UE) en nombre de malalts en programa de diàlisi i transplantament renal. A Catalunya a 31 de desembre de 2006 hi havia 7.595 malalts amb algun tipus de tractament renal substitutiu (segons dades disponibles del registre de malalts renals de Catalunya de 2005-2006) (6). El nombre total de malalts que varen iniciar HD durant l'any 2005 varen ser 1.043, és similar a l'any anterior, mentre que l'any 2006 aquest nombre disminueix fins a 953. A Catalunya a l'any 2006 hi havia 3.548 persones en tractament d'HD de les quals 332 corresponien a la regió sanitària de Girona. En tractament de DP hi havia 255 malalts dels quals 24 corresponien a la regió sanitària de Girona. De persones trasplantades de ronyó hi havia aquest mateix any, 3.792 de les quals 301 eren de trasplantament de cadàver i 29 eren de trasplantament de viu que corresponien a la regió sanitària de Girona.

En el món de la nefrologia s'ha produït un important avenç a nivell tecnològic. Els professionals que treballem en aquest àmbit se sap que la seguretat dels equips és cada cop major, els tractaments són més complexos i el perfil del pacient ha canviat (7). La seguretat del pacient es considera una prioritat en l'assistència sanitària, activitat cada cop més

complexa que comporta riscos potencials i en la que no existeix un sistema capaç de garantir l'absència d'efectes adversos, ja que es tracta d'una activitat en la que es convinent factors inherents al sistema com actuacions humanes (8). L'avaluació de la satisfacció dels pacients permet identificar aquelles àrees deficitàries des de el punt de vista dels pacient així com serveix per a avaluar els resultats de les cures, ja que les necessitats del pacient són l'eix sobre la qual s'articulen les prestacions assistencials (9,10).

En el **Capítol 1** es descriu la malaltia, els diferents tipus de tractament que està sotmesa la persona diagnosticada d'insuficiència renal crònica progressiva així com els diferents tipus de tractament dialític i trasplantament renal.

Al **Capítol 2** es comenta la revisió de la literatura de la seguretat clínica, també explica la percepció del risc pel malalt i les qüestions claus a l'hora de prendre decisions sobre el risc. I així com també s'exposen els principals aspectes legals.

Aquest **Capítol 3** fa referència a la teoria i models que configuren el marc teòric d'aquest treball, relacionant la ciència de tenir cura, el coneixement de la infermera i la cultura de seguretat.

En el **Capítol 4** es planteja l'objectiu principal de l'estudi que és analitzar el grau de satisfacció dels malalts de la consulta prediàlisi amb relació a l'atenció rebuda dels professionals de la salut. També s'exposen els objectius específics que s'han dividit en tres apartats segons els objectius relacionats amb les variables.

En el **Capítol 5** es detalla la metodologia utilitzada en aquest estudi. Es parla dels participants, s'exposen els instruments utilitzats pel recull de la informació i el procediment que s'ha fer servir per la recopilació de les dades.

Al **Capítol 6** es presenten els resultats obtinguts, d'acord amb els objectius de la recerca.

En el **Capítol 7** es fa la discussió dels resultats obtinguts en funció dels objectius formulats així com respecte als resultats obtinguts per altres investigadors.

El **Capítol 8** dóna a conèixer els límits de l'estudi que s'han trobat en aquest treball de recerca.

En el **Capítol 9** es presenten les conclusions de la recerca.

En aquest **Capítol 10** es descriuen les aportacions del treball així com es destaca l'aplicabilitat dels resultats.

Al **Capítol 11** es presenten les noves línies d'investigació fruit dels resultats de la recerca.

El **Capítol 12** està dedicat a les referències bibliogràfiques que s'han consultat per la realització d'aquest treball.

L'últim **Capítol 13** conté els annexos s'inclou el qüestionari que es va utilitzar per la recollida de dades (annex 1).

Nota de l'autora"

Quan en aquest treball es parla de la infermera es refereix al professional de la infermeria sense distinció de gènere.

1. LA DIÀLISI COM A TRACTAMENT PER LA INSUFICIÈNCIA RENAL CRÒNICA

1.1 La Insuficiència Renal Crònica

Abans de parlar del tractament dialític en la Insuficiència Renal Crònica és necessari descriure aquesta malaltia que afecta al ronyó. Els ronyons són dos òrgans simètrics situats a la part més alta i profunda de la cavitat abdominal, a uns 4 cm de cadascun dels costats de la columna vertebral, des de l'altura corresponent a la dotzena vèrtebra dorsal fins a la tercera lumbar. Els ronyons tenen una forma característica, similar a la d'una mongeta, i s'orienten de manera que la part més arrodonida mira cap a l'exterior. Cada ronyó fa uns 12 cm de llarg, 6 cm d'ample i uns 3 cm de gruix. El pes és d'uns 150 gr en l'home adult i uns 135 gr en la dona. El ronyó humà conté més d'un milió de nefrons. El nefró és la mínima unitat funcional del ronyó, on es realitzen totes les funcions pròpies d'aquest òrgan, de manera que es compon d'una unitat de cadascun dels elements funcionals dels ronyó (11). L'elaboració d'orina és un mecanisme complex que té lloc al ronyó. A més del procés d'elaboració d'orina, els ronyons intervenen en l'excreció de productes de rebuig provinent del metabolisme, intervenen en la regulació del medi intern el qual és imprescindible per a la vida, regula l'equilibri hidroelectrolític i àcid bàsic i per últim té una funció endocrina: la síntesi de metabòlits actius de la vitamina D i el sistema Renina-angiotensina: la síntesi d'eritropoietina (12).

Quan el nombre de nefrons en funcionament és insuficient es produeix una disminució o pèrdua de la funció renal, que es coneix per Insuficiència Renal (IR). Aquest trastorn, que pot ésser temporal o permanent, es caracteritza per una reducció notable de la filtració de la sang, la conseqüència de la qual és un augment dels nivells sanguinis d'urea i d'altres productes de rebuig. La urèmia és una síndrome que fou descrita per primera vegada el 1840 per Piorry i Lehtier (13) i es presenta amb notable freqüència en el curs de diverses nefropaties agudes i cròniques. Aquesta afectació pot ésser deguda a nombroses causes, i origina una fallida més o menys global de les funcions del ronyó, que ocasiona nombroses alteracions en tot l'organisme i, sense tractament adequat, pot constituir causa de mort. En els casos més avançats, el tractament requereix l'aplicació de diverses tècniques per a substituir la funció dels ronyons malalts, com l'hemodiàlisi, la diàlisi peritoneal o la pràctica d'un trasplantament renal.

La insuficiència renal pot tenir causes molt diverses. Segons el grau del trastorn produït per aquestes causes i la seva durada, podem diferenciar bàsicament dos tipus d'insuficiència renal, que originen diverses formes de presentació i evolució: la insuficiència renal aguda i la insuficiència renal crònica.

La Insuficiència Renal Aguda (IRA) constitueix un tipus d'insuficiència renal que es presenta de forma sobtada i que en general remet completament amb un tractament de 4-6 setmanes.

Però quan el deteriorament de la funció renal és progressiu i irreversible el malalt entra en Insuficiència Renal Crònica (IRC). En l'estat final de la IRC apareix la síndrome urèmica que és el conjunt de signes i símptomes que es manifesta per una retenció de substàncies tòxiques (toxines urèmiques) a la sang així com trastorns electrolítics, metabòlics i hormonals. Quan el filtratge glomerular (filtrat de la sang en el ronyó) cau per sota del 25% al 35% comença a augmentar la urea i la creatinina a la sang, els malalts poden estar relativament asimptomàtics o bé presentar anèmia, hipertensió arterial, poliúria i nictúria. Quan el filtratge glomerular cau per sota del 15% comença a aparèixer els signes de la síndrome urèmica (14). Els símptomes que apareixen en aquesta síndrome són: mal de cap, somnolència, confusió, vòmits, nàusees, pèrdua de gana, pruija, edemes, augment de la tensió arterial, alteracions del son, interès sexual disminuït, i disminució o augment de la freqüència d'orinar. Els símptomes varien, el malalt també pot experimentar edemes a les mans i als turmells, i augment de pes degut a l'acumulació de líquid en el cos. El cos no produeix tants globus rojos i provoca anèmia, causant debilitat i somnolència. És important iniciar precoçment el tractament de la Insuficiència Renal per evitar complicacions i prevenir seqüeles a llarg termini i així com retardar la progressió de la malaltia (15). Els malalts diagnosticats d'IRC terminal estan sotmesos a tres tipus de tractament: tractament dietètic, tractament farmacològic i tractament dialític.

1.2 El tractament de la Insuficiència Renal Crònica (IRC)

1.2.1 El Tractament dietètic

Una de les bases per a mantenir un bon estat de salut és l'alimentació. Una alimentació incapaç de suplir les necessitats de la persona, pot agreujar malalties o directament desencadenar diferents trastorns com són l'anorèxia, la deshidratació, el retràs en la cicatrització de les ferides, el debilitament del sistema immunològic, o les anèmies.

El significat d'alimentació i nutrició són dos conceptes que estan estretament vinculats però no són equivalents. La principal diferència entre ambdós conceptes, radica en la voluntarietat de l'alimentació, que és una manera d'aportar a l'organisme els aliments necessaris i que depenen de l'educació de cada persona i de factors ambientals externs. En canvi la nutrició s'entén per quelcom involuntari i inconscient ja que reflexa el total de processos i transformacions dels aliments en el nostre cos per tal que aquest pugui assimilar-los completament (16). La nutrició és la base fonamental de la prevenció, però és també un arma terapèutica de capital importància en una gran diversitat de malalties. En els malalts renals amb pretractament de diàlisi normalment es limita la ingesta de sal, fòsfor, líquids i proteïnes en la dieta. Controlar la dieta és molt important ja que pot retardar la necessitat de

la diàlisi. El problema concret dels malalts renals en situació de diàlisi, és que la nutrició no és fàcil i comporta un incorrecte aportament de nutrients que no solament afecta a la seva funció renal sinó que afecta també al seu propi estat nutricional, al que repercuteix en un termini més o menys perllongat en el seu estat de salut. Existeix un problema addicional i és la manca d'apetència de la dieta. Si no s'aconsegueix que el malalt renal tingui una alimentació adequada, agradable i variada, no podrà disfrutar de quelcom tant important per tenir una acceptable qualitat de vida (17). Seguir fidelment dietes especialitzades i canviar els hàbits dietètics és difícil i frustrant per a la major part dels malalts i la seva família. Menjar és un plaer i el fet de limitar la ingesta dels aliments preferits, menjar coses que no són gustoses i elaborar menjars peculiars afavoreixen a la inadaptació al tractament. Per aconseguir una dietoteràpia adequada, els malalts han de sometre's a un entrenament basat en els principis de la teràpia nutricional i la forma d'elegir i preparar els aliments. També necessiten de l'ajut i el seguiment continu per part de l'equip de salut per donar suport a la multitud de factors que poden interaccionar entre sí i dificultaran el seguiment correcte, constant i regular en l'acceptació de la malaltia. Aquests són factors de tipus: social, cultural, grupal, econòmic i personal (18). La vida social del malalt serà un factor influent en el seguiment de la dieta, ja que el menjar és un acte social reconegut, i que pot ser una activitat necessària pel tipus d'ocupació del malalt o pel seu horari laboral. La cultura del malalt influirà en l'acceptació de la dieta, ja que a major nivell cultural es sol donar una major acceptació i comprensió de la necessitat de mantenir un règim dietètic de per vida així com les excepcions que es poden realitzar en un moment determinat o la forma de compensar els excessos realitzats en una ocasió especial. Les influències d'un grup són molt importants sobre tot per al nouvingut que arriba a un grup de diàlisi ja que les expectatives i normes són ben acceptades generalment en un principi, però el temps, l'avorriment i les ensenyances i consells d'altres malalts més experts influiran en el nouvingut. L'edat és un factor determinant, ja que a major edat es dóna més acceptació a la dieta restringida. Per altra banda l'edat també és un factor negatiu pel que fa a problemes d'incapacitat, de falta de gana, de solitud i de dependència, aquests poden afavorir la transgressió dietètica. Sense oblidar que els problemes de dentició obliguen a una preparació diferent dels aliments que poden resultar encara menys apetitosos i poden fer més atractius aliments tipus sopes, consomés i llets que resulten perjudicials per el seu alt contingut hídric. Els motius econòmics poden ser una causa important de l'abandonament de la dieta o del seguiment de forma incorrecta i més donat l'alt percentatge de malalts d'edat avançada que estan inclosos en programes d'hemodiàlisi i que tenen problemes econòmics importants. I per últim, la personalitat del malalt, aquesta és fonamental, ja que influirà en el grau d'adaptació i acceptació de la seva malaltia. El malalt ha de ser motivat contínuament, ja que la cronicitat

de la malaltia afavoreix l'abandonament de forma intermitent o continua de les pautes dietètiques (19,20).

1.2.2 El Tractament farmacològic

La IRC és una malaltia que exigeix la presa de medicaments de forma continua i també en grans quantitats. Molts d'aquests fàrmacs, són eliminats de l'organisme pel ronyó, encara que siguin metabolitzats en el fetge (21). Existeixen varis medicaments que el metge pot prescriure segons les necessitats de cada persona.

1.2.3 Tractament dialític i trasplantament renal:

Quan la funció renal es fa insuficient per a mantenir al malalt amb vida es plantegen dues alternatives: La depuració extrarrenal (diàlisi) i el trasplantament. La depuració extrarrenal és un procés, que elimina els productes de rebuig procedents del metabolisme protèic i regula l'equilibri hidro-electrolític, però no substitueix la funció endocrinametabòlica. Hi ha dues modalitats segons la membrana utilitzada, la depuració extrarrenal extracorporea, hemodiàlisi (HD) i la depuració extrarrenal intracorporea, diàlisi peritoneal (DP) (22).

El trasplantament renal és avui el tractament d'elecció en els malalts que pateixen una IRC mantinguts en programes de diàlisi periòdica. Cal considerar la diàlisi i el trasplantament com a tractaments complementaris, de la idoneïtat dels quals depenen la qualitat i l'esperança de vida d'aquests malalts (23). El trasplantament és una operació que la fa un cirurgià especialista en trasplantament. Consisteix en la implantació quirúrgica d'un ronyó sa que procedeix d'un donant. Aquest pot ser un donant viu que generalment és un familiar però també pot ser un donant cadàver. En tots els casos hi haurà d'haver unes característiques que faci que l'òrgan sigui compatible, bàsicament són: el grup sanguini i el fenotip dels antígens HLA (24).

Al moment de rebre la informació cal recalcar que si el pacient té la possibilitat de rebre un ronyó d'un donant viu ho faci quan més aviat millor, donat que el tractament de diàlisi pot deteriorar el seu estat general. Si el pacient ha de rebre l'òrgan d'un donant cadàver haurà de romandre en llista d'espera. El temps d'espera pot variar, oscil·lant de mesos fins a 2-3 anys. Un cop el pacient ha entrat en la llista d'espera haurà d'estar localitzable les 24 hores del dia. Tanmateix, ha de saber que el ronyó trasplantat compleix les mateixes funcions que els ronyons propis sans. És a dir, amb el trasplantament queda guarit de la seva insuficiència renal i adquireix novament el mecanisme òptim del funcionament del ronyó, gràcies al fet que el ronyó no funciona com una peça estranya sinó que és un òrgan perfectament adaptat a la persona (25).

1.3 Principis bàsics de la diàlisi

En termes físics, la diàlisi, és la difusió de soluts entre dues solucions, posades en contacte a través d'una membrana semipermeable. La diàlisi (Figura 1) es realitza entre dues solucions que són: la sang del pacient i el líquid de diàlisi. Hi ha una membrana que separa les dues solucions (26,27).

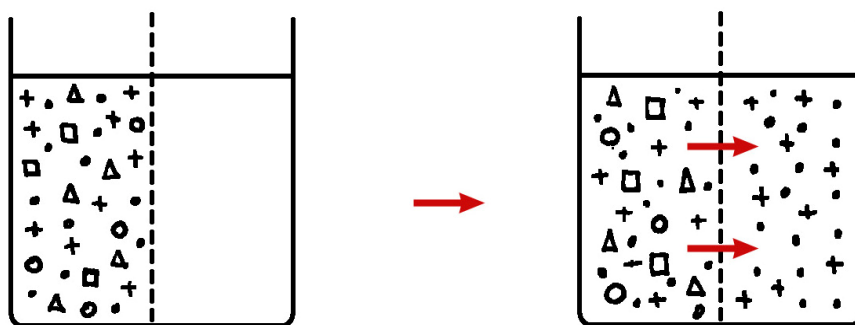


Figura 1: Diàlisi (Font: Ma Jesús Díez, 1986) (26)

Els principis físics utilitzats en la depuració extrarrenal són: la difusió i la ultrafiltració. La Difusió (Figura 2) és el procés per el qual dues solucions de diferent concentració, quan es posen en contacte, arriben a formar una barreja uniforme a causa del moviment constant de les partícules de les dues solucions que tendeixen a distribuir-se uniformament per tot el volum de la solució.

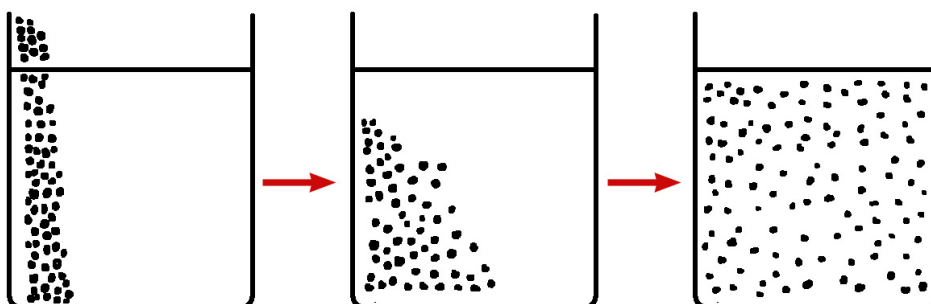


Figura 2: Difusió (Font: Ma Jesús Díez, 1986) (26)

La Ultrafiltració (Figura 3) és el pas d'aigua i de soluts produït per una diferència de pressions a les dues bandes d'una membrana. Poden ser pressions positives o negatives. D'aquesta manera s'afavoreix el pas de l'aigua i de les molècules que acompanyen una o altra direcció.



Figura 3 : Ultrafiltració (Font: Ma Jesús Díez, 1986) (26)

La Convenció (Figura 4) és el pas de partícules que acompanyen l'aigua. Per exemple, si exercim una pressió positiva en una banda de la membrana forcem el pas de l'aigua, per ultrafiltració, a l'altra banda, i al seu torn, acompanyant aquesta aigua, passaran per transport convectiu els soluts.

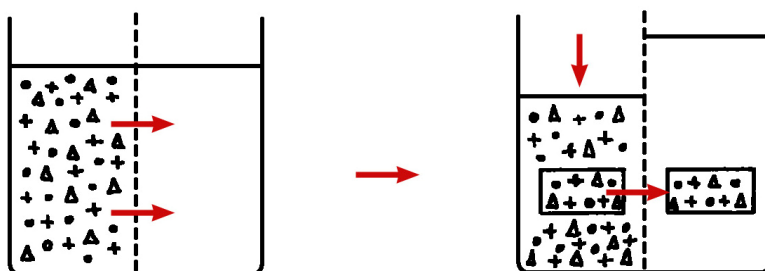


Figura 4: Convecció (Font: Ma Jesús Díez, 1986) (26)

1.3.1 L'hemodiàlisi (HD)

La idea d'eliminar substàncies tòxiques de l'organisme per mitjà d'una difusió en aigua, és molt antiga. Tant els romans com els àrabs tractaven als malalts renals amb banys calents, en els que la pell actuava com membrana i les toxines podien difondre's en l'aigua del bany. El terme diàlisi va ser emprada per primera vegada per Graham, catedràtic de química anglès (1805-1869) (28), que va descobrir els fonaments de la química dels col·loïds i va demostrar que el pergamí vegetal actuava com una membrana semipermeable, descrivint el concepte d'osmosi. El 1855, quasi al mateix temps que Graham, Adolph Fichz descriu el fenomen de la difusió mitjançant les membranes de col·loïdes, aquestes permeten la difusió de partícules de pes molecular inferior a 500 daltons. Richardsen, el 1889 va descobrir de forma experimental in vitro la funció del col·loïds en la difusió de partícules de sang. El

primer ronyó artificial es va dissenyar el 1913 per Abel, Rowtree y Turner, de Baltimore (USA) (29). Aquest ronyó estava fabricat per tubs de cel·loidina de 40 m de longitud i de 8 mm de diàmetre, units mitjançant cordes.

El primer ronyó artificial apte per l'aplicació en el ser humà es va realitzar al 1930 pel metge holandès Kolff (30). També en aquesta època es van fer dos importants avenços: la purificació de l'heparina i la substitució de la cel·loidina per cel·lofana. El 1940, Kolff construeix un nou dialitzador d'àmplia superfície. Era un tub cilíndric, al voltant del qual s'envoltava un tub de cel·lofana de 30 – 40 metres de longitud i 2,5 cm d'ample, per on passava la sang del malalt. Aquest tambor rotatori tenia la seva meitat inferior submergida en un tanc que contenia de 70 a 100 litres de dialitzant. Al començament d'aquests anys, es va haver d'afrontar amb greus inconvenients, com trencaments de membranes, hemòlisi, hemorràgies i sobretot amb problemes amb l'accés vascular, per tant la diàlisi només s'aplicava en la IRA. El 1946 Murray (Canadà), aplica la tècnica de diàlisi en el ser humà, utilitzant la primera bomba de sang i com accés vascular, la vena safena i la vena femoral oposada. El 1953, Engelber (31) fabrica el primer ronyó artificial de recirculació, tipus bobina, utilitzant cel·lofana enrotllada i col·locant la bobina dins d'una olla a pressió casolana, connectada a un tanc amb 50 litres de dialitzant. Aquest ronyó va donar pas, deu anys més tard, al primer ronyó de recirculació. Paral·lelament als ronyons de bobina, es van crear altres tipus de dialitzadors de flux paral·lel. A la dècada dels 50 del segle passat es pot considerar el període de la IRA, doncs el tractament amb diàlisi s'aplicava de forma exclusiva en aquests malalts. El tractament de la IRC seguia sent una utopia, ja que a part de no tenir una tècnica adequada no existia un accés vascular idoni, per la qual cosa els problemes com la infecció local, coagulació i hemorràgies, feien que aquestes tècniques fossin perilloses i inadequades per a una manipulació perllongada. La introducció de la cànula de Quinton-Scribner al 1960 va donar la possibilitat de l'aplicació de l'hemodiàlisi de forma perllongada en la IRC. El 1966 Brescia i Cimino (32) introdueixen la fístula arterio-venosa. Des de la solució de l'accés vascular i resolució dels problemes tècnics, va incrementar de forma lenta en nombre de malalts crònics que rebien tractament dialític.

Gràcies a la introducció d'una àmplia gamma de membranes de diàlisi amb una alta capacitat d'ultrafiltració i a la multiplicitat de noves tècniques de depuració extrarrenal (hemofiltració, hemodiafiltració, hemodiàlisi d'alta eficàcia etc...) s'ha pogut reduir molt, en temps, el tractament i es pot individualitzar el tractament de la Insuficiència renal crònica terminal.

