

Original

Aproximación a la experiencia del paciente y sus cuidadores en la oxigenoterapia domiciliaria



Xavier Clèries^{a,*}, Montserrat Solà^b, Eusebi Chiner^c y Joan Escarrabill^{d,e,f,g}, en nombre del Grupo Colaborador del Año SEPAR 2014/2015 del Paciente Crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias para la evaluación de la experiencia del paciente[◇]

^a Hospital Sociosanitario, Parc Sanitari Pere Virgili, Barcelona, España

^b Escuela de Enfermería, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

^c Servicio de Neumología, Hospital Universitari Sant Joan d'Alacant, Sant Joan d'Alacant, Alicante, España

^d Programa de atención a la cronicidad, Hospital Clínic, Barcelona, España

^e Plan Director de las Enfermedades Respiratorias (PDMAR), España

^f Observatorio de las Terapias Respiratorias, Departamento de Salud, España

^g Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 10 de noviembre de 2014

Aceptado el 10 de febrero de 2015

On-line el 21 de abril de 2015

Palabras clave:

Opinión del paciente
Oxigenoterapia
Atención domiciliaria

R E S U M E N

Introducción: Las terapias respiratorias a domicilio suponen un gran impacto en la vida del paciente y de sus familiares. El objetivo de este estudio reside en conocer las opiniones, percepciones y actitudes de los pacientes y sus cuidadores sobre la oxigenoterapia domiciliaria.

Método: Estudio cualitativo-fenomenológico de una muestra de 57 personas: 18 familiares y 39 pacientes que reciben oxigenoterapia domiciliaria en núcleos urbanos relevantes. Se realizaron 5 grupos focales entre marzo y julio de 2014 en centros hospitalarios de Barcelona, Madrid y Alicante. El material de análisis constó de las grabaciones en audio de las entrevistas en los grupos focales, la transcripción de las mismas y las notas de campo registradas. El análisis de los datos se realizó a partir del método de las comparaciones constantes.

Resultados: Los datos se analizaron en 2 niveles. En un primer nivel de análisis se obtuvieron 21 categorías que, posteriormente, en un segundo nivel de análisis, se integraron en 6 metacategorías: atención facilitada por los profesionales sanitarios, impacto psicológico, atención facilitada por las casas comerciales, impacto en la vida cotidiana, inconvenientes y satisfacción.

Conclusiones: La oxigenoterapia domiciliaria tiene un gran impacto psicológico y en la vida diaria tanto de los pacientes como de sus familiares. Por otro lado, sería conveniente mejorar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y las empresas suministradoras de oxigenoterapia para facilitar información coherente y estrategias útiles para los pacientes y familiares.

© 2014 SEPAR. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Defining Patient and Caregivers' Experience of Home Oxygen Therapy

A B S T R A C T

Introduction: Home oxygen therapy has a great impact on the lives of patients and their families. The aim of this study is to define the opinions, perceptions and attitudes of patients and their caregivers regarding home oxygen.

Keywords:

Patient opinion
Oxygen therapy
Home care

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xcleries@gmail.com (X. Clèries).

◇ Los nombres de los componentes del Grupo Colaborador del Año SEPAR 2014/2015 del Paciente Crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias para la evaluación de la experiencia del paciente están relacionados en el [anexo 1](#).

Method: Qualitative, phenomenological study of a sample of 57 subjects, consisting of 18 family members and/or caregivers and 39 patients receiving home oxygen in urban centers. Five focus groups were formed between March and July 2014 in hospitals in Barcelona, Madrid and Alicante. Prior informed consent was obtained from patients and families. The study material consisted of audio recordings of all focus group interviews, transcription of selected materials and field notes. Data analysis was performed using constant comparison method, establishing 2 levels of analysis.

Results: Data from the focus groups were analyzed on 2 levels. A first level of analysis gave 21 categories. In a second level of analysis, these were integrated into 6 meta-categories: care provided by health professionals, psychological impact, care provided by commercial companies, impact on daily life, problems and satisfaction.

Conclusions: Home oxygen has a major psychological impact on the daily lives of both patients and their families, and can cause social isolation. Although the results show that healthcare professionals are highly appreciated, better coordination is needed between different levels of care and companies supplying oxygen in order to provide patients and families with consistent information and useful strategies.

© 2014 SEPAR. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La finalidad principal de la atención sanitaria es proponer intervenciones que aumenten el valor para el paciente. Porter propone una fórmula simple para identificar el valor: el cociente entre los resultados (*outcomes*) y el coste, aconsejando centrarse en los aspectos que interesan al paciente¹. Aunque clásicamente se valora la «satisfacción del paciente» en relación con la atención recibida, este tipo de medida tiene sesgos, ya que la percepción de la calidad en personas sin formación médica puede centrarse en aspectos poco relevantes, como valorar la satisfacción a partir del nivel de salud en el que se encuentra (facilitando poca información para la mejora) o preferencias subjetivas².

*The Beryl Institute*³ define la *experiencia del paciente* como el análisis de todas las interacciones en los dispositivos asistenciales que influyen en la percepción del paciente a lo largo del *continuum* de cuidados. Se considera que los ámbitos en los que la experiencia del paciente tiene mayor impacto son⁴: la integración de toda la atención sanitaria, la coordinación asistencial, la atención al final de la vida, la conciliación del tratamiento