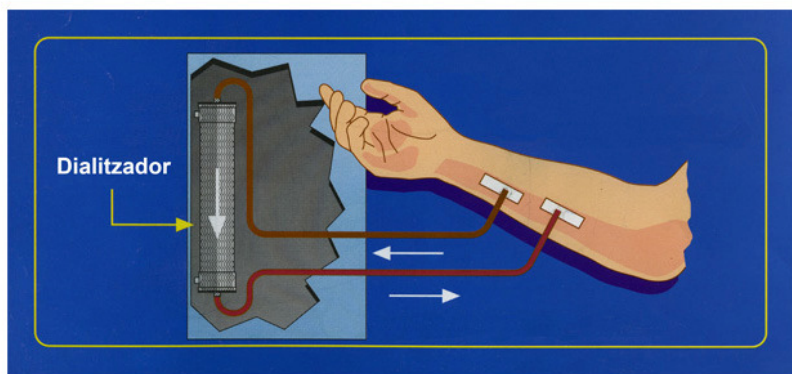


Figura 5: Circuit extracorporeu
(Font: Francisco Valdés, 1995) (27)



Figura 6: Aparell de hemodiàlisi

La paraula “hemo” significa sang. Pel tractament de l'hemodiàlisi és necessari un circuit extracorporeu, la sang surt fora del cos per unes línies, passa per un filtre (dialitzador) que és on es depura la sang i un cop depurada retorna al cos. Això ho anomenem circuit extracorporeu (Figura 5). L'hemodiàlisi és la tècnica en que es combinen la difusió i la ultrafiltració. Hi ha dos compartiments, separats per una membrana semi-permeable (dialitzador), dues solucions (sang i líquid de diàlisi) i entre elles hi ha una diferència de gradients, que fomenta una difusió a través de la membrana, intentant igualar les concentracions a totes dues bandes. La màquina d'HD (Figura 6) és l'encarregada de transportar la sang, l'extreu del cos i la fa arribar al filtre o dialitzador, és aquí on es depura la sang, i la retorna al cos. El Dialitzador és el veritable ronyó artificial. En ell es fa l'intercanvi de soluts i aigua entre la sang i el líquid de diàlisi. Tots els dialitzadors tenen dos compartiments separats per una membrana semipermeable, per on circulen respectivament la sang i el líquid de diàlisi (33). El líquid dialitzant és una solució de composició i osmolaritat semblant a la del plasma. (Taula 1)

Taula 1: Composició plasma i líquid dialitzant

	Líquid intersticial	• Composició àcid Líquid d'hemodiàlisi
Sodi	145 mEq/l	130 a 135 mEq/l
Potassi	4 mEq/l	0 a 1,5 mEq/l
Calci	5 mEq/l	2,5 mEq/l
Magnesi	2 mEq/l	1 m·q/l
Clor	114 mEq/l	100,5 mEq/l
Bicarbonat	31 mEq/l	35 mEq/l
Proteïna	1 mEq/l	-----
Glucosa	-----	2.000 mgr/dl
		• Tampó de Bicarbonat

El líquid dialitzant no conté els soluts que es vol eliminar, com la urea i la creatinina. La seva composició electrolítica està preparada per corregir els desequilibris del malalt. No cal que sigui estèril, perquè les dimensions de les bactèries i virus són més grans que les dels porus de la membrana, i per tant no poden travessar-la. Per realitzar l'hemodiàlisi s'utilitza l'aigua de la xarxa, aquesta té substàncies minerals i orgàniques que unes hi són en quantitat excessiva i d'altres són nocives per al tractament. L'aigua ha de ser al més pura possible, però no ha de ser estèril, exempta de totes les substàncies nocives i en excés (34), per això es fan servir diversos tractaments per aconseguir una qualitat d'aigua com més pura millor (Figura 7).

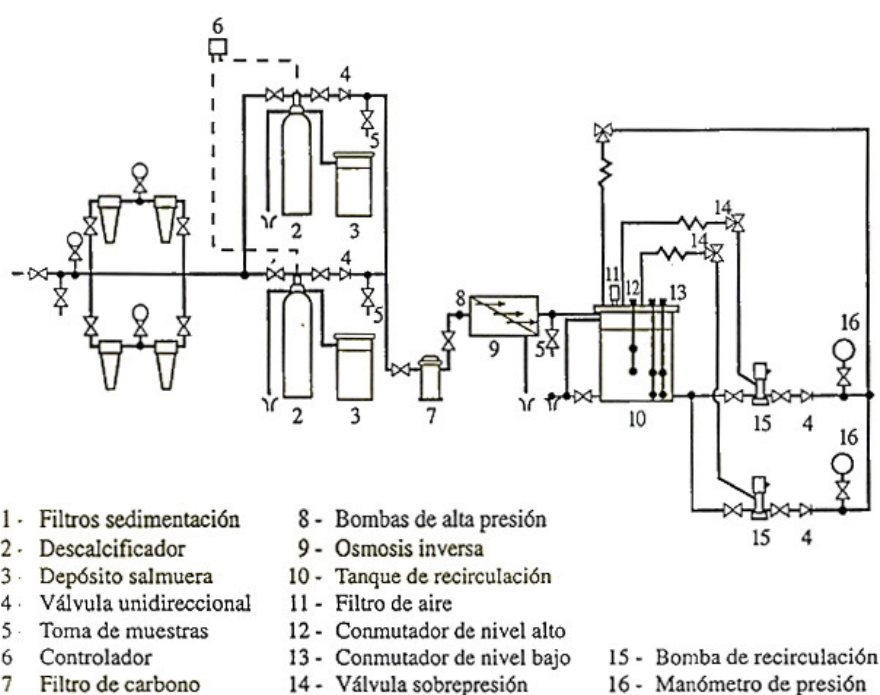


Figura 7: Sistema de tractament de l'aigua per a la producció d'aigua altament pura
 (Font E. Bonnie-Schorn, 1999)(34)

Per al tractament d'HD es necessita un accés vascular o fístula, el 1966 Cimino y Brescia van descriure la fístula arterio venosa que porta el seu nom o fístula arterio-venosa interna (FAVI), que consisteix a realitzar una anastomosi entre una artèria i una vena, es fa per cirurgia menor i el seu resultat és obtenir el volum de sang suficient per poder realitzar l'HD (Figura 8), normalment es realitza en el braç a nivell del canyell i en el braç no dominant. A la zona on es produeix el pas de sang d'arteria a vena hi ha una gran turbulència. Quan es palpa, s'hi nota una mena de vibració anomenada thrill (35). Al tram venós es nota el batec de l'arteria, i quan s'ausculta se sent una mena de buf que produeix el pas de la sang per la fístula. Aquests tres signes, thrill, batec i buf, ens indiquen el bon funcionament de la fístula.

Per extreure i retornar la sang del cos utilitzem dues agulles, es punxionen en sentit contrari i es connecten a les línies del circuit extracorpori corresponents. Quan acaba l'hemodiàlisi s'extreuen les agulles arterial i venosa i cal fer hemostàsia als dos punts de punció.

L'hemodiàlisi obliga a fer circular la sang per un circuit extracorpori. Quan la sang es posa en contacte amb superfícies estranyes s'activen els factors de coagulació del plasma: plaquetes i leucocits. Encara que les superfícies que s'utilitzen són llises i de materials biocompatibles, no poden igualar l'interior dels vasos sanguinis i per mantenir el circuit extracorpori descoagulat s'ha d'utilitzar anticoagulants (36).

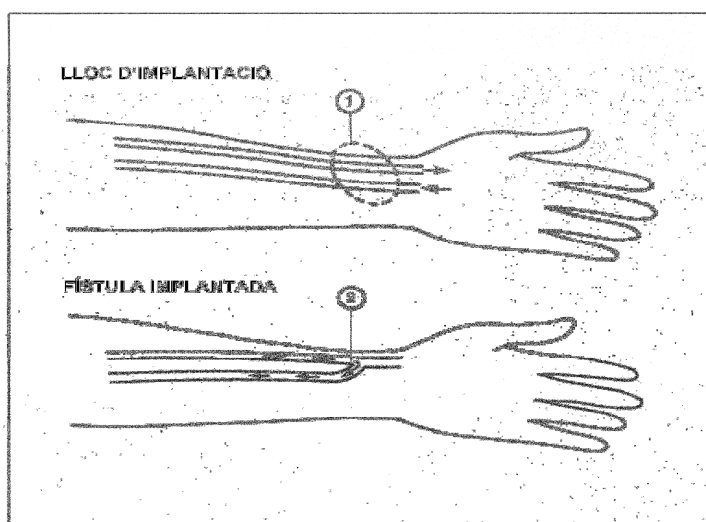


Figura 8: Fístula de CIMINO BRESICA (Font: Ma Jesús Díez, 1986) (35)

Les indicacions de l'hemodiàlisi són: malalts amb insuficiència renal terminal que hagin escollit la tècnica, necessitats d'extracció ràpid d'aigua i soluts, fracàs de la diàlisi peritoneal o període de repòs per: cansament psicològic, vacances, peritonitis recidivant i fibrosi peritoneal amb manca d'aclariment.

Les contraindicacions de l'hemodiàlisi són: inestabilitat cardiovascular, manca d'accés vascular, discràsia sanguínia i trastorns de la coagulació, risc d'hemorràgia i testimonis de Jehovà (per possible necessitat transfusora). El manteniment de la llista d'espera per trasplantament renal no és indicatiu d'utilitzar una o altra tècnica (37).

Els tractaments per a hemodiàlisi, es realitzen generalment en una clínica o centre hospitalari i les persones són ateses per un equip de professionals. La majoria d'elles necessiten dialitzar-se tres cops per setmana. La major part dels malalts reben tractament dilluns, dimecres i divendres o dimarts, dijous i dissabte. El tractament sol durar al voltant de quatre hores. Si la persona decideix aquest tractament aleshores el centre determina, segons les seves necessitats, l'hora del dia en que rebrà el tractament.

1.3.2 Diàlisi peritoneal (DP)

Un altre mètode que supleix la funció dels ronyons en el tractament de la insuficiència renal crònica és la diàlisi peritoneal. Les propietats de la membrana del peritoni van ser estudiades per nombrosos investigadors (38,39): El 1862 Recklinghausen estudia l'absorció de substàncies pel peritoni. El 1877 Wagner va estudiar el peritoni com la membrana semipermeable introduint líquid a diferents temperatures i va comprovar els canvis de la temperatura corporal. El 1894 Starling, Orlow y Hamburger varen investigar la relació entre l'osmolaritat del líquid perfondit en l'abdomen i el balanç de líquid extret. Al mateix temps Cunningham comprova la reabsorció completa d'una solució de glucosa al 10% administrada a la cavitat peritoneal de rates i interpreta que l'absorció podia explicar-se mitjançant les lleis físiques conegudes de l'osmosi i la difusió. El 1918 Ganter realitza la primera diàlisi peritoneal a una persona. El 1922 Putnam demostra, en estudis de gossos, que el peritoni es comporta com una membrana dialitzadora. El 1932 Blis va dur a terme la primera diàlisi amb èxit a varis gossos nefrectomitzats. El 1951 Grollman realitza el primer rentat peritoneal intermitent útil en l'esser humà. El 1953 Legrain y Merrill realitzen la diàlisi peritoneal a malalts anúrics. El 1959 Doolan y Maxwell dissenyen el primer catèter únic per l'entrada i sortida de líquid peritoneal. El 1962 Bohem ofereix l'alternativa de la diàlisi peritoneal com a tractament de la IRC. El 1964 Palmer y Quinton fan servir el primer catèter de silàstic. El 1966 Lesker manté a 19 pacients en DP des de 1963. El 1969 Tenckhoff realitza la primera diàlisi peritoneal en màquina i utilitza un catèter de silàstic perfeccionat. El 1976 Popovich i Moncrief (40) descriuen la diàlisi peritoneal continua ambulatoria (DPCA). El 1978 Oreopoulos desenvolupa i perfecciona la DPCA a Toronto. El 1980 Nolph desenvolupa i perfecciona la DPCA a Missouri.

La diàlisi peritoneal es fa introduint dos litres de líquid dins 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 peritoni i passen al líquid intraperitoneal, d'aquí seran eliminats els soluts quan dreni el líquid dialitzant.

La tècnica consisteix en canviar dos litres de dialitzat, quatre cops al dia, set dies a la setmana. Amb la DP la sang es depura dintre del cos utilitzant la membrana peritoneal com a filtre. El peritoni és una membrana prima que forma un sac al voltant d'òrgans com el fetge, estómac i intestins. L'interior d'aquesta membrana s'anomena cavitat peritoneal. La membrana peritoneal és un revestiment amb petites obertures. Quan s'introdueix un líquid especial per a diàlisi dintre de la cavitat peritoneal, la membrana actua com un filtre. Els productes de rebuig i el líquid sobrant de la sang passen a través de les petites obertures del filtre (el peritoni) al líquid dialitzant. Els productes de rebuig i el líquid sobrant es retiren del

cos i s'eliminen (41). Pel tractament de la DP s'implanta un catèter i es fa per mitjà de cirurgia menor, per tècnica laparoscòpia, els cirurgians fan una punció a la part inferior de l'abdomen, 2-3cm per sota del melic, es realitza amb anestèsia general. El malalt ha de fer repòs al llit 24 hores, si no hi ha cap complicació es dóna el alta a les 48-72 hores de la intervenció. El catèter mesura aproximadament mig centímetre de diàmetre (Figura 9 i 10). A fora del cos queden uns quants centímetres per poder connectar les bosses de líquid.



Figura 9: Catèter diàlisi peritoneal

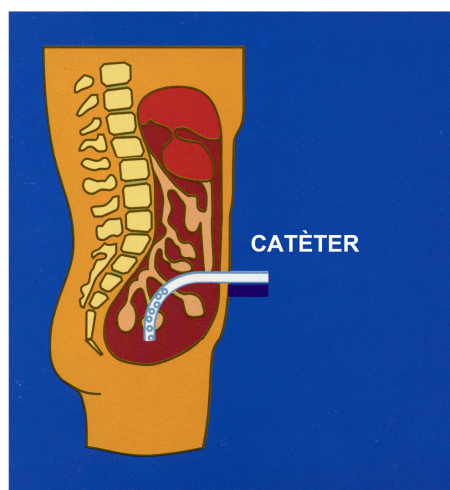


Figura 10: Catèter cavitat abdominal
(Font Francisco Valdés, 1995) (44)

El catèter consta de tres parts:

- La part que té un orifici gran i molts de petits, es col·loca dins la cavitat peritoneal.
- La part que té dos filtres de dacron, una està subjecte a la paret de la musculatura de l'abdomen i l'altre a dos centímetres de l'orifici de sortida, restant una part del tub col·locat per sota la pell, que anomenem túnel subcutani. Els dacron tenen dos funcions, una és que serveix de barrera davant les infeccions i l'altra és que si es fa un moviment bruscat impedeix que es mogui el catèter.
- A la part externa hi col·loquem un adaptador pel perllongador, aquest pot ser de titani o plàstic, tot això és el que queda fora del cos. El perllongador té una vàlvula o una pinça que la manipulem per obrir o tancar i és on connectem les bosses de líquid per fer la diàlisi peritoneal. El perllongador és l'única peça, del catèter, que canviem i ho fem cada sis mesos (42). En molt poc temps les persones s'habituen al catèter i no impedeix de realitzar cap activitat de la vida diària. Es connecta al perllongador un equip doble que porta dues bosses, una conté el líquid per fer la diàlisi i l'altra bossa per recollir el líquid que ha estat dins la cavitat. El líquid dialitzant conté Ca, Cl, lactat, Mg i glucosa, aquesta atrau els productes de rebuig i el líquid extra de la sang, cap al líquid dialitzant dintre de la cavitat peritoneal, també

conté també de bicarbonat (43). Els productes de rebuig i l'aigua travessen el peritoni i a través dels porus arriben al líquid dialitzant. El malalt buida el líquid de la cavitat peritoneal en la bossa inferior, aquesta part del procés l'anomenem drenatge. Després introdueix el líquid a la cavitat peritoneal, aquesta part del procés l'anomenem infusió. I es deixa el líquid durant unes quatre - sis hores, aquesta part del procés l'anomenem permanència. Durant el temps de permanència els productes de rebuig passen de la sang al líquid dialitzant i s'eliminen les toxines del cos quan fem el drenatge. Un cop ha entrat (infusió) el líquid dialitzant es desconnecta, es col·loca un tap i es llença tot el material utilitzat. Tot el procés complet, infusió, permanència i drenatge, l'anomenem cicle o intercanvi. En la diàlisi peritoneal continua ambulatoria el procés es realitza durant el dia, cada intercanvi sol durar aproximadament uns 30 minuts i es realitzen quatre intercanvis (a l'aixecar-se al matí, abans de dinar, a mitja tarda i abans d'anar a dormir). Entre un intercanvi i l'altre passen unes quatre - sis hores (Figura 11).

Una altra modalitat de diàlisi peritoneal és l'automatitzada (DPA). Aquesta diàlisi es realitza a casa amb l'ajuda d'una màquina o cicladora (Figura 12). Aquest tractament es realitza a la nit, mentre es dorm, i permet estar lliure durant tot el dia. La màquina no implica cap risc. En el cas que el pacient necessiti desconnectar-se es pot fer en qualsevol moment. I un cop solucionada la necessitat es connecta a la cicladora i aquesta continua el tractament en el punt on s'havia parat.

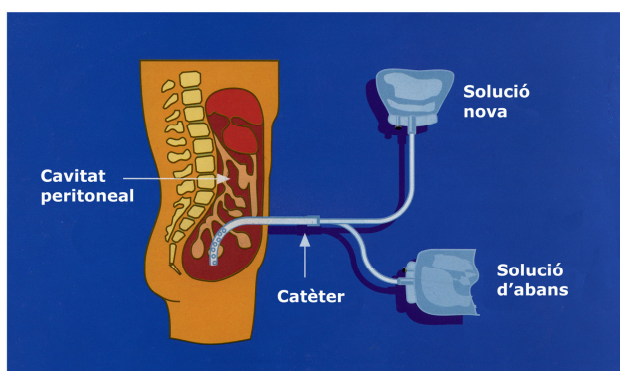


Figura 11: diàlisi peritoneal manual
(Font Francisco Valdés, 1995) (45)



Figura 12: Diàlisi peritoneal automatitzada

Tant l'hemodiàlisi com la diàlisi peritoneal funcionen bé. S'ha 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: malalt i família amb l'equip metge i infermera de la consulta. El tractament pot canviar d'acord a les necessitats de la persona. És necessari efectuar valoracions sobre diferents signes i símptomes, que els podem dividir en bioquímics i clínics, els criteris bioquímics d'inclusió en diàlisi periòdica són: creatinina a la sang > 130 mg./l.,

Urea > 3 gr./l., filtració glomerular = / < 10 ml./min. I K < 7 mmol./l. i els criteris clínics són, els propis de la síndrome urèmica: neuropatia perifèrica, pericarditis urèmica, osteodistròfia renal i insuficiència cardíaca congestiva (44).

Les avantatges de la diàlisi peritoneal són: facilitat per a aprendre, no necessita accés vascular, no necessita anticoagulació, no té risc d'hemorràgia, no produeix canvis hemodinàmics importants, major rehabilitació social, menor necessitat d'eritropietina, major control de la TA, dieta menys estricta, visites a l'hospital cada mes/mes i mig, baixa el risc de contreure una infecció de transmissió sanguina, major independència i major possibilitat per a romandre a casa amb la família. Els inconvenients de la diàlisi peritoneal són: la lenta difusió de substàncies tòxiques i líquid pel que no serà vàlid com a tractament d'urgència (edema agut de pulmó, hipercalièmia severa etc.). Ser portador d'un catèter permanent pot suposar determinat risc per a contreure alguna infecció i la necessitat de disposar d'espai per a emmagatzemar material. La diàlisi peritoneal està indicada a persones amb malalties cardiovasculars, problemes d'accés vascular, anèmia simptomàtica amb o sense requeriment de transfusió, patologies que comporten risc de sagnat ja que aquesta diàlisi no requereix heparinització, diabetis mellitus per el major temps de manteniment de la funció renal, portadors de virus de transmissió sanguínia (hepatitis B i C i virus del HIV), hipertensió severa i pacients amb guanys de pes interdiàlisi excessiu, testimonis de Jehovà com alternativa a l'hemodiàlisi i candidats a trasplantament. També està indicat a nens, persones d'edat avançada, persones que viuen lluny d'un centre de diàlisi, necessitat d'autonomia i independència i extrema por o angoixa a les punxades. Les contraindicacions són: persones que tinguin una patologia abdominal severa com malalties inflamatòries intestinals, isquèmia intestinal, adherències peritoneals intenses, hernies abdominals, baix transport de la membrana peritoneal que produeix una diàlisi inadequada, manca de paret abdominal. També està contraindicat a: persones amb malaltia psiquiàtrica greu, deteriorament intel·lectual sever sense ajuda familiar, deteriorament físic incapacitant sense ajuda familiar, manca de casa (domicili) i negativa del malalt (45,46).

1.4 Aspectes psicològics en el malalt renal

Quan el malalt és diagnosticat de IRC pot o no presentar patologia associada, passa a la consulta de la infermera per informació i coneixement sobre la seva malaltia i tipus de tractament. En aquest moment el nefròleg li comunica una mala notícia: la pèrdua de la funció renal. Les males notícies són aquelles que alteren les expectatives de futur de la persona i mai sonen bé (47). El grau d'impacte de la mala notícia, d'aquestes notícies, ve definit per la distància que separa les expectatives de futur, de la realitat de la situació. La infermera té coneixements, habilitats i actituds lligades al seu rol professional (48). Ella és conscient que les expectatives personals i professionals que la motiven tindran un impacte

real sobre la forma i la qualitat de tenir cura de la persona i de relació amb la persona. La persona malalta, és una persona que pateix i que veu que la seva vida està en perill o amenaçada de mort (49). L'objectiu del malalt és saber quin és el tractament substitutiu que s'adapta millor al seu estil de vida. És important adaptar el tractament a la persona i no la persona adaptar-se al tractament (50). L'objectiu de la infermera és donar coneixements a la persona malalta perquè pugui escollir el tractament més adequat al seu estil de vida així com ensenyar-la perquè obtingui l'habilitat i l'autonomia necessària per realitzar el tractament escollit. Quan el malalt entra en programa té una esperança idealitzada, inici del tractament i una dependència total de l'equip assistencial. Tota persona amb una malaltia crònica passa per un procés, per tant arribarà amb un cansament, desesperança i desconsol (51). El malalt és conscient que la solució del seu problema és el trasplantament i relaciona trasplantament / persona sana, persona sana / vida normal. Persona en diàlisi / persona malalta, persona malalta / hospital. Tota persona necessita poder expressar el seu dolor que no pot suportar sigui a la família, amics i a l'equip assistencial. I ho fa mitjançant diferents sistemes de defensa (52). És important conèixer si la família i l'equip assistencial pot tolerar el dolor que el malalt els hi transmet. L'objectiu assistencial és promoure formes d'acceptació del dol, de l'ansietat i d'adaptació a la realitat. Valorar en cada moment la situació i la validesa de l'acte del professional de la salut, el que fa, el que diu, com ens comporta..., evitar sentiment d'impotència i de culpa inconscient. Els mitjans a utilitzar seran: adaptar la informació a la necessitat de cada malalt; la informació útil és aquella que disminueix la incertesa a l'hora de prendre decisions, considerant l'estat emocional i la fase de la malaltia, en que es troba (53). Les activitats a desenvolupar per part de la infermera és saber escoltar, conèixer el seu dolor i els seus valors, tenir comprensió, interès, saber com se sent, com es veu, com creu que el veuen, com es troba... Això s'aconsegueix si poden mantenir una persona amb il·lusió i esperança fins al trasplantament. La infermera ha d'estar ben formada en la relació d'ajuda, interrelacionant-se amb el malalt, la família, l'entorn, l'àmbit i amb la resta de professionals de la salut. A través del coneixement i la comprensió d'un mateix, és possible el coneixement i la comprensió dels altres. La relació d'ajuda és ajudar a establir relacions interpersonals positives.

2. SEGURETAT CLÍNICA

2.1 La Història de la Seguretat Clínica

Si revisem la literatura de la seguretat clínica veiem que des de l'Antiguitat i concretament des del "Corpus Hipocraticum" a la talidomida (segle V a.C.- segle XX), aquesta és un referent de la preocupació dels professionals (54). Trobem estudis en totes les èpoques (55): Ignác Philipp Semmelweis (1847) (56) (la seguretat de les parteres), Louis Pasteur (1864) (57) (impulsor del diagnòstic microbiològic), Robert Koch (1905) (58) (descobridor del bacil de la tuberculosi) o Joseph Lister (1827) (59) aquest publica a la revista Lancet l'any (1867) una sèrie d'articles anunciant el descobriment de la nova tècnica que ell anomenava antisèptica. És sabut que va fer falta quasi dos dècades abans que l'antisèpsia i, després, l'asèpsia fossin introduïdes en un nombre creixent d'hospitals de tot el món. El descobriment de la tècnica antisèptica figura en la síntesi històrica sobre la seguretat clínica, al igual que el de la infermera anglesa Florence Nightingale (1889) (60) i el seu treball a la Guerra de Crimea i en la professionalització de la infermeria. També cal destacar els escrits i les denúncies que va fer l'escriptora ferrolana Concepció Arenal (1861) (61) sobre les condicions higièniques dels hospitals. Les seves denúncies giraven entorn a diferents problemes com les cures d'infermeria, l'assistència mèdica, la higiene, l'alimentació i l'administració de medicaments. El concepte d'iatrogènia entesa com aquell resultat no esperat per l'evolució natural de la malaltia, no apareix fins el 1911 en els treballs de Codman (62). La seguretat, l'eficàcia, l'efectivitat, l'accessibilitat, la prestació de serveis en el moment oportú, la satisfacció i el respecte als pacients, l'equitat, l'adequació i l'eficiència han estat considerats criteris d'avaluació dels sistemes sanitaris i de la qualitat. Però la importància de la iatrogènia o de les complicacions no esperades i sofertes pels malalts s'ha minimitzat durant molts anys, en part per la creença que aquestes "coses" passen o per associar el concepte iatrogènia a imperícia o negligència a més de la dificultat de quantificar el nombre i de poder analitzar les seves causes.

Al llarg del segle XX han estat múltiples els problemes que s'han plantejat entorn a la seguretat clínica del malalt, entre ells destacar el dany ocasionat per alguns medicaments i les infeccions nosocomials. L'Organització Mundial de la Salut (63) en el seu document sobre prevenció vigilància i control de les infeccions nosocomials defineix una infecció nosocomial com: *"Una infección contraída en el hospital en un paciente internado por una razón distinta de esa infección. Una infección que se presenta en un paciente internado en un hospital o en otro establecimiento de atención de salud en quien la infección no se había manifestado ni estaba en período de incubación en el momento del internado. Comprende las infecciones contraídas en el hospital, pero manifiestas después del alta hospitalaria y también las infecciones ocupacionales del personal del establecimiento"*. Les infeccions

nosocomials són problemes de primer ordre per a la seguretat clínica dels malalts, i aleshores no és d'estranyar que s'estableixin estratègies d'identificació dels malalts infectats i colonitzats, mesures d'aïllament i reforçament de les d'higiene, com el rentat de mans del personal sanitari amb un detergent antisèptic i després de l'assecat de mans procedir a la desinfecció amb una solució antisèptica. A mitjans del segle XX es planteja que la moralitat de l'aplicació d'un nou producte químic passa per l'experimentació en l'home. Es comença, doncs, a considerar immoral l'aplicació d'un producte que no hagi passat per un pertinent assaig clínic. Gracia (64) ha sistematitzat els passos de l'experimentació d'un fàrmac: 1/ fase farmacològica – experimental, 2/ fase farmacològica – clínica, 3/ primera fase terapèutica – clínica - experimental o d'assaig previ i la 4/ fase terapèutica – clínica o d'assaig controlat; sense oblidar la importància dels programes de fàrmac vigilància que estudien els efectes secundaris que apareixen al llarg de la vida d'un fàrmac, així com el risc o el benefici de la seva utilització. A la dècada dels cinquanta del segle passat, Lee i Jones (65) publiquen l'informe en el qual apareixen les característiques d'una Atenció Sanitària de qualitat, entre aquestes destaquen que la bona atenció mèdica ha de basar-se en la medicina racional, en la cooperació entre professionals i malalts, tractar als individus com un tot i l'aplicació de tots els serveis necessaris moderns i científics per a cobrir les necessitats de les persones. L'aportació més significativa d'aquest període va ser la de Paul Lemboke (66), cirurgià de la John Hopkins University Medical School, Baltimore, que va desenvolupar l'audit mèdic. Aquest auditor va comprovar la variabilitat dels resultats que observava en la pràctica diària i, a més de proporcionar la verificació de les dades, va intentar establir estàndards de la pràctica clínica. Al 1952 es constitueix la “Joint Commission on Accreditation of Hospital” posteriorment anomenada “Joint Commission on Accreditation of Health Organizations” (67), organisme americà encarregat de dissenyar programes d'acreditació que garanteixen la qualitat dels serveis sanitaris. Aquesta organització, que inclou en l'actualitat estàndards específics de seguretat és, sens dubte, de les organitzacions mundials més prestigioses en temes de qualitat i acreditació. Als anys seixanta destaquen els treballs realitzats per Avedis Donabedian (68) que publica una de les aportacions més importants que s'han fet sobre la qualitat assistencial, classifica els mètodes per avaluar la qualitat en estructura, processos i resultats, establint les bases pel futur desenvolupament metodològic de la disciplina. Més endavant a la dècada dels setanta destaquen les reflexions sobre les definicions i dimensions que sustenten en l'actualitat els principals pilars de la qualitat assistencial i de la seguretat dels malalts. La Dra. Palmer (69) defineix la qualitat com la “provisió de serveis accessibles i equitatius, amb nivell professional excel·lent (qualitat científica– tècnica), optimitzant els recursos i aconseguint l'adhesió i satisfacció dels malalts”. Així mateix, Avedis Donabedian (70) va estructurar la definició de qualitat en: qualitat absoluta (component científic tècnic), qualitat individualitzada (la percebuda pel malalt) i qualitat social

(relacionada amb l'eficiència de la prestació). Entrats ja als vuitanta és quan tots els estats membres europeus de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) elaboren plans per a la implementació i introducció d'estratègies de millora de la qualitat dels diferents sistemes sanitaris (71). El 1984 a Espanya, es crea la Societat Espanyola de Qualitat Assistencial, la seva missió és la promoció i la difusió de la cultura de millora de la qualitat assistencial en tots els àmbits de l'Assistència Sanitària del país. En aquests anys s'observa que en els centres sanitaris comencen a desenvolupar sistemes de prevenció de risc (72) "risk management" encaminats en principi a evitar les demandes judicials, encara que progressivament s'han anat enfocant a qüestions relacionades amb la seguretat del malalt, sobre tot a la prevenció de les caigudes dels malalts, lesions per pressió...

L'OMS en la 55a Assemblea Mundial de la Salut, celebrada a Ginebra en el 2002, va aprovar la resolució WHA55.18 en la que s'insta a als estats membres a donar "la major atenció possible al problema de la seguretat del pacient" i establir i consolidar "sistemes de base científica, necessaris per a millorar la seguretat del malalt i la qualitat de l'atenció de la salut, en particular la vigilància dels medicaments, l'equip mèdic i la tecnologia" (73). En aquesta resolució els estats membres de l'OMS demanaven a l'Organització que prenguéss la iniciativa per a definir normes i patrons mundials, promoure la investigació i donar suport al treball dels països per a concebre i posar en pràctica normes d'actuació concreta. En l'Assemblea Mundial del 2004 es va acordar organitzar una Aliança Internacional per a La Seguretat dels Malalts (74) que es va posar en marxa el 27 d'octubre d'aquest mateix any. El programa de l'Aliança inclou una sèrie de mesures considerades clau per a reduir el nombre de malalties, traumatismes i defuncions que pateixen els malalts al rebre atenció sanitària. Al seu objectiu pot resumir-se en el lema "Abans de tot, no danyar". El 2005 la Comissió Europea i la Direcció General de Salut i Protecció del Consumidor consensuaren la declaració "Patient security: making it happen" (75) en la que recomana a les institucions europees:

1. Crear un fòrum de discussió en el que tots els estaments implicats puguin avaluar les activitats tant nacionals com internacionals.
2. Treballar conjuntament amb la Aliança de l'OMS per a aconseguir un acord en temes de seguretat de malalts i crear un banc europeu de solucions amb estàndards i exemples de bona pràctica.
3. Crear la possibilitat d'establir mecanismes que recolzin iniciatives a escala nacional tenint en compte que el programa de la seguretat del malalt es troba dins de la Direcció General de la Salut i Protecció del Consumidor.
4. Assegurar que les directives i recomanacions de la Unió Europea (UE) relacionades amb els productes mèdics tinguin en consideració la seguretat del malalt.

5. Afavorir el desenvolupament d'estàndards internacionals aplicables a la tecnologia mèdica.

6. Assegurar que els marcs reguladors de la UE mantinguin la privacitat i confidencialitat dels pacients i alhora permetin als professionals a l'accés a la informació necessària.

El 13 d'abril de 2005 a Varsòvia, els estats membres conclouen en la "Declaració de Varsòvia sobre la seguretat dels malalts com un repte europeu" (76), aconsellant als països que acceptin el repte de la seguretat dels malalts a escala nacional mitjançant:

- El desenvolupament d'una cultura de seguretat del malalt amb un enfocament sistèmic i sistemàtic.
- L'establiment de sistemes d'informació que recolzin l'aprenentatge i la presa de decisions.
- La implicació dels malalts i dels ciutadans en el procés.

L'OMS i el Consell d'Europa són òrgans assessors i per tant només recomanen als estats membres certes pautes d'actuació, encaminades directament cap als malalts i les institucions. La UE dirigeix el problema en les directives del lliure intercanvi de productes i de professionals, i de les normes de confidencialitat, la necessitat de compliment d'estàndards en els productes mèdics, tant d'equip com de medicaments, i l'ús de recursos de la pròpia UE per a aconseguir els objectius.

"Errar es humano. Ocultar los errores es imperdonable. No aprender de ellos no tiene perdón". (Sir Lian Donaldson, President de l'Alianza, Washington 27 d'octubre de 2004) (77).

2.2 Malalt i Seguretat Clínica

Parlar de seguretat és parlar de: risc, contingències, por, incertesa, vigilància i càstig, món hostil, misèria, perill, plaer...(78). En l'assistència sanitària i en la salut pública el terme risc està lligat a l'associació causal i a la probabilitat que succeeixin fets relacionats amb la salut o la seva pèrdua com mortalitat, malaltia, agreujament, accident, curació i millora. En la bibliografia internacional el resultat de dany causat inintencionadament per l'assistència s'anomena "event advers" (79). El concepte de seguretat es va originar en el món de la indústria (aeronàutica) i dels serveis (els ferrocarrils o les centrals nuclears) i s'ha anat introduint i adaptant en el món de la salut a l'última dècada del segle passat. Els primers estudis en salut són del 1950, però en els últims deu anys, des que els autors: Koh, Corrigan i Donaldson van donar a conèixer el treball "To err is Human: building safer health system", publicat per l'Institut de Medicina dels Estats Units el 1999 (80), el problema ha adquirit una dimensió mundial i s'ha incorporat a les agendes polítiques i al debat públic. La seguretat clínica del malalt és un component clau de la qualitat de l'atenció sanitària i avarca diferents perspectives com la seguretat diagnòstica i terapèutica, l'assistència hospitalària, la formació

dels sanitaris i la reflexió ètica que inevitablement va lligat a la relació entre els malalts i els professionals de la salut. Els conceptes de qualitat i de seguretat estan íntimament relacionats, ja que la qualitat assistencial inclou entre altres dimensions l'accessibilitat, l'efectivitat, l'eficiència i l'adequació.

2.2.1 Qui s'ocupa de la seguretat del malalt?

Fins ara qui s'ha ocupat principalment de la seguretat del pacient ha estat i és la infermera. La cura, és un element central de la pràctica de la infermera (81). La infermera no té el monopoli del cuidar. El cuidar és un concepte multidimensional que consisteix en aquelles qualitats de la infermera que inclou el coneixement professional, la vigilància i la comunicació terapèutica (82). El coneixement i la comunicació són elements indispensables en la pràctica de tots els professionals de la salut. Per tant la vigilància professional és l'essència en el treball de la infermera (83). La manca de vigilància pot conduir a un succés advers o al fenomen conegut com a fallida de rescat. El terme de fallida de rescat s'ha descrit recentment en la literatura científica infermera (84). Es defineix fallida de rescat com el deteriorament en la condició d'un pacient que hagués pogut ser evitat mitjançant la precoç intervenció d'una infermera que actua de forma apropiada (85). El fet de reaccionar a la informació i intervenir apropiadament són el resultat de la vigilància professional infermera i inclou sovint l'acció independent de la infermera i la mobilització d'altres membres de l'equip sanitari. La capacitat de reduir al mínim el risc és una característica de la vigilància professional. Per tant, reduir el risc és maximitzar, la seguretat del pacient (86).

2.2.2 La percepció del risc pel malalt

Els malalts esperen dels professionals sanitaris un saber fer i un saber estar, però a la pràctica es fa difícil, el contacte visual, la comunicació, la informació adequada a les necessitats, disposar de suficient temps i reduir el temps d'espera dels malalt per ser atès (87). La paraula comunicació prové del llatí i significa transmetre per tant, consisteix en la relació que estableixen les persones amb la finalitat d'aconseguir entendre mútuament. Donar una bona comunicació dels riscos i que la persona percebi una ajustada realitat dels mateixos, és complex. Això implica tenir en compte els fets i l'evidència científica, sense oblidar que cada persona té les seves creences, actituds, valors i experiències viscudes. Poden existir dues limitacions importants en la comunicació: l'idioma i la forma numèrica de donar-la. Per tant adequar el missatge al receptor exigeix reflexionar: que és el que sap, que és el que vol saber i que és el que considerem que ha de saber (88,89).

2.2.3 El malalt informat

El deure dels professionals, respecte a la comunicació del risc, és proporcionar als malalts informació sobre opcions terapèutiques, possibilitats diagnòstiques i canvis d'estil de vida de forma que pugui ser compresa, respectant el dret dels mateixos a involucrar-se en les decisions sobre la seva atenció (90). Un malalt informat és un malalt amb dades i amb informació suficient sobre el risc. Aconseguir el malalt informat és un dret reconegut per la llei.

2.2.4 El malalt conseqüent

Un malalt conseqüent i amb capacitat de decisió és quelcom més que un malalt informat. El malalt conseqüent percep el risc d'una manera més precisa.

La consciència del risc és conseqüència tant del coneixement i capacitat d'anàlisi individual com de múltiples factors que influeixen sobre la percepció del risc. Uns lligats al risc en sí i altres relacionats amb qüestions emocionals i socials. Així pot apreciar-ne la por, la por del que és desconegut (91). Aconseguir un malalt conseqüent és tota una meta de l'atenció centrada en el malalt i té un efecte directe sobre la salut del malalt i la del sistema.

2.2.5 El malalt competent

La idea del malalt competent és relativament nova. El malalt pot comprendre i actuar per mantenir o recuperar la salut. Es tracta d'un malalt amb accés a la informació sanitària i que utilitza aquest coneixement en benefici propi i de la comunitat, per afrontar eficaçment processos de malaltia i per fer un eficient ús dels recursos sanitaris disponibles (92). És un malalt que s'implica, exerceix responsablement la seva autonomia, en les decisions clíniques i manté una relació de respecte cap a l'experiència i coneixements clínics dels professionals sanitaris. Per tant, res millor que aprofitar els avenços en els programes d'autocura que han demostrat els beneficis, per als malalts, de la seva participació activa tant en la presa de decisions com en el procés terapèutic (93). El concepte d'autoeficàcia és un dels elements que es busca incorporar en els malalts que afronten processos crònics. Actualment els professionals i els pacients passen a ser agents que busquen junts i de forma activa la millor solució per a cada problema (94).

2.2.6 Seguretat clínica i les tècniques de la informació i la comunicació (TIC)

L'internet és un problema per la informació. La informació sanitària disponible és molta, creix contínuament i la qualitat és qüestionable. S'han desenvolupat iniciatives dirigides a fixar criteris de qualitat de les pàgines web d'interès per la salut, però aquestes encara estan insuficientment validades i 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) (95) o de revistes mèdiques com Preventive Medicine, Annals of Internal Medicine o JAMA (96), aquestes últimes traduïdes al castellà, són un exemple d'informació solvent, precisa i creïble. Això suposa un repte pels professionals, estan els professionals preparats davant aquesta situació i estan disposats a desenvolupar un nou rol, el de col·laborar en l'atorgament de poder (empowerment) al malalt?

2.2.7 Prendre decisions

Hi ha dos qüestions claus a l'hora de prendre decisions sobre el risc: la transcendència que té la decisió sobre la salut del malalt i el grau d'incertesa existent (97).

2.2.7.1 La incertesa

Existeix certesa quan el resultat d'una intervenció es clarament superior al que proporcionaria qualsevol altre. La incertesa es manifesta quan es desconeix el seu efecte o bé dos o més són similars. En decisions importants sobre resultats que hi ha un escàs grau de certesa, les prioritats dels malalts haurien de prevaldre, amb l'ajut i recolzament professional que sigui necessari. Però en decisions d'escassa repercussió, sobre els quals hi ha un alt grau de certesa, s'hauria de prioritzar la opinió dels professionals. En decisions en les que la certesa és poc discutible i la transcendència de la decisió per a la salut del malalt és considerable, s'hauria d'assegurar que la percepció dels risc és l'adequat (97).

2.2.7.2 La confiança

Aconseguir que un malalt sigui conseqüent en relació amb les decisions que pren i que afecten a la seva salut, requereix esforç, aquest va dirigit a obtenir credibilitat i confiança amb els professionals i amb les institucions sanitàries. La confiança és un factor determinant per a l'eficàcia dels missatges de comunicació de risc i és el resultat de la competència percebuda i de la atenció rebuda (98). En els últims anys està canviant el model assistencial tradicional, centrat en el professional, per un model en que l'eix del sistema sanitari és el malalt. Aquest model comporta que els malalts, els professionals i el sistema sanitari assumeixin les seves responsabilitats. Aquests canvis s'estan produint en un entorn sanitari sensibilitzat per la seguretat del malalt.

2.3 La malaltia crònica i la seguretat clínica

En la Conferència anual de Munich de 1990 (99), La Societat Europea de Diàlisi i Transplantament Renal (EDTA) acorda: *“Todos los pacientes con fracaso renal crónica deben de ser informados de las distintas opciones terapéuticas ... para que ellos mismos puedan escoger”*. El malalt que va normalment a la consulta del nefròleg prové de l'Àrea Bàsica de Salut i si és diagnosticat d'insuficiència renal crònica, se l'envia a la consulta d'infermeria prediàlisi.

L'educació Sanitària pels malalts en IRC és una de les activitats més importants de la infermera i és imprescindible per a aconseguir la bona adaptació al tractament i a més, facilita l'elecció de l'opció terapèutica més adequada. Al 1996 a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta es crea la consulta pre-diàlisi i es realitza un Programa d'Educació Sanitària (PES), aquest no consisteix únicament en donar informació al malalt o família per a augmentar els coneixements sobre la malaltia i els tractaments substitutius, sinó que va més enllà i pretén modificar les conductes mitjançant l'aprenentatge, per a que la persona pugui adaptar-se al seu nou estil de vida. L'èxit del programa depèn de la interrelació que existeix entre el malalt, el metge i la infermera amb una finalitat comú: comunicar, orientar i recolzar al malalt (100). La confiança és una part fonamental d'una relació metge/infermer/malalt. La confiança pot augmentar 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. Hi pot ajudar la informació sobre les diferents opcions i els beneficis així com els possibles danys. Ajudar a la decisió millora el coneixement sobre les opcions que poden prendre les persones, creen expectatives realistes, redueix les dificultats de la presa de decisions i incrementa la participació en el procés (101). Aconseguir el màxim grau de qualitat i seguretat en l'atenció sanitària és una responsabilitat dels professionals.

El Programa d'Educació Sanitària (PES) es centra en el coneixement, l'aprenentatge i en la identificació dels Problemes Interdependents i descriu les diferents tractaments substitutius i les possibles complicacions mèdiques. També es desglossen els Diagnòstics d'Infermeria segons les fases del procés que pateix la persona IRC. Per a la formulació dels diagnòstics d'infermeria s'utilitza la nomenclatura i taxonomia de la NANDA i per a els Problemes Interdependents utilitzem la terminologia mèdica, diferenciant les Complicacions Potencials dels propis Problemes Interdependents

L'esquema d'elaboració del programa consta de tres situacions diferents, que compren tres diferents fases. Cadascuna d'aquestes fases es desglossa segons les etapes del Proceés d'Atenció d'Infermeria (102) (Figura13).

FASE A: fa referència al primer contacte del pacient amb els diferents professionals de la consulta prediàlisi. Aquí es confecciona el pla de seguiment entre el pacient i els professionals. Aquesta fase és comú per tots els malalts que entren en programa. La durada d'aquesta fase depèn del propi malalt i del seu nivell d'assimilació dels continguts. Les activitats de la infermera estan dividides en tres nivells de coneixement. El primer i el segon comprenen l'anatomia, fisiologia, patologia (s'incideix sobre la causa que li ha provocat la seva IRC), tractament (medicamentós i dietètic) i els diferents tractaments substitutius de la funció renal (tractament dialític). El tercer nivell ressalta l'aprenentatge que el malalt realitzarà quan esculli el tractament dialític. L'avaluació dels nivells descrits anteriorment es fan sempre a primera hora de la següent visita, amb l'objectiu d'assegurar l'assimilació dels continguts.

FASE B: en aquesta segona fase el malalt ha de decidir el tractament més adequat, i per tant és aquí on hem de tractar la problemàtica que comporta la presa de decisió.

FASE C: en aquesta última fase, tractem les seqüeles que comporta el tractament.

Pel malalt prendre una decisió sobre la millor opció en el tractament dialític és difícil. L'èxit del programa depèn de la interrelació que existeix entre el malalt / família i els professionals de la salut. Aquests recomanen que mentre duri el PES vingui acompanyat d'un familiar i sí és possible sigui sempre el mateix.

En cada visita es registre si el malalt ve o no acompanyat d'un familiar.

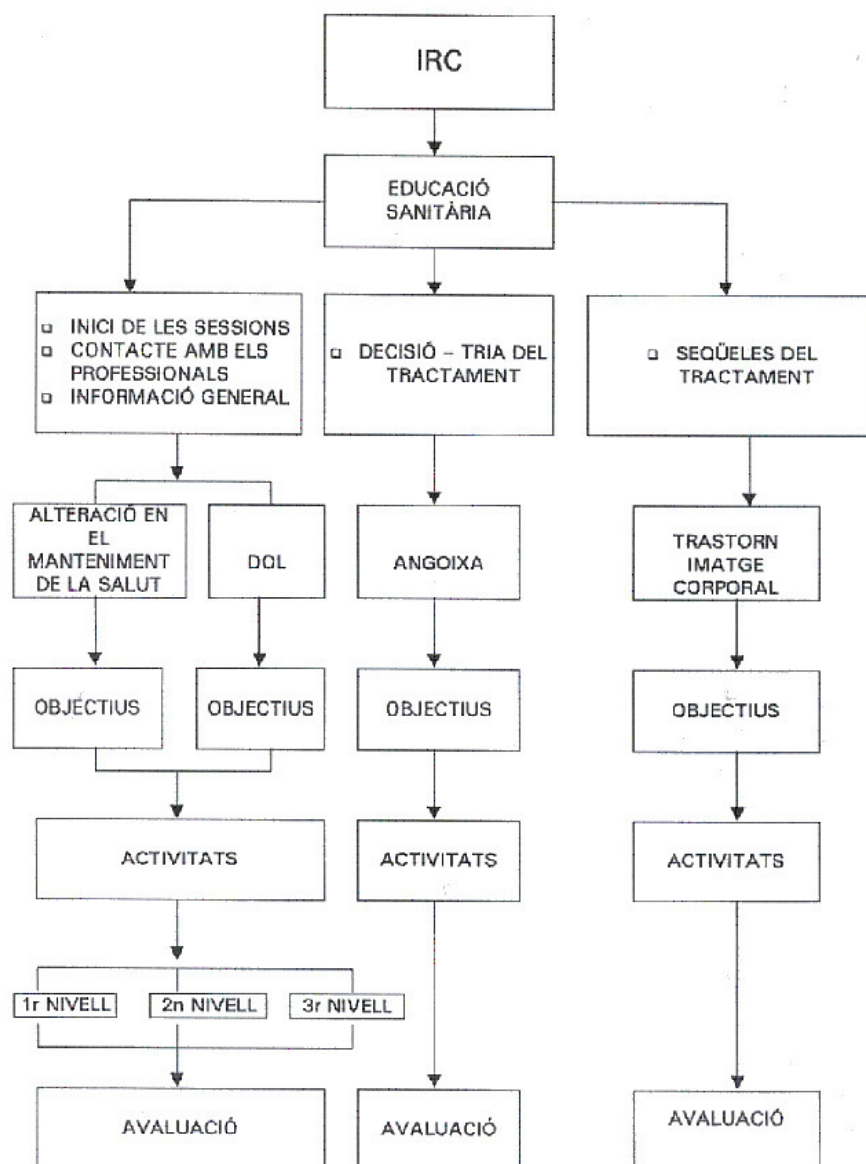


Figura 13: Programa d'educació sanitària (Font: Carmen Muriana et al., 2002) (102)

Aconseguir millores en la qualitat assistencial i especialment en els resultats és una tasca de professionals i malalts (sembla irreal que la seguretat clínica sigui només qüestió de professionals). L'èxit d'un tractament no depèn únicament del diagnòstic sinó que també la conducta i l'actitud del malalt tenen un paper rellevant (103).

Per aconseguir un sistema sanitari més segur cal dur a terme un canvi en la gestió del risc. La gestió dels riscos per a la salut i dels riscos relacionats amb l'assistència sanitària passen per un procés determinat per varies etapes:

1/ identificar el risc, 2/ analitzar el risc, 3/ definir opcions, 4/ prendre decisions, 5/ realitzar accions i 6/ avaluar resultats. Com a eix de totes les etapes trobem la comunicació i el desenvolupament d'una cultura de la seguretat, conseqüència dels valors, actituds, percepcions, competències i patrons de conducta dels individus i del grup. Canviar

la percepció no significa considerar com un error personal sinó una oportunitat per a millorar el sistema i reduir el risc que comporta l'atenció sanitària (104).

2. 4 Aspectes Legals i Seguretat Clínica

La seguretat apareix com una necessitat humana que es manifesta en l'àmbit jurídic i en l'àmbit clínic. La praxis clínic i la praxis jurídica, a l'igual que la vida humana, estan emmotllades per la incertesa, i això accentua la demanda de seguretat. La seguretat és necessària pel Dret. La seguretat és un fi del Dret, però no el fi últim, que aquest correspon a la justícia. Pot existir seguretat sense justícia, però seria una situació jurídicament incompleta i insatisfactòria però sense seguretat no pot existir justícia. Si el fi o l'objectiu de les normes jurídiques és la justícia, haurà de garantir també un mínim de seguretat, com ingredient indispensable de la justícia (105). No hi ha sistema de salut just sense seguretat i un sistema de salut just no s'aconsegueix solament amb la seguretat, un sistema sanitari just és un sistema de qualitat (106). Una resposta jurídica adequada i justa, ha de fer-se càrrec de la relació entre seguretat clínica i qualitat i de l'ordenació o subordinació de la primera a la segona.

La seguretat clínica es pot contemplar des de tres punts de vista:

- 1.- La visió clínic, epidemiològica i de salut.
- 2.- La visió dels ciutadans sobre la seguretat clínica i la confiança en els professionals i els sistemes d'atenció.
- 3.- La visió legal amb les connotacions en l'augment de cost de les assegurances de responsabilitat civil.

La seguretat clínica és una exigència jurídica i també és jurídicament exigible la qualitat. El sistema jurídic espanyol conté diverses disposicions referides, directa o indirectament, expressa o implícitament, global o parcialment, a la seguretat clínica (107). La seguretat clínica es pot resumir en tres conceptes: drets, qualitat i responsabilitat.

Els instruments legislatius decisius però no únics que responen al desafiament de la seguretat clínica son:

- La Llei 41/2002, de 14 de novembre (108).
- La llei 16/2003, de 28 de maig , "de Cohesión y Calidad dels Sistema Nacional de Salud" (LCCSNS) (119).

En el seu article 1, paràgraf primer LCCSNS estableix el marc legal per a les accions de coordinació i cooperació de les Administracions Públiques Sanitàries en l'exercici de les seves competències, de tal forma que es garanteixi l'equitat, la qualitat i la participació social en el Sistema Nacional de Salut (SNS), així com la col·laboració activa del SNS en la reducció de les desigualtats en salut.

L'Article 59 LCCSNS núm. 1 "La millora de la qualitat en el sistema sanitari espanyol ha de presidir les actuacions de les institucions sanitàries tan públiques com privades". El núm. 2 del mateix article descriu els elements integrants de la infraestructura per a la millora de la qualitat del SNS, que estaran a disposició en tot el territori espanyol:

a/ Normes de qualitat i seguretat, que contindrà els requisits que ha de guiar als centres i serveis sanitaris per a realitzar activitat sanitària de forma segura.

b/ Indicadors, que són elements estadístics que permetrà comparar la qualitat de diversos centres i serveis sanitaris.

c/ Guies de pràctica clínica i guies de pràctica assistencial, que són descripcions dels processos per els que es diagnostica, tracta o cuida un problema de salut.

d/ El registre de bones pràctiques, on es recollirà informació sobre aquelles pràctiques que ofereixen una innovació o una forma de donar un servei millor que l'actual.

e/ El registre d'efectes adversos, que recollirà informació sobre aquelles pràctiques que hagin resultat un problema potencial de seguretat del malalt.

El capítol III de la LCCSNS fa referència a la formació i desenvolupament de la competència dels professionals com garantia de la seguretat del malalt i de la millora de la qualitat del SNS i del procés assistencial.

- La Constitució Espanyola de 1978 (CE) (110).
- La Llei 14/1986, de 25 d'abril (111).
- La Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre (112).
- El Conveni d'Oviedo (CDHB) (113) .
- La Llei 26/1984, de 19 de juliol (114).
- El Real Decret 1801/2003, de 26 de desembre (115).
- La Llei 25/1990, de 20 de desembre (116).

3. TEORIA I MODELS RELACIONATS AMB LA SEGURETAT CLÍNICA

3.1 Filosofia de Jean Watson: Filosofia i ciència de tenir cura

En els capítols anteriors s'ha parlat de les necessitats de la persona en Insuficiència Renal Crònica Progressiva (IRCP) inclou la informació sobre la seva malaltia i les diverses opcions sobre el tractament, el suport social, i en la presa de decisions i l'ajut per aconseguir canvis d'hàbits de la vida quotidiana, hàbits saludables i canvis de conducta. Jean Watson en el seu model descriu el paper de la infermera a la hora de desenvolupar interrelacions eficaces infermera- malalt i a l'hora de promoure el benestar ajudant a la persona per a que adapti les conductes que busquen la salut (117).

Tenint present que l'objectiu de la infermera és donar coneixements a la persona malalta perquè pugui escollir el tractament més adequat al seu estil de vida i l'objectiu del malalt és saber quin és el tractament substituïu que s'adapta millor a aquest, podem parlar del procés d'adaptació / acceptació al nou estil de vida tal i com ho fa Watson en la seva teoria. Per Jean Watson la infermera facilita el procés (d'informació / aprenentatge) amb les tècniques de ensenyament - aprenentatge dissenyades per permetre que els malalts realitzin l'autocura, determinin les necessitats personals i ofereixi les oportunitats per a el seu creixement personal.

Segons aquest model els resultats esperats de la consulta prediàlisi són: aconseguir que el malalt sigui complidor en el tractament dietètic i medicamentós. L'adhesió al tractament permet la presa, amb temps per part del malalt i la família, d'una decisió informada respecte a el mètode de diàlisi; l'estandardització i protocol·lització del seguiment; la implantació amb suficient antelació d'un accés vascular o catèter peritoneal; la vacunació de l'hepatitis B; i en definitiva, la disminució de la morbimortalitat i l'increment en el benestar dels malalts.

3.2 Filosofia de Patricia Benner

La infermera té coneixements, habilitats i actituds lligades al seu rol professional. La seguretat clínica del malalt és un component clau de la qualitat de l'atenció sanitària i compren diferents perspectives com la seguretat diagnòstica i terapèutica, l'assistència hospitalària, la formació dels professionals i la reflexió ètica que inevitablement va lligat a la relació entre els malalts i els professionals de la salut. La filosofia de Patricia Benner (118) ens parla concretament amb el seu treball: De principiant a expert: excel·lència i domini de la pràctica d'infermeria clínica, que l'experiència es base en la identificació del context de la situació. Segons la pràctica que tingui la infermera es pot classificar a la infermera de principiant, principiant avançat, competent, eficient i expert. Benner considera que la

infermeria és una paradoxa cultural en una societat dominada per la tècnica, que va tardar en valorar les pràctiques del cuidar. També creu que el valor de l'individualisme extrem dificulta la percepció de l'excel·lència en el cuidar que comporta la pràctica de la infermera experta. Benner demana una ètica relacional basada en la pràctica per a equilibrar el centre dominant sobre drets i justícia.

L' infermer o la infermera que desenvolupa la seva l'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 de 2005 (119) es va publicar en el Butlletí Oficial de l'Estat el Real Decret de les especialitats. L'especialitat identifica el perfil especialista (competència) d'infermer de nefrologia, i es dota d'autonomia i responsabilitat per establir objectius de les seves intervencions, davant els 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 permeti desenvolupar amb eficiència el seu treball al cuidat dels malats amb malaltia renal. Per tant, una base sòlida de coneixement és vital per a garantir la seguretat dels malalts. La formació condueix a la qualitat de l'assistència, que a la vegada està relacionada amb la rendibilitat econòmica. Sense formació la infermeria estaria estancada (120).

En la teràpia substitutiva renal es treballa en tecnologia, aquesta evoluciona molt ràpidament, en els malalts en diàlisi peritoneal que fan el tractament dialític en el domicili s'està introduint la telemedicina, aquesta proporciona al malalt una major seguretat en la tècnica al sentir-se amb suport sobre tot en situacions d'urgència (es pot orientar al malalt davant de situacions de líquid tèrbol dubtós, orificis possiblement infectats, etc.) (121). Amb la utilització de la telemedicina en DP es pot:

a/ Valorar l'estat del malalt: estat general, edemes, estat de l'orifici peritoneal i del líquid drenat, veure com es cura el pacient per si mateix, veure la gràfica dels malalt i revisar el pes i la tensió arterial.

b/ Reensenyar al malalt quant a: intercanvi manual, ús de la cycledora, administració de medicació en la bossa, actuacions davant peritonitis, presència de sang, fibrina en el líquid drenat, etc.

c/ Seria de gran utilitat per afavorir la comunicació entre la infermeria de l'atenció primària i l'especialitzada, i inclús es podria fer un seguiment de l'hospitalització a domicili.

d/ La telemedicina pot ser un complement o substitut del contacte telefònic amb el centre (122).

Parlant de la pràctica infermera cal tenir en compte que cada punt del procés de cura dels malalts conté un cert grau de risc inherent; els efectes secundaris dels medicaments, les reaccions adverses i la variabilitat biològica de l'esser humà fan que en la pràctica sigui

impossible la desaparició total dels possibles efectes adversos. Però aquesta realitat no té què ser la causa perquè no s'actuï sobre aquells efectes que poden ser previsibles i per tant evitables. Durant molt de temps es va considerar que la ocurrencia d'efectes adversos era degut a errades humanes. Actualment l'èmfasi en l'estudi i la prevenció dels efectes adversos es posa en els sistemes, en les deficiències en el disseny, en l'organització i la implementació més que en l'actuació individual dels proveïdors i els productes (123).

3.3 Model de Reason

A l'any 1987 es comença a utilitzar el terme de "cultura de seguretat", és en l'informe de l'OCDE (124) després de l'accident de Chernobil. Paulatinament es van desenvolupant estudis entorn a la cultura preventiva dintre de l'àrea de salut. S'introdueix el model preventiu i de minimització del risc dels pacients que és un model centrat en el sistema i parteix de la base que els humans són fal·libles i els errors són esperats.

La cultura de seguretat d'una organització és el producte dels valors, actituds, competències i patrons de comportament, grupals i individuals que determinen el compromís i l'estil i la competència dels programes de salut i de seguretat. Organitzacions amb una cultura positiva estan caracteritzades per comunicacions fundades en la confiança mútua, per percepcions compartides respecte de la importància de la seguretat i per confiança en l'eficàcia de les mesures preventives Reason,(definició ACSNI, 1993, Advisory Comitee on the Safety Nuclear Installations)(125).

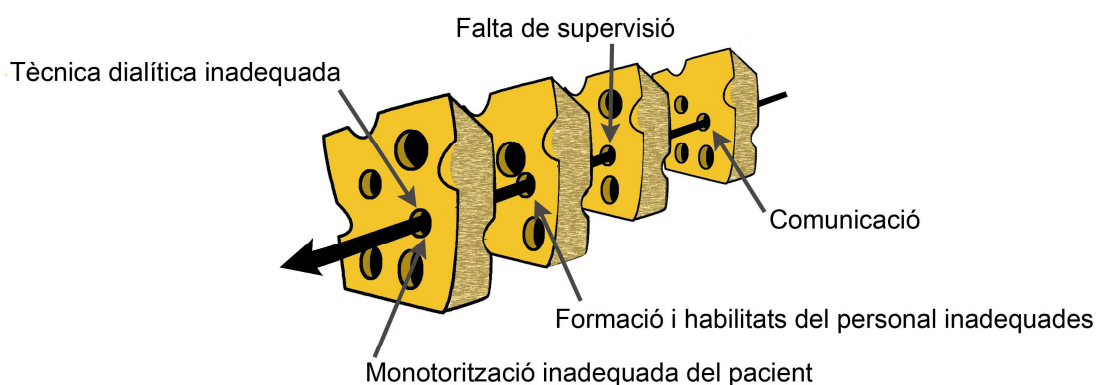
Model de Reason: gestió de risc

El model de Reason és un model centrat en el sistema i contempla com a premissa bàsica que els humans són fal·libles i els errors són esperats, inclús en les millors organitzacions. La clau d'aquest model es basa en les següents afirmacions:

- Els accidents succeeixen per múltiples factors.
- Existeixen defenses per a evitar els accidents.
- Existeixen múltiples errors "homogeneïtzats al llarg del treball, que permeten doncs els accidents o efectes adversos succeeixin.
- La revisió del sistema permet identificar com els errors "*travessen*" les defenses.

La principal conclusió es centrar-ne especialment el què va causar l'accident i no tant el qui el va causar.

El model de Reason (126) és il·lustrat com el Model "*del queso suizo*" que il·lustra la necessitat d'alineació d'efectes per a que es produeixi un accident (Figura 14).



Edema agut de pulmó

Figura 14: Adaptat del Model de Reason (Font Milagros García – Barbero) (126)

Aquest model inclou:

1. - Canvi de cultura organitzativa:

Per la millora de la seguretat del pacient requereix un canvi de cultura de l'organització que té que introduir els mecanismes necessaris per a disminuir les barreres estructurals, potenciar el lideratge, implicar als professionals i avaluar sense culpabilitat.

Això requereix convertir l'organització en una organització intel·ligent amb desig d'aprendre que permet la identificació dels problemes, la definició de les estratègies per a evitar-los, l'habilitat per a aprendre dels errors i l'acceptació de la necessitat de canvi i que proporciona els incentius i mitjans necessaris per a la configuració quan és necessari. El canvi de cultura institucional suposa passar del enfocament individual al del grup; de la cultura autoritària a la participativa; de la por i la defensa a la confiança i el suport; del secret i el silenci a la transparència i el perdó; de la vergonya i l'acusació al orgull i l'ajut, i de la humilitat al respecte mutu. Aquest canvi de cultura inclou la millora dels sistemes de registre i informació, l'anàlisi dels processos i la implicació dels propis malalts en el procés curatiu. Així doncs, en el cas que ens ocupa, en la unitat de diàlisi hi ha sis tipus de màquines d'hemodiàlisi diferents, amb el conseqüent risc per a el malalts i amb un alt cots de formació, reparació i utilització.

2.- La gestió dels risc (Figura 15):

El procés de gestió del risc per a la salut i del risc relacionat amb l'assistència sanitària implica una sèrie d'etapes (127).

- Identificar i quantificar el risc, fase en la que són essencials els sistemes d'informació clínica i assistencial, i l'ús del mètode epidemiològic.

- Anàlisi del risc per mitjà de l'anàlisi de causes d'origen i altres sistemes retrospectius o prospectius, segons el cas.
- Definir les opcions existents per a reduir-lo o eliminar-lo, elecció de la més adequada i desenvolupar les accions previstes.
- Avaluar l'eficàcia i l'efectivitat de les activitats per mitjà dels sistemes d'informació pertinent.

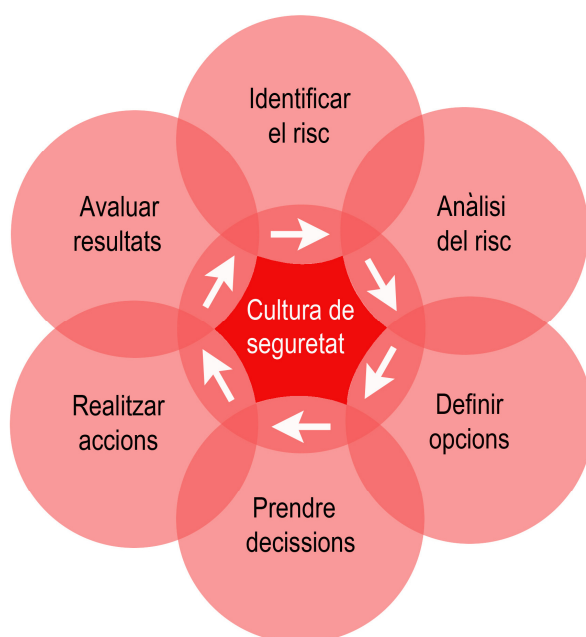


Figura 15: Etapes en la gestió del risc (Font: Carlos Aibar Remón) (127).

Per tant com a eix de totes les etapes descrites trobem la comunicació i el desenvolupament cultural de la seguretat que és conseqüència dels valors, actituds, percepcions, competències i patrons de conducta dels individus i del grup.

4. OBJECTIUS

4.1.- Objectiu General

L'objectiu principal d'aquest estudi és analitzar el grau de satisfacció dels malalts de la consulta prediàlisi amb relació a l'atenció rebuda pels professionals de la salut.

L'interès dels professionals d'infermeria s'ha centrat sempre en la prestació de serveis de qualitat, seria un error no tenir en consideració l'opinió dels pacients tal com destaquen Hernández (9) i Pulido (10).

4.2 Objectius Específics

Aquests objectius s'han dividit en tres apartats segons els objectius relacionats amb

1. Variables relacionades amb la consulta de diàlisi.
2. Variables relacionades amb la satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebudes per part dels professionals de la salut que atenen els malalts a la consulta.
3. Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdics i d'infermeria.

4.2.1.- Variables relacionades amb la consulta de diàlisi. Aquestes variables estan relacionades amb l'organització de la consulta i pretenen conèixer l'opinió dels pacients per identificar les seves necessitats. Estudis anteriors (1,2) ja han recollit les necessitats de les persones amb malaltia renal.

4.2.1.1.- Saber si els participants coneixen el nom del metge i el nom de la infermera que els atenen a la seva consulta.

4.2.1.2.- Determinar la freqüència de visita a la consulta desitjada pels usuaris, segons sexe.

4.2.1.3.- Conèixer l'opinió dels participants envers el temps d'espera per entrar a la consulta de diàlisi.

4.2.1.4.- Conèixer l'opinió dels participants envers si el temps de durada de la consulta és adequada.

4.2.1.5.- Conèixer l'opinió dels enquestats respecte la dedicació que creu que li hauria de fer el professional que l'atén.

4.2.2 .- Variables relacionades amb la satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebudes per part dels professionals de la salut que atenen a la consulta.

Aquestes variables determinaran el grau de satisfacció dels pacients envers a l'atenció rebuda dels professionals. Treballs anteriors coms els de Hernandez (9) i Pulido (10) ja han estudiat el grau de satisfacció d'aquest perfil de malalts.

4.2.2.1.- Valorar la satisfacció dels participants envers el tracte rebut per part dels professionals de la salut que l'atenen a la consulta, segons el sexe.

4.2.2.2.- Conèixer la percepció de satisfacció que tenen els malalts en IRCP sobre la comunicació i la informació que reben dels professionals sanitaris i la seva relació amb el sexe.

4.2.2.3. - Valorar si els participants han pogut preguntar o manifestar als professionals de la salut dubtes i preocupacions.

4.2.2.4.- Conèixer si els malalts en IRCP han pogut parlar amb el personal sanitari amb suficient intimitat.

4.2.2.5.- Valorar l'atenció rebuda dels participants respecte al que esperaven de la consulta.

4.2.2.6.- Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo.

4.2.2.7.- Valorar l'explicació rebuda pels participants per part dels professionals de la salut que fan referència a les proves i/o intervencions rebudes.

4.2.3.- Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdics i d'infermeria.

És una responsabilitat dels professionals sanitaris proporcionar el màxim grau de seguretat i qualitat en l'atenció prestada (7).

4.2.3.1.- Conèixer si els professionals sanitaris han demanat el consentiment informat per realitzar el tractament dialític als participants i de quina forma (oral o escrita).

4.2.3.2.- Conèixer la creença que tenen els participants sobre la freqüència en que es donen els efectes inesperats o secundaris al tractament o intervencions en els hospitals.

4.2.3.3.- Analitzar la preocupació que tenen els participants de patir un error per part dels professionals metge/essa, infermer/a. Aquest anàlisi es farà també segons les variables sexe, nivells d'estudi, tipus de tractament, experiència de patir efectes indesitjats al tractament i la satisfacció envers la informació rebuda de les proves.

4.2.3.4.- Valorar l'atenció rebuda dels participants respecte al que esperaven de la consulta i la seva relació amb patir un error mèdic.

4.2.3.5.- - Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo així com la seva relació amb la por de patir un error mèdic i un error infermer.

4.2.3.6.- Analitzar la satisfacció amb el tracte rebut i amb la informació donada per part dels professionals segons el temps d'espera que estarien disposats a esperar abans d'entrar a la consulta i la seva relació amb la por de patir un error per part dels professionals.

4.2.3.7.- Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda o de la medicació rebuda a l'hospital.

4.2.3.8.- Conèixer la creença dels enquestats sobre la freqüència que succeeixen els efectes inesperats.

4.2.3.9.- Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda, de la medicació rebuda a l'hospital i la seva relació amb la por de patir un error mèdic i infermer.

4.3.3.10.- Conèixer si hi ha relació entre les variables satisfacció dels participants en el tracte rebut per part dels professionals i l'experiència de patir un efecte inesperat en l'assistència i en la medicació.

5. METODOLOGIA

5.1 Àmbit d'estudi

Aquest estudi s'ha realitzat a la unitat de diàlisi de l'Hospital Universitari de Girona, Dr. Josep Trueta. Es tracta d'un hospital públic d'aguts de nivell III que pertany a l'Institut Català de la Salut (ICS). El servei de diàlisi és el centre de referència de la província de Girona i la seva població d'influència és de 175.140 habitants segons les dades del registre de malalts renals de Catalunya del 2005-2006 (7).

És una unitat nefrològica hospitalària, disposa de 6 llits d'hospitalització, 30 places per a malalts en tractament de diàlisi peritoneal i 36 places per a malalts en tractament d'hemodiàlisi.

5.2 Disseny de l'estudi

S'ha realitzat un estudi observacional, descriptiu i de tall transversal.

5.3 Població d'estudi

La població estudiada són tots els malalts que han passat per la consulta prediàlisi de l'Hospital Universitari de Girona, Dr. Josep Trueta, per rebre informació per poder escollir el tractament dialític, durant el període de gener a desembre de 2008. Es tracta d'una mostra de conveniència. Els criteris d'inclusió: han estat la població adulta que van passar a la consulta prediàlisi durant aquest període i que han seguit un tractament substitutiu de la funció renal.

Els criteris d'exclusió: han estat els malalts que varen ser traslladats a altres centres i els que van ser trasplantats abans d'entrar en tractament substitutiu de la funció renal.

La dimensió de la mostra: El total de persones que van passar per la consulta d'infermeria i que han complert el criteri d'inclusió han estat 41..

5.4 Instrument

S'ha utilitzat una enquesta d'elaboració pròpia, per la seva confecció es va tenir en consideració qüestionaris passats a malalts renals en investigacions prèvies, concretament l'estudi Hernández Meca, et al. Seguridad clínica percibida por los pacientes en diálisis peritoneal (2,7 i 9); i de la investigació de Pulido Agüero, et al. Satisfacción de los pacientes en la consulta de enfermería de enfermedad renal crónica avanzada (10). És una enquesta que consta de 29 preguntes obertes i tancades. Tot seguit es detallen les variables recollides en aquest qüestionari, que es presenta en l'Annex1

Variables sociodemogràfiques:

- Es pregunta als participants: l'edat; el sexe, els nivells d'estudis (sense estudis, estudis primaris, estudis secundaris i estudis universitaris).
- Una altre variable estudiada és la situació laboral on les opcions de resposta es desglossen en: "actiu, atur, estudiant, mestressa de casa i pensionista".
- També es demana al participant que descrigui la seva situació de convivència, les opcions de resposta són: "viu sol, en família i altra situació".

Tractament escollit:

- Es pregunta als participants quin tractament dialític han escollit i les opcions són: hemodiàlisi o diàlisi peritoneal.
- També es pregunta als participants si li han demanat el consentiment per realitzar el tractament dialític i de quina forma: "verbal o per escrit".

Variables relacionades en la consulta de diàlisis:

- Ens interessa saber si els participants coneixen el nom del metge i el nom de la infermera que l'atén a la consulta.
- També es pregunta la freqüència en que els agradaria assistir a la consulta de diàlisi, les opcions de resposta són: "més que fins ara, com fins ara o menys que ara". Es demana als participants que concretin en temps la freqüència que els agradaria assistir.
- També es pregunta sobre la seva opinió envers el temps d'espera per entrar a la consulta, les opcions de resposta són: "poc, adequat o excessiu". També es demana que en cas de demora per entrar a la consulta quan temps estarien disposats a esperar.
- Una altra pregunta que es fa es referent a l'opinió envers la durada de la consulta les opcions són: "poc, adequat o excessiu". També es demana l'opinió envers el temps que creuen que li hauria de dedicar el professional.

Variables relacionades amb la satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebudes per part dels professionals de la salut que atenen a la consulta.

- Es demana als participants que valorin la satisfacció del tracte rebut pel metge i per la infermera en una escala likert amb 11 opcions de resposta, considerant 0 com "insatisfet" i 10 com a "molt satisfet". També es demana que descriguin els aspectes positius i els aspectes que es poden millorar.
- Es pregunta als participants que valorin la satisfacció amb la informació donada pel metge i per la infermera en una escala likert amb 11 opcions de resposta, considerant 0 com "insatisfet" i 10 com a "molt satisfet".

- Una altra pregunta realitzada als participants és si han pogut preguntar al metge o a la infermera els seus dubtes, puntuat en una escala likert de 11 opcions de resposta, considerant 0 com “insatisfet” i 10 com a “molt satisfet”.
- Es pregunta si han pogut parlar amb el personal sanitari amb intimitat, amb tres opcions de resposta: “sí, sempre que ho he desitjat; sí, alguna vedada; o mai”.
- També es pregunta la valoració de l’atenció rebuda respecte al que esperava de la consulta en una escala likert de 11 opcions de resposta, considerant 0 com “insatisfet” i 10 com a “molt satisfet”.

Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdic i d’infermeria.

- Es demana als participants que a través de l’escala likert de 11 opcions de resposta, considerant 0 com “insatisfet” i 10 com a “molt satisfet” valori la satisfacció amb la informació donada sobre els efectes del tractament i les precaucions que han de tenir abans de realitzar-lo.
- Es pregunta als participants que descriguin mitjançant tres opcions de resposta: “sí amb detall, breument o no me han explicat res”, la informació rebuda sobre les proves o intervencions que li han fet.
- També es pregunta a l’enquestat en quina forma creu que succeeixen els efectes inesperats o secundaris als tractaments o intervencions en els hospitals, amb quatre opcions de resposta: “molt freqüent, freqüent, poc freqüent o mai”.
- Una altra pregunta fa referència al grau de preocupació que té el participant de patir un error mèdic o un error infermer. Mitjançant una escala likert de 11 opcions de resposta, considerant 0 com “gens” i 10 com a “molt”.
- També es pregunta si han patit algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l’assistència rebuda o a conseqüència de la medicació rebuda en l’hospital, en dos opcions de resposta: “sí o no”. En cas de resposta afirmativa té tres opcions de resposta: “molt greu, greu o poc greu”.

5.5 Procediment

Abans d’iniciar la investigació, es va informar per escrit a la direcció d’infermeria de l’Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta sobre aquesta i es va sol·licitar el permís per poder dur-la a terme a la unitat de diàlisi. També es va sol·licitar per escrit la valoració del treball al Comitè d’Ètica d’Investigació Científica (CEIC) de l’hospital adjuntant el projecte de la investigació i la documentació necessària.

Una vegada acceptat el projecte d’investigació per l’hospital i el CEIC es va informar als malalts sobre l’objectiu de l’estudi, sol·licitant el seu consentiment verbalment i explicant que

les enquestes serien anònimes, es respectaria la confidencialitat i que l'ús dels resultats només tindrien la finalitat de recerca.

L'enquesta que es va utilitzar com a metodologia de recollida de dades ha estat autoadministrable. Previ al lliurament de l'enquesta, es va facilitar la informació i les instruccions necessàries per a la correcta complimentació i com a mitjà de distribució es va optar pel lliurement personalitzat, per correu i telefònicament, donat que la finalitat de l'estudi era obtenir el màxim de respostes dels malalts que complien els criteris d'inclusió.

Per aprovar el nivell de comprensió de l'enquesta es va realitzar una prova pilot demanant a les dues infermeres que desenvolupen la seva activitat professional a la consulta pre-diàlisi i diàlisi peritoneal, poguessin provar l'instrument als sis primers malalts que varen venir de visita. Després de la prova pilot es van fer les modificacions oportunes per facilitar la comprensió als participants.

Per la recollida de dades es va partir del llistat de la totalitat de les persones que havien passat durant l'any 2008 per la consulta prediàlisi. Les enquestes es varen lliurar coincidint el dia de la visita de la consulta programada. Per la recollida de les enquestes es van donar dues opcions, dipositar-la a una bústia que es va col·locar per aquesta finalitat a la consulta d'infermeria o enviar-la per correu al servei de diàlisi. Els malalts que no varen passar per la consulta en aquest període se'ls va realitzar l'enquesta per via telefònica.

Anàlisi de les dades: l'anàlisi de dades s'ha realitzat amb el programa estadístic SPSS 17.0. El resultat de l'anàlisi de les variables quantitatives s'ha expressat en forma de mitjana, mediana, moda, desviació estàndard i variància. El resultat de les variables categòriques s'ha expressat en forma de freqüència i percentatges. Per relacionar variables categòriques s'ha utilitzat la prova khi quadrat (X^2) de Pearson. Per comparar les mitjanes en mostres independents quan la variable dependent era numèrica s'ha utilitzat la prova T-test ("t" d'Student). El coeficient de correlació de Pearson s'ha utilitzat per mesurar el grau de relació lineal entre dues variables quantitatives. El nivell de significació estadística s'estableix per els valors de $p < 0,05$; d'interval de confiança és del 95%.

6. ANÀLISI DE RESULTATS

6.1 Descripció de la mostra

Són 41 els participants que contestaren a l'enquesta i per tant es va obtenir una resposta del 100%. Del total de la mostra, el 56% (n=23) eren homes i el 44% (n=18) dones (fig. 6.1.1).

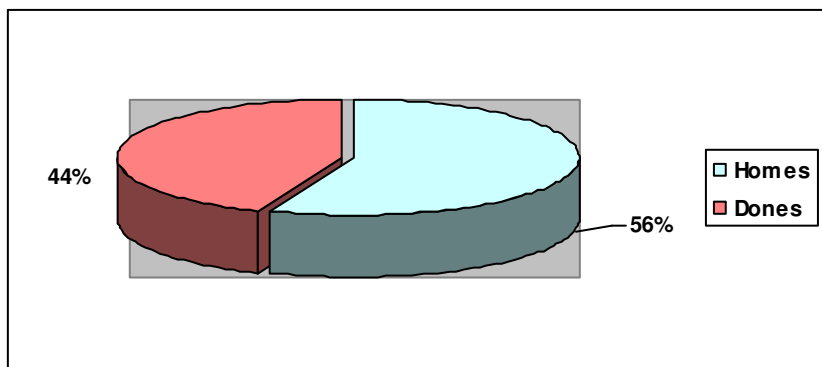


Figura 6.1.1 Distribució dels participants segons el sexe de la població estudiada (n=41).

Del total de la mostra la mitjana d'edat dels malalts ha estat 58,2 anys (DS:16,4) la mediana és de 54 anys i la moda de 47 anys. La Mitjana d'edat dels home era de 65,4 anys (DS: 14,9), la de la dona era de 48,9 (DS: 13,7); ($t_{(39)} = 3,6$; $p = 0,02$). S'observa diferència estadísticament significativa amb l'edat però no s'observa amb el sexe.

El 53,7% (n=22) dels participants informen tenir estudis primaris, el 36,6% (n=15) secundaris, el 7,3% (n=3) sense estudis i el 2,4% (n=1) universitaris (fig.6.1.2).

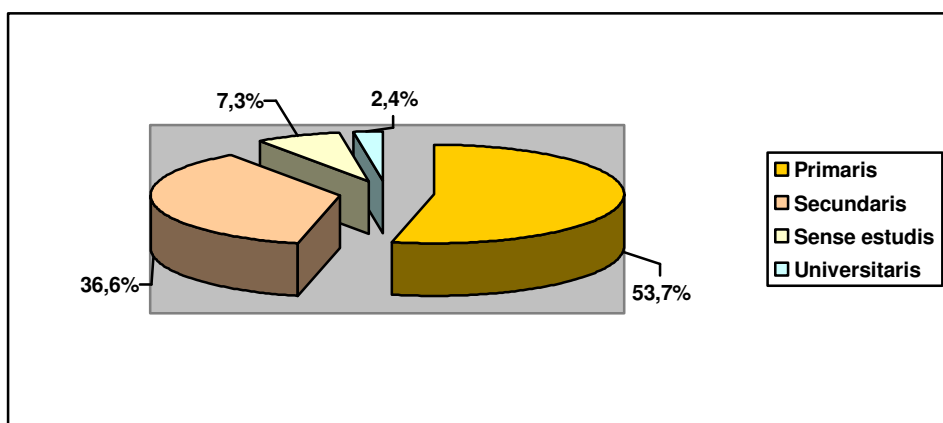


Figura 6.1.2 Distribució dels participants segons el seu nivell d'estudis (n=41).

La situació laboral informada pels participants és la següent: el 56% (n=23) es declaren pensionistes, el 31,8% (n=13) en actiu, el 7,4% (n=3) mestresses de casa, el 2,4% (n=1) en situació d'atur i el 2,4% (n=1) com a estudiants (fig. 6.1.3).

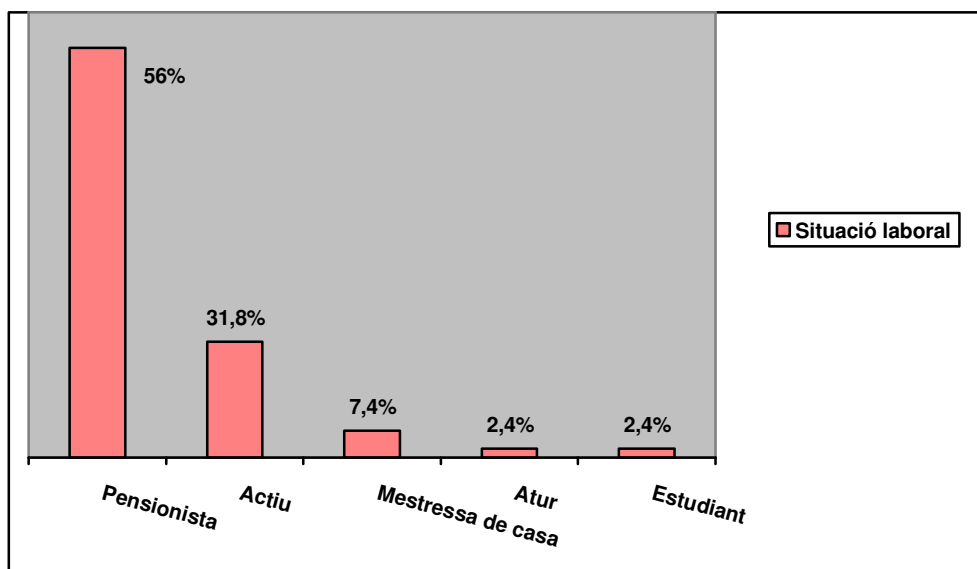


Figura 6.1.3 Distribució dels participants segons la situació laboral (n=41).

Quant a la situació de convivència, el 95,1% (n=39) dels participants informaren que vivien en família, el 2,4% (n=1) que vivia sol i el 2,4% (n=1) altra situació.

Del total de la mostra han escollit com a tractament dialític la diàlisi peritoneal el 73,2% (n=30) i el 26,8% (n=11) la hemodiàlisi (fig. 6.1.4).

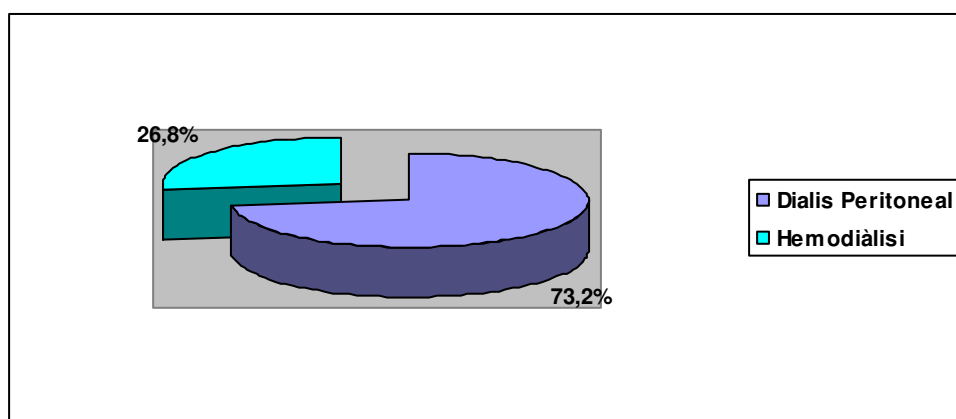


Figura 6.1.4 Distribució dels participants segons el tipus de tractament escollit (n=41).

6.2 Variables relacionades amb la consulta de diàlisi.

Objectiu 4.2.1.1: Saber si els participants coneixen el nom del metge i el nom de la infermera que els atenen a la consulta.

Respecte la pregunta envers si coneix el nom del metge i també el nom de la infermera, el 100% coneixen els noms d'ambdós professionals.

Objectiu 4.2.1.2: Determinar la freqüència de visita a la consulta desitjada pels usuaris, segons el sexe.

Quan preguntem als participants amb quina freqüència els agradaria assistir a la consulta de diàlisi. El 85,4% (n=35) responen "com fins ara", el 14,6% (n=6) "menys que ara" i 0 "més que fins ara" (fig. 6.2.1).

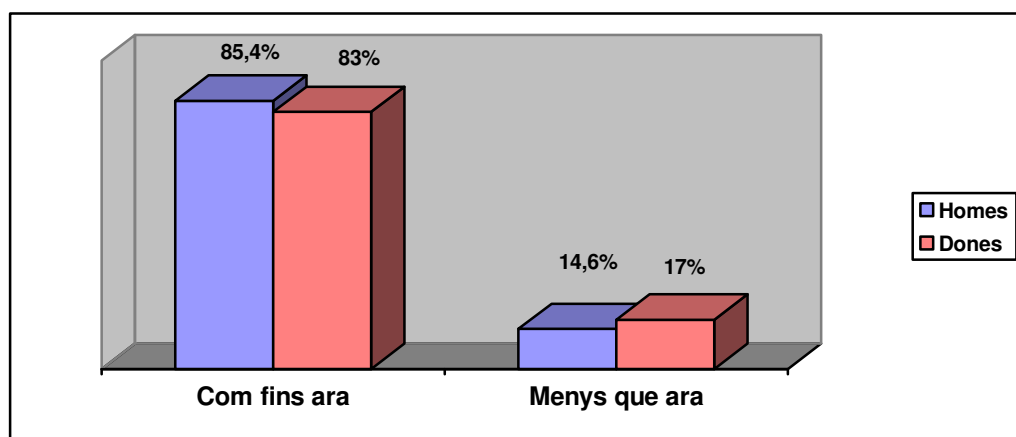


Figura 6.2.1 Distribució dels participants segons l'opinió respecte al temps que li agradaria que passés entre una visita i la següent (n=41).

Al fer l'anàlisi segons el sexe, al fer la prova del X^2 no es compleixen els criteris d'aplicabilitat i els resultats de la prova corregida no donen resultats significatius ($X^2c= 0,1$; $p= 0,7$).

Quan es demanen als participants que concretin la freqüència en temps que li agradaria assistir a la consulta; contesten 13 participants: el 38,46% (n=5) opina cada mes, el 23,07% (n=3) creu quan ho necessiti, el 15,36% (n=2) opina cada 2 mesos, el 7,69% (n=1) creu cada setmana, el 7,69% (n=1) opina tres cops per setmana i el 7,69% (n=1) creu un cop a l'any.

Objectiu 4.2.1.3: Conèixer l'opinió dels participants envers el temps d'espera per entrar a la consulta de diàlisi

Quan preguntem als participants la seva opinió respecte el temps d'espera per entrar la consulta el 70,7% (n=29) dels enquestats els hi sembla "adequat", el 24,4% (n=10) respon que el temps d'espera és "poc" i el 4,9% (n=2) creu que és "excessiu" (fig.6.2.2).

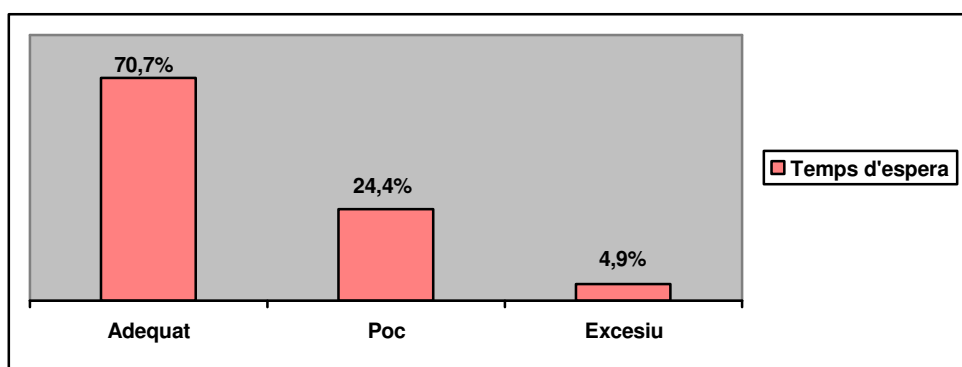


Figura 6.2.2 Distribució del participants sobre l'opinió respecte del temps d'espera abans d'entrar a la consulta (n=41).

Envers la pregunta referent al temps a que els participants estarien disposats a esperar abans d'entrar a la consulta, contesten 21 participants, el 81% (n=17) estarien disposats a esperar entre 15 i 30 minuts, el 9,5% (n=2) estarien disposat esperar entre 60 i 90 minuts i el 9,5% (n=2) estarien disposats esperar el temps que fes falta (fig. 6.2.3).

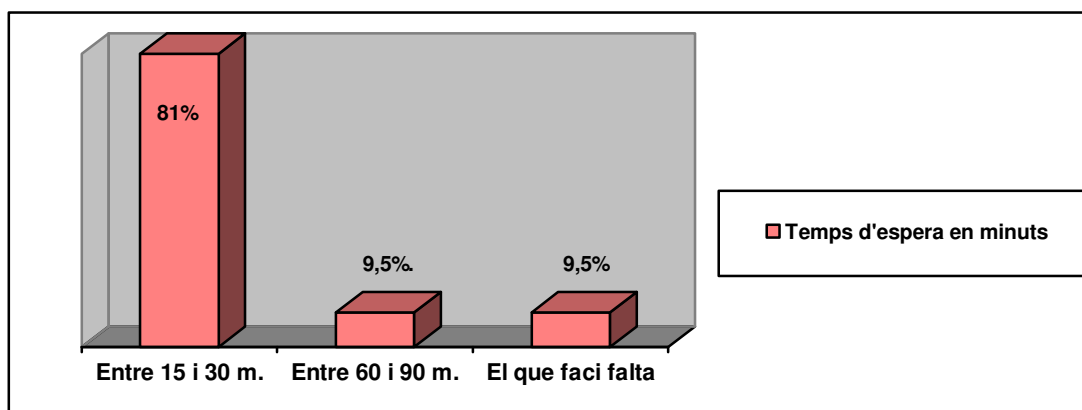


Figura 6.2.3 Distribució dels participants segons l'opinió del temps d'espera abans d'entrar a la consulta donada en minuts (n=21).

Objectiu 4.2.1.4: Conèixer l'opinió dels participants envers si el temps de durada de la consulta és adequat.

Envers a la pregunta si la durada de la consulta de diàlisi li sembla adequada, el 97,5% (n=40) dels participants opina que és adequada i el 2,5% (n=1) creu que és excessiu (fig. 6.2.4).

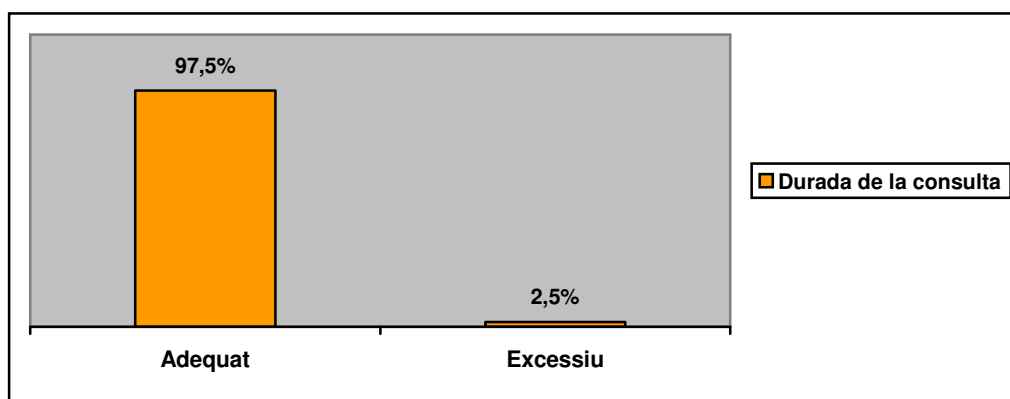


Figura 6.2.4 Distribució dels participants segons l'opinió en vers si el temps de durada de la consulta és adequat (n=41).

Objectiu 4.2.1.5: Conèixer l'opinió dels enquestats respecte a la dedicació que creu que li hauria d'ofedir el professional que l'atén.

Respecte a l'opinió sobre la dedicació del professional a la consulta que el participant creu que l'hauria d'ofedir, només contesten 15 participants, d'aquests el 66,7% (n=10) creu que li ha de dedicar entre 15 i 45 minuts i el 33,3% (n=5) opina que ha de dedicar el temps que es necessiti (fig. 6.2.5).

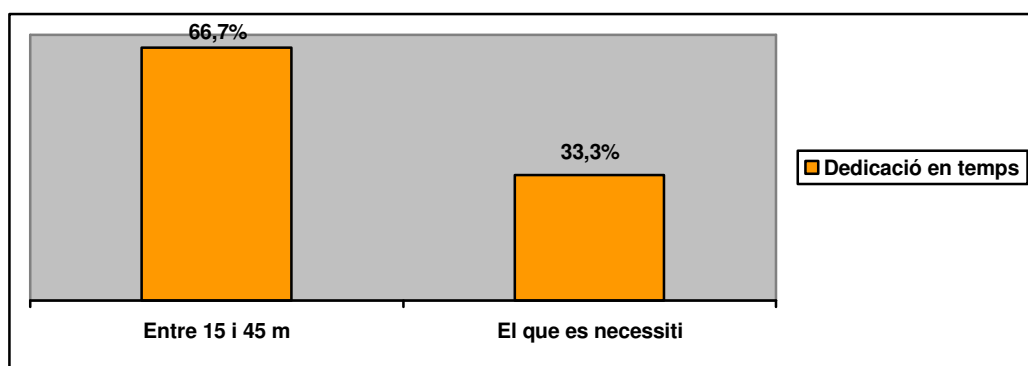


Figura 6.2.5 Distribució dels participants segons l'opinió del temps que creu que li ha de dedicar el professional dins la consulta, en minuts (n=15).

6.3 Satisfacció dels participants amb el tracte, comunicació i informació rebudes per part dels professionals de la salut.

Objectiu 4.2.2.1 Valorar la satisfacció dels participants envers el tracte rebut per part dels professionals de la salut que l'atenen a la consulta segons el sexe.

Respecte a la pregunta envers el tracte rebut **pel metge**, del total de la mostra el 56% (n=23) va donar el valor màxim de 10, el 22% (n=9) va donar una puntuació de 9, el 17% (n= 7) va donar el valor de 8 i només el 5% (n=2) va donar una puntuació de 7. La mitjana va ser de 9,2 (DS 0,9), la mediana va ser de 10 amb un rang 3 (fig. 6.3.1).

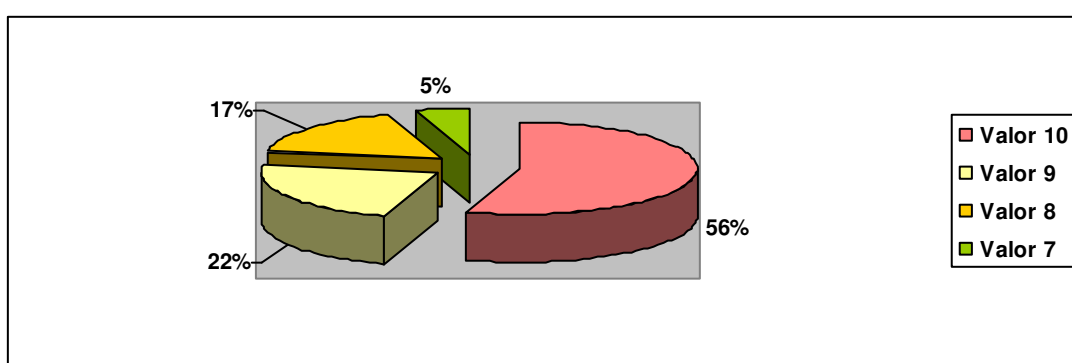


Figura 6.3.1 Distribució dels participants segons l'opinió del tracte rebut pel metge (n=41).

Quan relacionem aquesta variable amb el sexe; Mitjana d'home: 9,1 (DS: 0,9), Mitjana de dona: 9,4 (DS: 0,8), no s'observen diferències estadísticament significatives ($t_{(39)} = -0.9$; $p = 0,3$).

Respecte a la pregunta envers el tracte rebut **per la infermeria**, del total de la mostra el 68,2% (n=28) va donar el valor màxim de 10, el 14,7% (n=6) va donar una puntuació de 9, el 14,7% (n= 6) va donar el valor de 8 i només el 2,4% (n=1) va donar una puntuació de 7. La mitjana va ser de 9,13 (DS: 0,92), la mediana va ser de 9 i la moda de 10 (fig. 6.3.2).

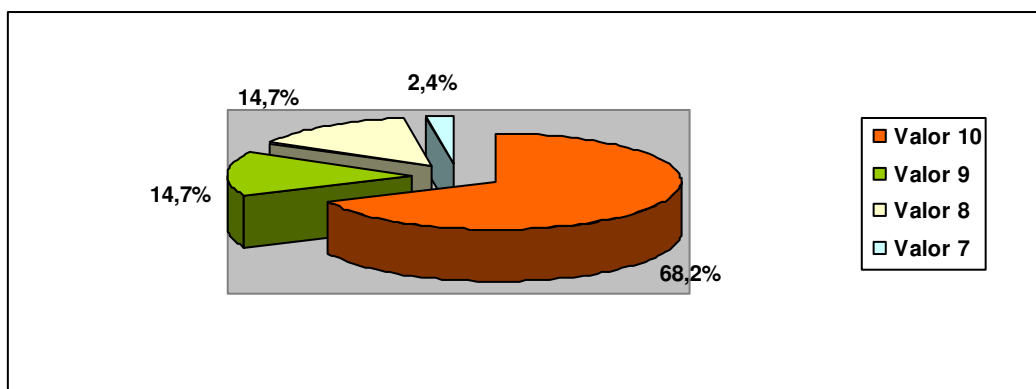


Figura 6.3.2 Distribució dels participants segons l'opinió del tracte rebut per la infermera (n=41).

Quan relacionem aquesta variable amb **el sexe**; Mitjana home: 9,2 (DS: 1), Mitjana dona: 9,7 (DS: 0,4). S'observen diferències estadísticament significatives ($t_{(39)} = -2$; $p = 0,04$).

Les dones se senten més satisfetes en el tracte amb el personal d'infermeria que els homes.

Quan es demana als participants que descriguin els aspectes positius i negatius del tracte rebut **per part del metge i per part de la infermera**, són un total de 10 participants que contesten, i els aspectes més repetits són: el 100% (n=10) "l'amabilitat", 90% (n=9) "la confiança", 70% (n=7) que són "propers", 60% (n=6) que són "afables" i 20% (n=2) que són "humans". Cap participant informa d'aspectes per millorar.

Objectiu 4.2.2.2 Conèixer la percepció de satisfacció que tenen els malalts en IRCP sobre la comunicació i la informació que reben dels professionals sanitaris i la seva relació amb el sexe.

Per conèixer la percepció que tenen els malalts en IRCP sobre la comunicació i la informació que reben dels professionals sanitaris s'han analitzat les freqüències de resposta per cada un dels atributs segons la puntuació obtinguda en l'escala de Likert (de 0 a 10, essent 0: "insatisfet" i 10: "molt satisfet").

La valoració per part dels participants de la satisfacció amb la informació i comunicació donada **pel metge** va ser d'una mitjana de 9,30 (DS: 0,93), una mediana de 10 i una moda de 10, amb un rang de 3 que va del valor 7 a valor 10. Un 56% (n=23) va puntuar un 10, el 27% (n=11) va puntuar un 9, el 10% (n=4) va puntuar un 8 i el 7% (n=3) dona una puntuació de 7 .

La satisfacció amb la informació i comunicació donada **per la infermera** va ser valorada amb una mitjana de 9,40 (DS: 0,74), una mediana de 10 i una moda de 10 amb un rang de 2 que va del valor 8 a valor 10. Un 56% (n=23) va puntuar 10, el 29% (n=12) va puntuar un 9 i el 15% (n=6) va donar una puntuació de 8 (fig.6.3.3).

A la taula 1 es presenta els resultats de l'anàlisi de la satisfacció envers la informació i comunicació donada pels professionals sanitaris en relació al sexe.

Taula 1 : Mitjanes i Desviació Estàndard de la satisfacció de la informació donada pels professionals segons el sexe (n=41).

Sexe i informació mèdica.	Homes (n=23)	– X 9,23	DS: 1,05	t (39)=-0,4	p=0,6
	Dones (n=18)	– X =9,39	DS:0,77		
Sexe i informació infermera	Homes(n=23)	– X = 9,3	DS: 0,82	t (38)=-1,08	p=0,2
	Dones (n=18)	– X =9,56	DS:0,61		

–
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

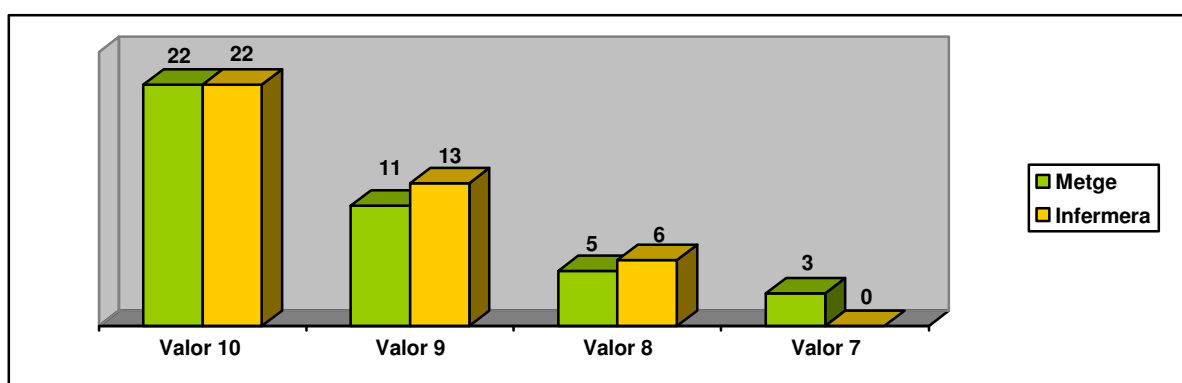


Figura 6.3.3 Distribució dels participants segons la valoració de la satisfacció de la comunicació i la informació envers els metges i els infermers (n=41).

Objectiu 4.2.2.3 Valorar si els participants han pogut preguntar o manifestar als professionals de la salut els dubtes i preocupacions.

Respecte a la puntuació que donen els participants a la resposta dels professionals de la salut sobre dubtes i preocupacions s'observà una puntuació mitjana de 9,4, (DS 0,4), la mediana de 10 i la moda de 10. Es va observar un valor mínim escollit que va de 7 a 10, el rang és de 3. Un 56% (n=23) va donar una puntuació de 10, un 34,1% (n=14) va donar una puntuació de 9, el 7,4% (n=3) va donar una puntuació de 8 i un 2,5% (n=1) donar una puntuació de 7 (fig.6.3.4)

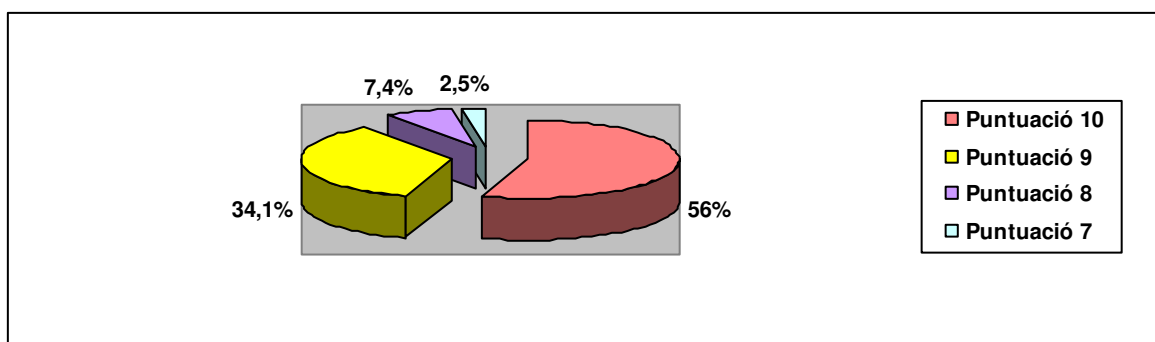


Figura 6.3.4 Distribució dels participants segons la puntuació que donen als professionals a l'hora d'aclarir els dubtes (n=41).

Objectiu 4.2.2.4 Conèixer si els malalts en IRCP han pogut parlar amb el personal sanitari en suficient intimitat.

Envers la pregunta si ha pogut parlar amb intimitat amb el personal sanitari dels seus problemes el 100% de la mostra va respondre afirmativament.

Objectiu 4.2.2.5 Valorar l'atenció rebuda dels participants respecte el que esperava de la consulta.

La puntuació donada pels participants a l'atenció rebuda esperada a la consulta, la mitjana és de 8,6 i la mediana és de 9 (DS:2,1).

Envers la pregunta sobre l'atenció que esperava de la consulta del total de la mostra (n=39) varen donar la següent puntuació el 2,56% (n=1) va donar 7, el 28,20% (n=11) va puntuar 8, el 23,07% (n=9) va donar un valor de 9 i el 46,15% (n=18) va donar un valor de 10.

4.2.2.6 Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo.

Respecte a la satisfacció envers la informació i comunicació donada sobre els efectes del tractament i precaucions abans de realitzar-lo. La mitjana va ser de 8,9, (DS: 1,3), la mediana de 9, i la moda de 10.

Objectiu 4.2.2.7 Valorar l'explicació rebuda pels participants per part dels professionals de la salut que fan referència a les proves i/o intervencions rebudes.

A l'analitzar la informació prèvia rebuda pels participants respecte a les proves o intervencions rebudes, el 95,2% (n=39) va respondre que la reben "amb detall" i el 4,8% (n=2) va respondre "breument" (fig. 6.3.5),

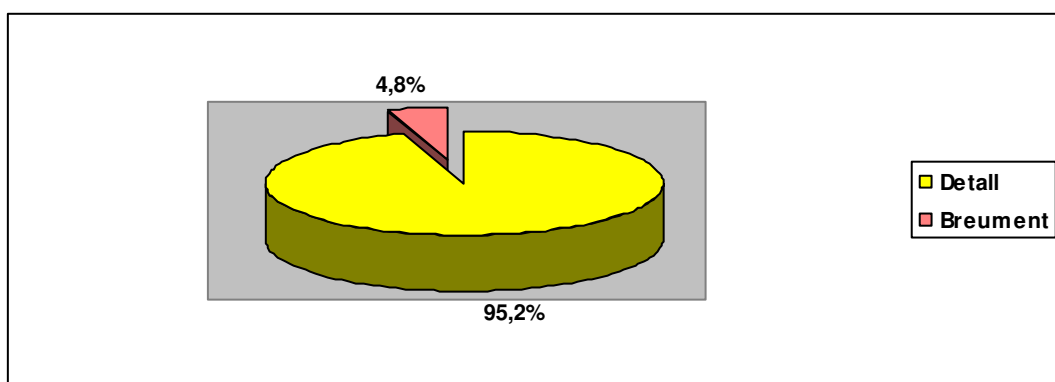


Figura 6.3.5 Distribució dels participants segons la forma en què varen rebre la informació abans de procedir a intervencions (n=41).

6.4 Variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals mèdics i d'infermeria.

Per analitzar la preocupació que tenen els malalts de patir un error per part dels professionals metges i infermers s'han analitzat les freqüències de resposta per cada un dels atributs segons la puntuació obtinguda en l'escala de Likert (0: "insatisfet" al 10: "molt satisfet"), preguntes dicotòmiques (si, no) i preguntes obertes.

Objectiu 4.2.3.1 Conèixer si els professionals sanitaris han demanat el consentiment informat per realitzar el tractament dialític als participants i de quina forma (oral o escrita).

El 100% de la mostra els professionals de la salut els hi van donar el consentiment per realitzar el tractament dialític. El 85,4% (n=35) dóna el consentiment verbal i el 14,6% (n=6) ho va fer de forma escrita.

Objectiu 4.2.3.2 Conèixer la creença que tenen els participants sobre la freqüència en que es donen els efectes inesperats o secundaris als tractaments o intervencions en els hospitals.

Quant a la creença dels participants respecte a la freqüència en que es donen efectes inesperats o secundaris durant el tractament o intervencions en els hospitals el 79,5% (n= 31) dels participants creu que és "poc freqüent", el 10,5% (n= 4) pensa que és "freqüent", el 7,5% (n= 3) opina que no es dóna "mai" i el 2,5% (n= 1) pensa que és "molt freqüent" (fig. 6.4.1)

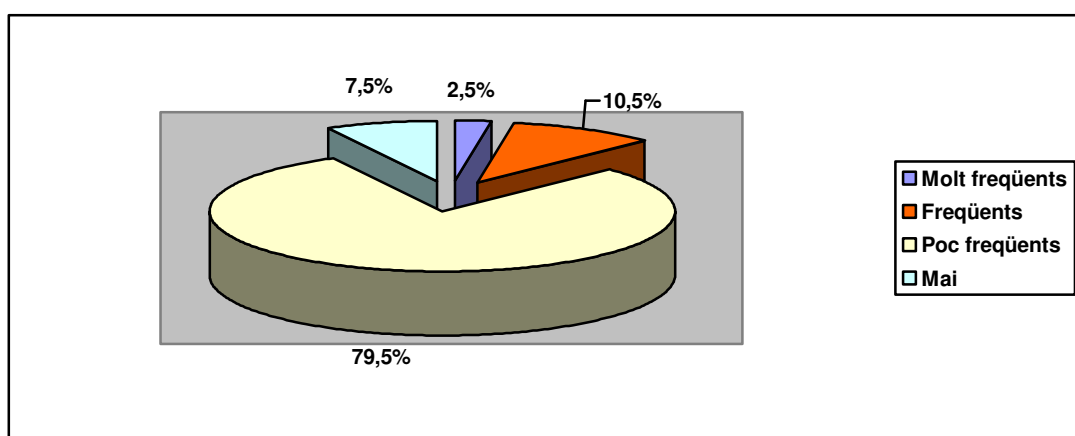


Figura. 6.4.1 Distribució dels participants segons l'opinió amb quina freqüència creu que succeeixen els efectes inesperats (n=39).

Objectiu 4.2.3.3 Analitzar la preocupació que tenen els participants de patir un error per part dels professionals metge/essa, infermer/a.

Respecte a la preocupació que tenen els enquestats de patir un error mèdic, la mitjana de puntuació és de 4,73 (DS: 2,79), la mediana de 5, la moda de 5.

Referent a la preocupació de patir **un error infermer**, la mitjana és de 4,45 (DS: 2,81), la mediana és de 5 i la moda de 5.

També s'analitza aquesta preocupació en relació al sexe, nivells d'estudi, tipus de tractament, experiència de patir efectes indesitjats al tractament i la satisfacció envers la informació rebuda de les proves. Els resultats es mostren a les taules 2 i 3.

Taula 2: Relació variable “por de patir un error mèdic” amb les variables: sexe, nivells d'estudis, tipus de tractament, experiència efecte indesitjat i informació.

Variables	Mitjana (DS)	Mitjana (DS)	t	p
Sexe	Homes (n=23) 4,9 (2,8)	Dones (n=18) 4,4 (2,7)	t (38)=0,5	p= 0,5
Nivells d'estudis	S/ estudis i estudis primaris (n=25) 4,6 (2,9)	Estudis Secundaris i universitaris (n=16) 4,5 (2,7)	t (39)=0,8	p= 0,9
Tipus de Tractament	HD (n=11) 3,8 (2,7)	DP (n=30) 4,9 (2,8)	t(39)= -1	p= 0,2
Experiència Efectes indesitjats	Si (n=5) 6 (2,8)	No (n=36) 4,3 (2,9)	t(39)= -1,5	p= 0,1
Informació	Homes (n=23) 8,7 (1,4)	Dones (n=18) 9,3(1,2)	t(39)= -1,4	p= 0,1

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Taula 3 : Relació variable “por de patir un error infermer” amb les variables: sexe, nivells d’estudis, tipus de tractament, experiència efecte indesitjat i informació.

Variables	Mitjana (DS)	Mitjana (DS)	t	p
Sexe	Homes (n=23) 4,6 (3)	Dones (n=18) 4,1 (2,5)	t(38)=0,5	p= 0,5
Nivells d’estudis	S/estudis i estudis primaris (n=25) 4,4(3,1)	Estudis Secundaris i universitaris (n=16) 4,1 (2,4)	t(39)=0,2	p= 0,7
Tipus de Tractament	HD (n=11) 3,3 (2,9)	DP (n=30) 4,7 (2,8)	t(39)=-1,3	p= 0,1
Experiència efectes indesitjats	Si (n=5) 6,4 (1,5)	No (n=36) 4 (2,8)	t(39)=-1,7	p= 0,08
Informació	Homes (n=23) 8,7(0,4)	Dones (n=18) 9,3(1,2)	t(39)=-1,4	p= 0,1

(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Objectiu 4.2.3.4 Valorar l’atenció rebuda dels participants respecte el que esperava de la consulta i la seva relació amb patir un error mèdic i un error infermer.

Quan relacionem la variable atenció rebuda amb la por de patir un **error metge**; no s’observa correlació significativa (Correlació de Pearson = - 0,06 ; p=0,6)

Quan relacionem la variable atenció rebuda amb la por de patir un **error infermer**; no s’observa correlació significativa (Correlació de Pearson = -0,05; p=0,7)

Objectiu 4.2.3.5 Valorar la satisfacció dels usuaris respecte a la informació donada sobre els efectes del tractament i les preocupacions que han de tenir abans de realitzar-lo així com la seva relació amb la por a patir un error mèdic i infermer.

Quan relacionem la variable satisfacció de la informació amb la por de patir un **error metge**; no s’observa correlació significativa (Correlació de Pearson = 0,1 ; p=0,4)

Quan relacionem la variable satisfacció de la informació amb la por de patir un **error infermer**; tampoc s’observa una correlació significativa (Correlació de Pearson = 01; p=0,4).

Objectiu 4.2.3.6 Analitzar la satisfacció amb el tracte rebut i amb la informació donada per part dels professionals segons el temps d'espera que estarien disposats a esperar abans d'entrar a la consulta i la seva relació amb la por de patir un error per part dels professionals.

A la taula 4 es mostra els resultats de la satisfacció dels participants amb el tracte rebut i amb la informació donada per part dels professionals segons el temps d'espera que estarien disposats a esperar abans d'entrar a la consulta (només s'analitzen els participants que han concretat el temps d'espera).

Taula 4: Mitjanes (DS) de la satisfacció dels participants amb el tracte i informació rebuda segons el temps d'espera a la consulta que estarien disposat a esperar.

Satisfacció tracte/informació	Temps d'espera 15-30'	Temps d'espera 60-90'	t	p
	— X (DS)	— X (DS)		
Satisfacció del tracte metge	n=16 9,3 (0,9)	n=3 9 (1)	t(17)=0,5	p=0,6
Satisfacció del tracte infermer	n=16 9,4 (0,8)	n=3 8,6 (1,5)	t(17) =1,3	p=0,2
Satisfacció informació donada pel metge	n=16 9,1 (1)	n=3 9 (1)	t(17) =0,1	p=0,8
Satisfacció informació donada per la infermera	n=16 9,2 (0,7)	n=3 9 (1)	t(17) =0,4	p=0,6

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Objectiu 4.2.3.7 Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda i de la medicació rebuda en l'hospital.

A l'analitzar si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència, dels 41 participants van respondre 5; el 40% (n=2) van respondre "molt greu", el 40% (n=2) van contestar "poc greu" i el 20% (n=1) va respondre "greu"

A la pregunta oberta envers quines reaccions adverses van patir com a conseqüència de l'assistència, van respondre 3 persones, el 33,3% (n=1) van tenir problemes amb l'anestèsia i considera l'efecte indesitjat com a "greu", el 33,3% (n=1) van manifestar "l'atenció de la nit és patètica" i considera l'efecte indesitjat com a "molt greu" i el 33,3% (n=1) van estar a punt d'amputar-li la cama per una infecció hospitalària i considera l'efecte indesitjat com a "molt greu".

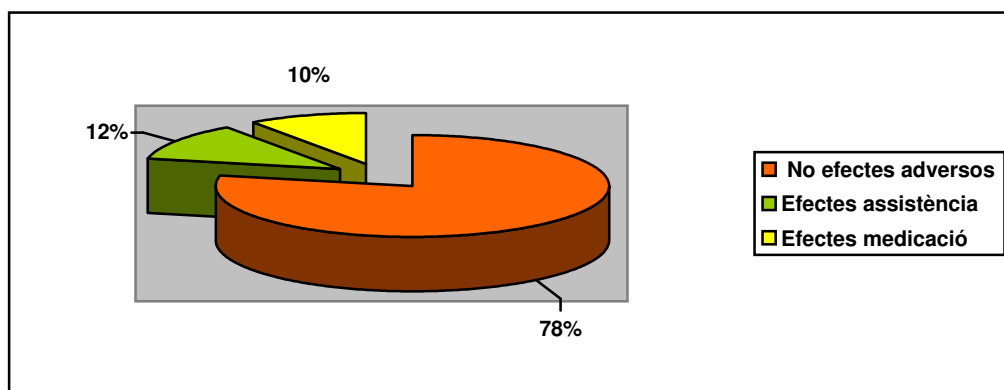


Figura 6.4.2 Distribució dels enquestats segons que han tingut efectes inesperats (n=41).

A la pregunta oberta de quins són els efectes que han patit com a conseqüència de la medicació rebuda: 6 enquestats responen, 66% (n=4) varen patir al·lèrgies medicamentoses i consideren l'efecte indesitjat com a "greu" el 17% (n=1) no va rebre la medicació abans de la intervenció i el 17% (n=1) la medicació li va provocar vòmits, aquests dos participants consideren l'efecte indesitjat com a "poc greu".

4.2.3.8 Objectiu: Relacionar la creença dels enquestats sobre la freqüència que succeeixen efectes inesperats i la por de patir un error mèdic. .

A la figura 6.4.2 es presenta els resultats de la distribució dels enquestats segons l'opinió sobre la freqüència que creuen que succeeixen efectes inesperats.

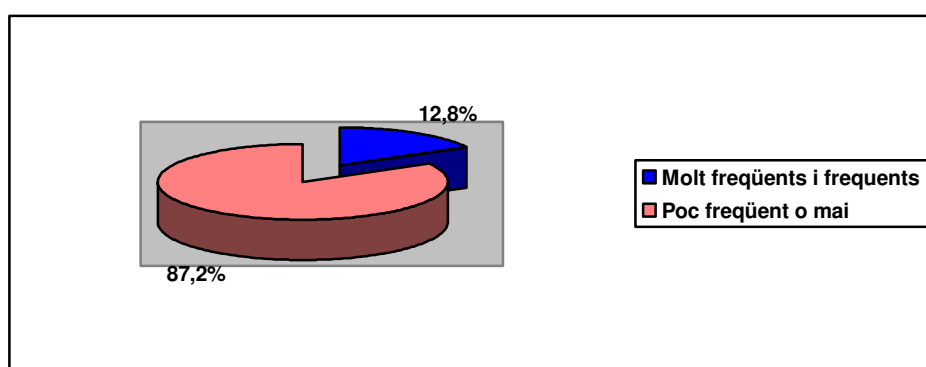


Figura 6.4.3 Distribució dels enquestats segons la opinió sobre la freqüència que creuen que succeeixen efectes inesperats (n=39).

El 87,2% dels participants (n=34) pensen que els efectes inesperats són poc freqüents o no succeeixen mai.

Els resultats es mostren a la taula 5 es presenta la relació entre les variables “freqüència” de patir efectes inesperats en l’assistència i la por de patir error mèdic i infermer.

Taula 5: Relació entre les variables “freqüència” de patir efectes inesperats en l’assistència i la por de patir un error mèdic i infermer.

Error	Creença de la freqüència patiment efectes indesitjats			
	Poc freqüent I mai	Molt freqüent i freqüent	t	p
Error mèdic	n=34 4,5(2,9)	n=5 6,2(1,6)	t (37) = -1,2	p = 0,2
Error infermer	n=34 4,2 (2,9)	n=5 6,2 (1,6)	t (37) = -1,4	p = 0,1

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

4.2.3.9.- Objectiu: Conèixer si els participants han tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l’assistència i la medicació rebuda en l’hospital i la seva relació amb la por de patir un error mèdic i infermer

Els resultats de l’anàlisi de les variables experiència efectes inesperats en l’assistència i la por de patir un error mèdic i infermer es mostren a la taula 6.

Taula 6: Relació entre les variables efectes inesperats en l’assistència i la por de patir un error mèdic i infermer.

Error	Efectes inesperats en l’assistència			
	No efectes indesitjats	Efectes indesitjats	t	p
Error mèdic	n=36 4,5(2,8)	n=5 5(3)	t (39) = -0,3	p = 0,7
Error infermer	n=36 4,2(2,8)	n=5 4,8(2,9)	t (39) = -0,3	p = 0,7

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Els resultats de l'anàlisi de les variables experiència efectes inesperats en la medicació i la por de patir un error mèdic i infermer es mostren a la taula 7.

Taula 7: Relació entre les variables efectes inesperats en la medicació i la por de patir un error mèdic i infermer.

Error	Efectes inesperats en la medicació			
	No efectes indesitjats	Efectes indesitjats	t	p
Error mèdic	n=35 4,4(2,8)	n=6 5,6(3,1)	t (39) = -0,9	p = 0,3
Error infermer	n=35 4,1(2,8)	n=6 5,5(3,1)	t (39) = -1	p = 0,2

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

4.2.3.10.- Objectiu: Conèixer si hi ha relació entre les variables satisfacció dels participants en el tracte rebut per part dels professionals i l'experiència de patir efectes indesitjats en l'assistència i per la medicació.

Els resultats de l'anàlisi de les variables satisfacció en el tracte rebut dels usuaris per part del metge i de la infermera amb l'experiència de patir efectes inesperats per l'assistència i per la medicació es mostren a les taules 8, 9, 10 i 11.

Taula 8: Relació entre les variables satisfacció en el tracte metge i l'experiència de patir un efecte inesperat per l'assistència

Experiència efectes indesitjats a l'assistència	Satisfacció tracte metge	t	p
Si	n=5 8,8 (1,3)	t (39) = -1,2	p = 0,2
No	n=36 9,3 (0,8)		

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Taula 9: Relació entre les variables satisfacció en el tracte infermer i l'experiència de patir un efecte inesperat per l'assistència

Experiència efectes indesitjats a l'assistència	Satisfacció tracte infermer	t	p
Si	n=5 8,8 (1)	t (39) = 2	p = 0,04
No	n=36 9,5 (0,7)		

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Taula 10: Anàlisi de la satisfacció en el tracte metge i l'experiència de patir un efecte inesperat per la medicació

Experiència efectes indesitjats per la medicació	Satisfacció tracte metge	t	p
Si	n=6 8,8 (1,1)	t (39) = 1,3	p = 0,1
No	n=35 9,3 (0,8)		

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

Taula 11: Anàlisi de la satisfacció en el tracte infermer i l'experiència de patir un efecte inesperat per la medicació

Experiència efectes indesitjats per la medicació	Satisfacció tracte infermer	t	p
Si	n=6 8,8 (0,9)	t (39) = 2,1	p = 0,03
No	n=35 9,6 (0,7)		

—
(X = mitjana, DS= desviació estàndard).

7. DISCUSSIÓ

7.1 Característiques sociodemogràfiques

El perfil dels nostres malalts és “jove”, se situa en una mitjana d'edat de 58,2 anys en comparació amb els estudis previs en malalts renals a l'estat Espanyol. En l'estudi de Miquel et al. (1), la mitjana d'edat va ser de 54,84 anys; el d'Herrnández et al. (2) fou de 68,8 i en el cas de Pulido et al. (10) de 65,2 anys.

Pel que fa el sexe més de la meitat són homes, aquests resultats estan en sintonia en l'estudi de Miquel et al. (1) i Hernández et al. (7).

Les tres quartes parts de la població estudiada no tenen estudis o tenen estudis primaris, (només s'ha trobat una persona que està cursant estudis universitaris) aquests resultats coincideixen amb altres estudis (1, 10).

Respecte a la situació laboral més de la meitat són pensionistes mentre que en altres estudis (1,10) superen aquestes xifres, arribant a les tres quartes parts, això s'explicaria pel fet que la població estudiada en aquests últims és més jove.

Quasi la totalitat dels malalts enquestats viuen en família, aquestes dades s'acosten a les trobades per Miquel et al. (1) i Pulido et al. (10).

Les tres quartes parts de la mostra han escollit la diàlisi peritoneal, aquestes dades difereixen a estudis previs (2,10). Una explicació d'aquesta diferència podria ser per l'edat i la convivència. L'edat perquè les persones joves tenen més habilitat per manipular aparells de jocs, ordinadors (són l'era de la tecnologia) i la convivència perquè el conviure amb família se senten més recolzats.

7.2 Variables relacionades a la consulta de diàlisi

Tots els entrevistats posen de manifest que coneixen el nom del metge i de la infermera mentre que en els estudis d'Hernandez et al. (9) i Pulido et al. (10) coincideixen amb que majoritàriament observen que coneixen més el nom de la infermera (84,2%, 100% respectivament) que el metge (83,9%, 69% respectivament).

A tots els participants se'ls ha demanat el consentiment per realitzar el tractament dialític però només el 15% ho ha fet de forma escrita. És estrany que davant uns pacients tant satisfets dels professionals no obtinguin de tots ells el consentiment informat de forma escrita. Segons els drets dels ciutadans en relació en la salut i l'atenció sanitària, els drets relacionats amb l'autonomia de la persona, l'usuari té dret a ser informat prèviament, per tal de poder donar després el seu consentiment (consentiment informat) perquè se li apliqui qualsevol procediment diagnòstic o teràpia. El malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i a renunciar a rebre tractaments mèdics o les actuacions sanitàries

proposades (128). Podem veure una mancança per part dels professionals que s'hauria de millorar.

A la població estudiada els agradaria assistir a la consulta d'infermeria amb la mateixa freqüència que fins ara. Respecte el temps d'espera per entrar a la consulta d'infermeria, més de la meitat dels participants els sembla adequat, sustenten aquests resultats l'estudi de Pulido et al. (10). Referent el temps de durada de la consulta quasi la totalitat de la mostra opina que és adequat, recolza el nostre resultat el mateix estudi (10).

7.3 Quant a la satisfacció dels participants pel tracte rebut per part dels

professionals, quasi la totalitat dels participants donen una puntuació entre 8 i 10 tant pel metge com per la infermera, aquests resultats coincideixen amb Pulido et al. (10).

Els atributs que determinen la satisfacció són, amabilitat i confiança, el mateix s'ha trobat en estudis previs (1,2 i 9).

Pel que fa a l'atenció rebuda envers el què esperava de la consulta, quasi la totalitat dels enquestats manifesten "millor del que esperava", per tant se superen les seves expectatives, coincidint amb Pulido et al. (10).

Envers la informació, quasi la totalitat dels enquestats donen una puntuació entre 8 i 10, en la bibliografia contrastada obté resultats similars Pulio et al. (10).

La totalitat dels participants van poder esvaïr els dubtes i parlar amb intimitat. En altres estudis consultats només ho han pogut fer les tres quartes parts (2), aquesta diferència possiblement vingui donada perquè els nostres participants són més joves i suposadament pregunten més.

Quasi la totalitat dels enquestats va rebre la informació de les proves en detall i dels efectes del tractament en canvi l'estudi d'Hernandez et al. (7) observem que menys d'una quarta part no ha estat informat.

Els participants que no han patit una experiència d'efectes inesperats tant per l'assistència com per la medicació es mostren més satisfets amb el tracte infermer. Aquesta relació no s'observa en la satisfacció amb el tracte mèdic. Aquests resultats podrien venir explicats perquè aquests pacients estan atesos per infermers experts que s'impliquen més en el pacient i la seva família. Com diu Benner (118) quan se supera aquesta etapa, s'arriba al nivell d'expert, la infermera experta "coneix el pacient" el que significa que coneix els clàssics patrons de resposta i que el coneix com a persona.

Segons Jean Watson (117) "els valors humanístics i altruistes s'aprenen aviat en la vida, però pot rebre una gran influència per part de les infermeres – educadores. Aquest factor es pot definir com una satisfacció a través de la qual es pot donar una extensió del sentit d'un mateix".

7.4 Quant a les variables relacionades amb els errors comesos per part dels professionals, més de les tres quartes parts dels enquestat pensen que són poc freqüents coincidint amb l'estudi d'Hernández et al (7). La diferència la trobem en la creença que no es donen "mai" els efectes inesperats, en el nostre estudi un de cada quaranta enquestats creu que no es dona mai, mentre que en l'estudi d'Hernández ho creuen una sisena part, això es podria explicar pel fet que entre els participants del nostre estudi un de cada set ha viscut una mala experiència.

L'altra cara dels efectes adversos és la seguretat del malalt, el model de Reason (125) contempla com a premissa bàsica que els humans són fal·libles i els errors són esperats, inclús en les millors organitzacions. En el present estudi els participants ens han informat que han patit, encara que poc, errors en l'assistència i en l'administració de medicació tot i que majoritàriament manifestin que els errors són poc freqüents. Els accidents succeeixen per múltiples factors i existeixen defenses per evitar els accidents, per tant dins de l'àrea de salut s'ha d'anar desenvolupant la cultura de la prevenció. La seguretat del malalts és definida com l'absència de perjudicis accidentals en el curs de l'assistència. Però els malalts, en particular els hospitalitzats, són especialment vulnerables, encara que els efectes adversos poden ocórrer en qualsevol àmbit de l'assistència sanitària: hospitalària, atenció primària, prestació farmacèutica, i inclús en el domicili del malalt, però habitualment es detecten en els centres sanitaris (hospitals i centres de salut), i aquesta serà una consideració important quan abordem el tema de la monitorització dels efectes adversos, de tal manera que no sempre és fàcil distingir entre els efectes adversos que van lligats a les cures d'aquells que són facilitats pels factors de risc intrínsecs, que no és exactament el mateix que els condicionats per la història natural de la malaltia, dit això és important remarcar que existeixen paral·lelismes entre la història natural de la malaltia i la història natural de l'efecte advers (129).

8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

El curt període de temps per la recollida de les dades ha fet que es partís d'una mostra de conveniència. Un estudi multicèntric amb una mostra més gran donaria uns resultats amb menys biaixos.

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

Per altra banda, l'autocompliment i resposta és una altre limitació ja que les enquestes poden ser contestades segons la desitjabilitat social o de l'estat d'ànim del malalt en el moment de complimentar-la.

Es tracta d'una única consulta en l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Tueta i no permet comparar-la amb d'altres.

El fet que els mateixos professionals hagin lliurat l'enquesta i siguin ells els valorats això és un clar biaix.

9. CONCLUSIONS

- Els malalts amb tractament substitutiu en diàlisi estan molt satisfets amb els professionals que els atenen a la consulta.
- Les expectatives dels participants envers el que esperaven de la consulta supera a l'esperada.
- Els professionals que treballen a la consulta prediàlisi són persones sensibles respecte a la intimitat.
- Les dones se senten més satisfetes amb el tracte rebut per la infermera que els homes.
- La informació – comunicació donada per part de la infermera està molt ben valorada pels malalts.
- Els professionals de la consulta prediàlisi estan molt ben valorats pels malalts envers la resolució dels dubtes.
- Cap variable estudiada (edat, sexe, nivell d'estudis, situació laboral, convivència, tractament dialític escollit, satisfacció en el tracte, satisfacció en la informació – comunicació) influeix en la por de patir un error mèdic o un error infermer.
- Tots els participants coneixen el nom del metge i el nom de la infermera.
- La consulta de nefrologia aporta confiança, seguretat i satisfacció al malalt.
- Els malalts que no han patit l'experiència d'efectes indesitjats per l'assistència i per la medicació mostren més satisfacció en el tracte infermer que els que sí l'han patida.

10. APORTACIONS DEL TREBALL

Els estudis de satisfacció dels malalts fets per professionals de la salut dona entendre que els professionals coneixen l'opinió dels usuaris, això significa que tenen interès en buscar millores i a aquest els fa sentir que participen en les propostes de millores i per tant poden valorar el funcionament del dia a dia i la qualitat de l'assistència.

El malalt té dret a decidir, coneixent l'opinió dels usuaris dels serveis, podran avançar i se sentiran a gust amb el servei, el tracte, la informació i comunicació que els ofereixen.

La informació fiable remarca l'interès dels pacients en participar en les decisions que els afecten ja que els professionals intenten satisfer les seves expectatives.

Els indicadors de funcionament formen part dels esforços de les organitzacions sanitàries per millorar els processos de presa de decisions i la seva transparència.

Cal destacar la vulnerabilitat del pacient, quan es pateix una malaltia crònica s'és més feble, deixa de ser autosuficient i depenen en major o menor proporció dels sanitaris i atorga als professionals complicitat tàcita i confiança.

Els professionals se senten responsables de dispensar l'atenció i tractaments bons, si pot ser excel·lents.

Destaca de l'aplicabilitat dels resultats que cal continuar treballant en la mateixa línia dins la consulta d'infermeria nefrològica, planificant els circuits, donant la formació especialitzada, treballant protocols conjunts entre professionals, vencent les resistències al canvi, acceptant la decisió del malalt, fomentant el treball en equip com a garantia indispensable d'una assistència de qualitat, mantenint una bona comunicació i analitzant la millora de la qualitat.

11. NOVES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Aquestes són les propostes d'investigació fruit dels resultats de la recerca i per avançar noves visions en aquest àmbit dins la mateixa línia, en un moment determinat de la malaltia.

- Fer treballs multicèntrics, on es valorin diferents professionals i de diversos centres.
- Conèixer l'estrès que comporta l'inici d'un tractament i quina és la durada, fins que arriba a l'estabilitat.
- Conèixer la por que tenen els malalts en relació el temps que porten en el tractament dialític.
- Conèixer si la pèrdua d'un company de sessió desencadena por, la intensitat en que es viu i temps que perdura.

12. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Miguel M., Valdés C, Rábano M, Artos Y, Cabello P, De Castro N, et. al. Variables asociadas a la satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2009;12(1):19-25.
- 2.- Hernández M^a E, Ochando A, Martínez L, Orbes P, López K. Factores determinantes de la satisfacción del paciente en tratamiento renal substitutivo. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2007; 10(1):6-13.
- 3.- Contreras M^a D, Rivero M^a F, Jurado M^a J, Crespo R. Perfil actual del paciente en hemodialisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2004;7(1):56-61.
- 4.-Reina M, Cirera F, Martín JL. Salud percibida por los pacientes en DPCA y DPA. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2008;11(2):102-109.
- 5.- Pla Estratègic d'ordenació de l'atenció al pacient nefrològic. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut 2008.
- 6.- Registre de malalts renals de Catalunya 2005-2006. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut 2009.
- 7.-Hernández M^a E. Ochando A, .Royuela C, Lorenzo S, Paniagua F. Seguridad clínica percibida por los pacientes en diálisis peritoneal. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2008;11(3):190-195.
- 8.- Gómiz Leon E. El profesional de enfermería, por la gestión del riesgo, hacia la seguridad del paciente. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2007;10(1):63-64.
- 9.- Hernández M^a E, Ochando A., Mora J, Lorenzo S, López K. Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: Objetivo de calidad asistencial en enfermería. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2005;8(2):90-96.

- 10.- Pulido F, Arribas P, Fernández A. Satisfacción de los pacientes en la consulta de enfermería de enfermedad renal crónica avanzada. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2008;11(3):167-172.
- 11.- Solé F . Aparell urinari. En: del Hoyo J, Giralt J, Dins: Enciclopèdia de medicina i salut. 1a ed. Barcelona: Enciclopèdia Catalana S. A; 1990. p. 13.
- 12.- Pelegrí A. Anatomia y fisiologia renal. En: Andres J, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermeria en la insuficiència renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S.A; 1993. p. 25.
- 13.- Solé F. Malalties i trastorns dels ronyons. del Hoyo J, Giralt J, Dins: Enciclopèdia de medicina i salut. 1a ed. Barcelona: Enciclopèdia Catalana S. A; 1990. p. 56-61.
- 14.- Del Rio G, et al. Nefrología. En: Farreras ,V. Rozman C, Coordinador Medicina Interna. 10a ed. Barcelona: Marin S. A; 1984. p. 825-836.
- 15.- Zawada E. Inicio de la diàlisis. En: Daugirdas J, Blake P, Todd S. Ing, Dins: Manual de diàlisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 3-10
- 16.- Cobo JC.. Malnutrición en personas mayores. En: Cobo JC. i Cobo F, Coordinador. Formación Continuada Logos S. L. Geriatria y Gerontologia. Atención Integral al Anciano. 4a ed. Torredonjimeno: Gráficas La Paz; 2000. p. 409-447
- 17.- Bonet J. Insuficiència renal crònica. En: Caralps A, Alsina J, Dins: Llibre de text de nefrologia. 1a ed. Barcelona; JIMS S. A; 1995. p. 257-265.
- 18.- Guillén A, Ronda M^aJ, Nutrición en la insuficiència renal. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermeria en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 261-277.
- 19.- Díez M^aJ. Normes dietètiques que cal tenir en compte en la insuficiència renal. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. CYAN., anònim. Dins: Nefrologia bàsica i diàlisi. 1a ed. Barcelona: CYAN Creacions gràfiques. S. A; 1986. p. 205-208.
- 20.- Rocio M, Blumenkrantz J. Nutrición. En: Daugirdas J, Blake P, Todd S. Ing, Dins: Manual de diàlisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 438-463.

21.- Gómez G, Huertas F. Factores patológicos que modifican la respuesta de los farmacos. En Arrazola M, Director. Formación Continuada Logos S. L. Farmacología Aplicada. 7a ed. Torredonjimeno: Gráficas La Paz; 2007. p. 241-277.

22.- Ventura. S. Sustitución de la función renal. Criterios de inclusión. Diálisis. Conceptos y tipos. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 61-66.

23.- Díez MJ. Trasplament renal. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, anònim. Dins: Nefrologia bàsica i diàlisi. 1a ed. Barcelona: CYAN Creacions gràfiques. S. A; 1986. p. 225-234.

24.- Griñó JM. Trasplament renal. En: Caralps A, Alsina J. Dins: Llibre de text de nefrologia. 1a ed. Barcelona: JIMS S. A; 1995. p. 598-590.

25- Lloveras J et al. Trasplament renal. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, anònim. Manual del pacient trasplantat renal. 1a ed. Barcelona: Ediciones Unidas, S. A; 1987. p. 7.

26.- Díez MJ. Principis físics de la diàlisi. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, anònim. Dins: Nefrologia bàsica i diàlisi. 1a ed. Barcelona: CYAN Creacions gràfiques. S. A; 1986. p. 57-61.

27.- Díez MJ, Fortuny C. Principios básicos de la diálisis. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 69-71.

28 .- Bartolomé J. Tratamiento depurativo. Estado actual y prespectivas. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 53-54.

29.- Andrés E. Tècniques de diàlisi. En: Caralps A, Alsina J, Dins: Llibre de text de nefrologia. 1a ed. Barcelona: JIMS S. A; 1995. p. 551.

30.- Andrés E. Tècniques de diàlisi. En: Caralps A, Alsina J, Dins: Llibre de text de nefrologia. 1a ed. Barcelona: JIMS S. A; 1995. p. 559.

31.- Anonim Agrupación Insuficiencia renal cronica. El riñon artificial. Historia [internet] [Citat març 2009]. Disponible en: WWW.insufuciencia-renal.org

32.- Besarab A, Raja R. Accesos vasculares per la hemodiàlisis. En: Daugirdas J, Blake P, Todd S., Dins: Manual de diàlisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 69-100.

33.- Gil C. Elementos dializantes. Dializadores. En: Casamiquela JA, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermeria en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 86-98.

34.- Bonnie-Schorn E, Grassmann A, Uhlenbusch-körwer I, Weber C, Viebken J, En: Lengerich, Düsseldorf, Riga, Wien, Vienken J, Coordinador. Contaminación del agua y del líquido de diàlisis. Calidad del agua en hemodiàlisis. 1a ed. Lengerich: Pabst Science Publishers; 1999. p. 13-35.

35.- Díez MJ. Accessos vasculares. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, anònim. Dins: Nefrologia bàsica i diàlisi. 1a ed. Barcelona: CYAN Creacions gràfiques. S. A; 1986. p. 68-90.

36.- Hertel J, Keep D, Caruana R. Anticoagulació. En: Daugirdas J, Blake P, Todd S., Dins: Manual de diàlisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 192- 207.

37.- Andrés E. Mètodes de depuració extrarrenal en la insuficiència renal crònica. En: Caralps A, Alsina J, Dins: Llibre de text de nefrologia. 1a ed. Barcelona: JIMS S. A; 1995. p. 563-564.

38.- Fernández E. Evolución històrica de la diàlisis peritoneal. En: Martín JL, Dins: Diàlisis peritoneal para enfermeria. 1a ed. Cordoba: SEDEN; 2003. p. 45-61.

39.- Korbet S, Kronfol N. Prescripció de diàlisis peritoneal. En: Daugirdas J, Blake P, Todd S, Dins: Manual de diàlisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 348-357.

40.-Trujillo C. Diàlisis peritoneal: concepto, indicadores y contraindicadores. En: Martín JL., Dins: Diàlisis peritoneal para enfermeria. 1a ed. Cordoba: SEDEN; 2003. p. 83-87.

- 41.- Teixidor J, Gorrás M, Caralps A. Fundamentos teóricos de la diálisis peritoneal. En: Cruz C, Montenegro J, Oliveres J., coordinador. Diálisis peritoneal. 1a ed. Mexico: Trillas; 1994. p. 51-95.
- 42.- Sarabia E, Naches N. En: Casamiquela JA, Fortuny C., Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 1a ed. Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 223-244.
- 43 Sorkin M, Blake P. Equipo para diálisis peritoneal. En:Daugirdas J, Blake P, Todd S., Dins: Manual de diálisis. 2a ed. Bascelona: Masson; 2003. p. 308-320.
- 44.- Solera M^aJ.. Catéter peritoneal. En: Lucas J. Espejo, Director. Diálisis peritoneal para enfermería. 1a ed. Cordoba: SEDEN; 2003. p. 89-95.
- 45.- Andrés E. Técnicas de diálisis. En: Caralps A. Alsina J, Dins: Libro de texto de nefrología. 1a ed. Barcelona: JIMS S. A; 1995. p. 566.
- 46.- Díez M^aJ. Criteris d'inclusió en un programa de diálisis. En: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya., anònim. Dins: Nefrologia bàsica i diàlisi. 1a ed. Barcelona: CYAN Creacions gràfiques. S. A; 1986. p. 56.
- 47.- Gómez M. Las malas noticias. En: Gómez M., Director. Como dar las malas noticias en medicina. 2a ed. Madrid: Arán ediciones S. A; 1998. p. 25-34.
- 48.- Chalifour J. Hacia la formulación de un modelo de relación de ayuda en los cuidados de enfermería. En: Garcia M, Ortíz A, Director. La relación de ayuda en enfermería. 1a edición Barcelona: SG Editores; 1994. p. 23-51.
- 49.- Alonso R. Aspectos psicosociales de la enfermedad renal. En: Blasco R M^a, Andreu L, Force E, Director. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. 1a ed. Barcelona: Masson, S. A.; 1997. p. 267-279.
- 50.- Lluch M^a T. Consideraciones psico-sociales basicas. En: Blasco R M^a, Dins: Enfermería psicosocial y salud mental. 1a edición Barcelona: Masson S.A; 2005. p. 3-9.
- 51.- Novel G. Lluch M^a T, Rourera A. Aspectos psico-sociales del paciente crónico. En: Blasco R M^a, Dins: Enfermería psicosocial y salud mental. 1a edición Barcelona: Masson S.A; 2005. p. 239-244.

- 52.- Martínez M. El sufrimiento en el paciente, familia y equipo asistencial implicados en la insuficiencia renal crónica. En: Andrés J, Fortuny C, Dins: Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. 1ª edición Madrid: Gallery / HealthCom S. A; 1993. p. 339-343.
- 53.- Lucas J, Espejo M. La enfermería en la consulta prediálisis. En: Lucas J, Espejo M, coordinador. Diálisis peritoneal, 3r. Curso Andaluz de diálisis peritoneal para enfermería. 1ª edición Córdoba: SEDEN; 2003. p. 63-81.
- 54.- Maimónides B. El comentario a los aforismos de Hipócrates. En: Ferre L, coordinador. Obras médicas III. 1ª ed. Córdoba: El Almendro; 2004. p.177.
- 55.- García L. Enfermo y enfermedad. En: Galeano, director. Medicina e historia. 1ª ed. Madrid: Guadarrama; 1985. p.10:1-14.
- 56.- Gerra F. La seguridad de las parturientas. Historia de la medicina. 1ª ed. Madrid: Norma S.A.; 1982. p. 217-25.
- 57.- Fresan M. Diagnostico microbiologico. Microbiologia y enfermedades infecciosas . 5ª ed. Chile:Pascualina; 2005. p. 13-35.
- 58.- Fresan M. Pequeño gran enemigo del hombre. El sabio Apasionado Robert Koch . 3ª ed. Argentina; 1999. p. 40-44.
- 59.- LAVAL R. El método antiséptico de Lister y su introducción en Chile. Rev. chil. infectol. [periódico en la Internet]. [citado 2009 Abr 22]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071610182003020200044&lng=es.
- 60.- Anònim. Florence Nightingales. Unesco: oficina internacional de educación, París: 2000; p.173-189.
- 61.- Herrera F, García EI. Una revisión histórica de la seguridad clínica. Humanitas, 2005; 8:1-8.
- 62.- Suñol, R, Bañeres J. Conceptos básicos sobre seguridad clínica. Mapfre Medicina, 2003; 14 (4):14-44.

- 63.- Dulce G, Fabry J, Nicolle L. Prevención de la infecciones nosocomiales. Guia practica. 2a ed. Lyon y Ginebra 2003 p:1-2 [internet] [citado marzo 2009]. Disponible en: <http://www10.gencat.cat/catsalut/vincat/ca/docs/OMS.pdf>.
- 64.- Gracia D. Entre el ensayo clínico y la ética clínica: las buenas prácticas clínicas Medicina Clinica. 1993; (9)100: 333-336.
- 65.- Morera J. Concepto de calidad en la asitencia sanitaria . Metodologia para su medicón. Calidad asitencial.2003;18 (4):30-40.
- 66.- Lorenzo S, Mira JJ, Sánchez E. Gestión de calidad total y medicina basada en la evidencia. Medicina Clinica. 2000; 114:460-463.
- 67.- Institut Borja de Bioètica. Estat actual dels comitès d'ètica assistencial als EE.UU 2003 p 9-10 [internet] [citad març de 2009]. Disponible wn: dialnet.unirioja.es/servlet.es
- 68.- Donabedian A. The definitions of quality and the approaches to its Assessment. En:Explorations on quality assessment and monitoring. Ann Arbor: Health Administration Press. 1980; (1):163.
- 69.- Palmer H. Ambulatory Health care evolutions. Principles and practice. Hospital Publish. 1983. Edición en castellano: Evolución de la asistencia ambulatoria. Principios y pràctica. Madrid: Dirección General de Planificación Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo 1989.
- 70.- Donabedian A. Evaluating the Quality of Medical Care. Midland Med FQ 1966;2:166-206.
- 71.- Esteban S. Sistema de información del Sistema Nacional de Salud. Instituto de información Sanitaria. Secretaria General de Sanidad/agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Enero 2007 [internet] [citad març de 2009] Disponible en:<http://www.ine.es>
- 72.- Robert P. Inspirar a Fer. [Una exposició sobre l'evolució del management] Generalitat de Catalunya Direcció General de Difusió Corporativa. Esade 2008. [internet] [citad abril 2009]. disponible en:http://www10.gencat.net/probert/catala/primeraplanta/pp08_ferfercat.pdf

- 73.-Anònim . Organización Mundial de la Salud. Resolución WHA55.18. Ginebra: Organización Mundial de la Salud,2002. [internet] [citado abril 2009]. Disponible en: <http://www.seguretatpacient.org/cms/index.php?id=73>
- 74.- World Health Organization. World Health Alliance for Patient Safety, Forward Programme. Geneva: World Health Organization,2004. [internet] [citado abril 2009]. Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/en/brochure_final.pdf.
- 75.- Comisión Europea. DG Salud y protección del Consumidor. Patient Security: Making it Happen. Luxemburgo, 2005. [internet] [citado abril 2009]. Disponible en : <http://cpme.dyndns.org:591/database/Luxembourg%20Declaration%20on%20Patient%20Safety%2005042005.pdf>.
- 76.- Consejo de Europa. La seguridad del Paciente: Un Reto Europeo. Varsovia, 13-15 2005. [internet] [citado abril 2009]. Disponible en: www.coe.int/T/E/SocialCohesion/health/Conference%20Programme%2014.03.05
- 77.- Seguridad del Paciente . 59ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD A59/22. 2006. [internet] [citado abril 2009] Disponible en: http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_22-sp.pdf
- 78.- March Cerdá JC, Prieto Rodríguez MA, Suess A, Escudero Carretero MJ. Seguridad del paciente: una perspectiva antropológica. Humanitas, 2005; (8): 27-42.
- 79.- Wagner C, Cuperus-Bosma JM. Y Van Der Wal G. La seguridad clínica en los hospitales: una perspectiva europea. Humanitas, 2005;(8):199-208.
- 80.- Committee on Quality of Health Care in America, Institute of medicine. To err is human: Building a Safer Health System. Washington: National Academy Press. 2000.
- 81.- Martínez Ques AA. ¿Quién se ocupa de la seguridad de los pacientes? Evidentia 2007 ene-feb; 4(13). [internet] [citado abril 2009] Disponible en: [http://www.index-f.com/evidentia/n13/304articulo-php\[ISSN: 1697-638X\]](http://www.index-f.com/evidentia/n13/304articulo-php[ISSN: 1697-638X])
- 82.- Leininger, M. Culture care diversity and universality: A theory of nursing. Boston: Jones and Bartlett (Ed.). (2001)

- 83.- Valentine, K.L. Exploration of the relationship between caring and cost. *Holistic Nursing Practice*. 1997; 11(4): 71-81.
- 84.- Meyer G. Lavin MA. Vigilance: the essence of nursing. *Online J Issues Nurs*. 2005 Jun 23;10(3):8 [internet] [citat abril 2009] Disponible en: http://nursingworld.org/ojin/topic22/tpc22_6.htm
- 85.- Martinez Ques AA. Fernández Romero F. Fallo de rescate: la línea que traspasa el factor humano. *Evidentia* 2006 jul-agos; 3(10). [internet] [citat abril 2009] Disponible en: [http://www.index-f.com/evidentia/n10/230articulo-php\[ISSN:1697-638X\]](http://www.index-f.com/evidentia/n10/230articulo-php[ISSN:1697-638X])
- 86.- Clarke, S.P., & Aiken, L.H. Failure to rescue. *American Journal of Nursing*. 2003;103(1): 42-47.
- 87.- Jadad AR, Rizo CA, Elkin MW. I am a good patient believe it or not. *BMJ* 2003;326:1293-4.
- 88.- Knapp P., Raynor DK., Berry DC. Comparison of two methods of presenting risk information to patients about the side effects of medicines. *Qual Saf Health Care* 2004;13:176-80.
- 89.- Adrian E, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 2002; 324:827-30.
- 90.- Godolphin W. The role of risk communication in shared decision making. *BMJ* 2003; 327:692-3.
- 91.- Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients preferences for participation in clinical decision making: A review of published surveys. *Behav Med* 1998; 24:81-8.
- 92.- Anderson J, Rainey M, Eysenbach G. The impact of CyberHealthcare on the physician-patient relationship. *J Med Syst* 2003; 27:67-84
- 93.- Mira JJ, Rodriguez-Marin J. Anàlisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Med Clin (Barc)* 2001; 116:104-10.

- 94.- Murray E, Bruns J, Sae Tai S, Li R, Nazareth I. Programas de comunicaci3n sanitaria interactiva para personas con enfermedades cr3nicas. De la Biblioteca Crochrane Plus, n3m. 3, 2008. Oxford, Update Software Ltd.
- 95.- Les p3gines web de l'Agency for Healthcare Research and Quality [internet] [citad març 2009] Disponible en: <http://www.ahtq.gov/consumer/>.
- 96.- Preventive Medicine, Annals of Internal Medicine o JAMA [internet] [citad març 2009] Disponible en: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/pacientes.inicio>
- 97.- Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. Med Decis Making 2003;23:275-80.
- 98.- Palling J. Strategies to help patients understand risks. BMJ 2003; 327:745-8.
- 99.- Muriana C, Puigvert, Garcia M LI. Valoraci3n de un programa de educaci3n sanitaria a pacientes con insuficiencia renal cr3nica. Enfermeria Nefrologica 2002; 5 (4): 14-17.
- 100.- Andreu L y Force E. Educaci3n del paciente renal. Blasco RM. / Andreu L, y Force E. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. 1a edici3n. Barcelona: Ed. Masson, S. A; 1997. p. 335-347.
- 101.- Mira JJ, Rodriguez-Mar3n J. An3lisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. Med Clin (Barc) 2001;116:104-10.
- 102.- Muriana C, Puigvert C i Garcia M LI. Valoraci3n del registro de la informaci3n del plan de cuidados y trayectoria cl3nica de la implantaci3n del cat3ter peritoneal. Enfermeria Nefrologica 2005; (4): 24-32.
- 103.- Mira JJ. El paciente competente, una alternativa al paternalismo. Humanitas, 2005;8:111-123.
- 104.- SetelN, Guest C. Communicating risk. En: Pencheo D, Guest C, Melzer D, Muir Gray JA. Oxford Handbook of Public Health Practice. New York:Oxford University Press, 2002.

- 105.- Seoane JA. Una aproximación jurídica a la seguridad clínica. Humanitas, 2005;(8):1-8.
- 106.- Montoro A. Sistema de Teoría Fundamental del Derecho. Valencia: Tirant lo Blanch 1a edició. 1999;199-250.
- 107.- Simón P. Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad. Madrid: Triacastela, 2005; 70-90.
- 108.- BOE núm. 274, de 15 de novembre de 2002, p 40126.
- 109.- BOE núm. 128, de 29 de maig de 2003, p 20567.
- 110.- BOE núm. 311, de 29 de desembre de 1978.
- 111.- BOE núm. 102, de 29 d'abril de 1986, p 15207.
- 112.- BOE núm. 298, de 14 de desembre de 1999, p 43088.
- 113.- BOE núm. 251, de 20 d'octubre de 1999, p 36825. Correcció d'errates en BOE núm. 270, de 11 de novembre de 1999, p 39293.
- 114.- BOE núm. 176, de 24 de juliol de 1984, p 21686.
- 115.- BOE núm. 9, de 10 de gener de 2004, p 906.
- 116.- BOE núm. 306, de 22 de desembre de 1990, p 38228.
- 117.- Neil R. M. Y Marriner Tomey A. Filosofia y ciencia del cuidado. Dins: Marriner Torrey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier MOSBY; 2007. p. 91-115.
118. Benner P. De principiante a experta: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica. Dins: Marriner Torrey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier MOSBY; 2007. p. 140 – 166.
- 119.- Real decreto sobre especialidades en enfermería. Real decreto 450/2005 BOE (22-04-2005).

120.- Küntzle W. Y Gil C. Curriculum básico europeo para un curso de post grado de enfermería nefrológica. Asociación Europea de enfermeros de diálisis y trasplante renal. 1994. p. 17-18.

121.- Álvarez R y Velasco S. La consulta de prediálisis de enfermería: logros y oportunidades de mejora. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2007;10(3):166-171.

122.- Carretero C., García AI, Gutiérrez M., Hilaria L, Marcos L, Gallar P, et al. Aplicación de la telemedicina en diálisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2004; 7(1):65.

123.- IV Conferencia internacional de seguridad del paciente. Buscando las mejoras practicas clinicas para una atención sanitaria mas segura. 25 y 26 de noviembre de 2008. Organiza Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de SALud. Universidad Complutense de Madrid. [internet] [citad abril 2009] Disponible en: <http://www.nsc.es/organizacion/sns/plancalidadSNS/FrnJornadasSeguridadPacientes.htm>

124.- Trabajo sin riesgo y cultura de la seguridad. Informe de la OIT 2004 de 28 de abril [internet] [citad abril 2009]. Disponible en: www.oas.org/udse/cerso/documentos/1pdf.

125.- Reason JT. Human error: Models and management. West J Med 172:393-396. The Swiss cheese model [internet] [citad abril 2009] Disponible en: <http://homepage.mac.com/lesposen/iblog/B80495344/C840540124/E1966059962/>

126.- Garcia-Barbero M. La alianza mundial para la seguridad del paciente. Humanitas,. 2005;(8):209-220.

127.- Aibar C. La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente. Humanitas,2005; (8):43-57.

128.- Anònim Institut Català de la Salut "Drets i deures" en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. [internet] [accés abril 2009] Disponible en: www.gencat.cat/ics

129.- Aranz J. M., Mollar J. B. Gea M. T. Efectos Adversos en el siglo XXI. La epidemia silenciosa. Humanitas. 2005;(8):59-69.

13. ANNEX

ENQUESTA

Teniu a les mans una enquesta per valorar la vostra satisfacció AMB LA INFORMACIÓ REBUDA SOBRE EL TRACTAMENT DE DIÀLISI, en tot moment es respectarà la vostra confidencialitat i l'ús dels resultats només són amb finalitat de recerca.

1.- Sexe home dona

2.- Edat

3.- Nivell d'estudis

Sense estudis Estudi primaris Estudis secundaris Estudis universitaris

4.- Situació laboral

Actiu Parat Estudiant Mestressa de casa Pensionista

5.- Situació de convivència

Viu sol En família Altra situació

6.- Tractament dialític escollit Hemodiàlisi Diàlisi Peritoneal

7.- Li varen demanar el consentiment per realitzar el tractament dialític?

Sí No

8.- Si ha contestat que Sí, en quina forma l'ha rebut?

Verbalment Per escrit

9.- Coneix el nom del metge de diàlisi? Sí No

10.- Coneix el nom de la infermera de diàlisi? Sí No

11.- Freqüència en que li agradaria assistir a la consulta de diàlisi

Més que fins ara Com fins ara Menys que ara

Concreti en temps la freqüència que li agradaria assistir?

12.- El temps d'espera per a entrar a la consulta de diàlisi li sembla?

Poc Adequat Excessiu

En cas de demora, quan temps estaria disposat a esperar abans d'entrar a la consulta?

.....horesminuts

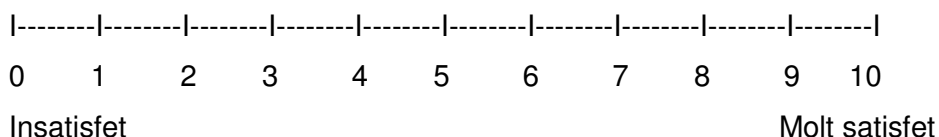
13.- El temps de durada de la consulta de diàlisi li sembla?

Poc Adequat Excessiu

Quan temps creu que li hauria de dedicar el professional a vostè quan ve a la consulta?

.....hores.....minuts

14.- Valori la satisfacció amb el tracte rebut pel metge (marqui amb una x la puntuació que li donaria)



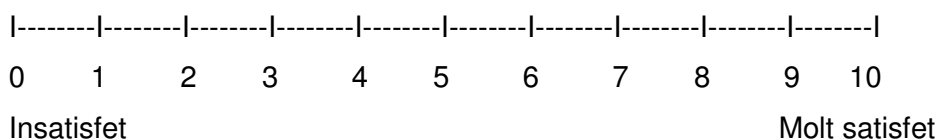
Descrigui els aspectes positius:

.....
.....

Descrigui els aspectes que es poden

millorar:.....
.....

15.- Valori la satisfacció amb el tracte rebut per la infermera (marqui amb una x la puntuació que li donaria)



Descrigui els aspectes positius:

.....
.....

Descrigui els aspectes que es poden

millorar:.....
.....

16.- Valori la satisfacció amb la informació donada pel seu metge (marca amb una x la puntuació que li donaria)

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insatisfet Molt satisfet

17.- Valori la satisfacció amb la informació donada per la seva infermera (marca amb una x la puntuació que li donaria)

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insatisfet Molt satisfet

18.- Ha pogut preguntar al metge o a la infermera els seus dubtes o manifestar-li les seves preocupacions? (marqui amb una x la puntuació que li donaria)

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insatisfet Molt satisfet

19.- Ha pogut parlar amb el personal sanitari amb suficient intimitat, sense massa persones al davant?

Sí, sempre que ho he desitjat Sí, alguna vegada Mai

20.- Valori l'atenció rebuda respecta al que esperava de la consulta (marqui amb una x la puntuació que li donaria)

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insatisfet Molt satisfet

21.- Esta satisfet amb la informació donada sobre els efectes del tractament i les precaucions que han de tenir abans de realitzar-lo? (marqui amb una x la puntuació que li donaria)

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Insatisfet Molt satisfet

22.- Li ha explicat prèviament en que consistien les proves o intervencions que li han fet?

Sí, amb detall Breument No m'han explicat res

23.- Amb quina freqüència creu vostè que succeeixen efectes inesperats o secundaris als tractaments o intervencions en els hospitals?

Molt freqüent Freqüent Poc freqüent Mai

24.- Valori el grau de preocupació de patir un error mèdic

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Gens Molt

25.- Valori el grau de preocupació de patir un error infermer

|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Gens Molt

26.- Durant la seva estada en l'hospital: Ha tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de l'assistència rebuda? Sí No

27.- Si en la pregunta anterior ha contestat que Sí,
Com van ser? Molt greu Greu Poc greu

Si alguna ha estat greu la podria descriure?

.....

.....

28.- Ha tingut algun efecte inesperat o no desitjat com a conseqüència de la medicació rebuda en l'hospital? Sí No

29.- Si en la pregunta anterior a contestat Sí:
Com van ser? Molt greu Greu Poc greu

Si alguna ha estat greu la podria descriure?

.....

.....

Moltes gràcies per la seva col·laboració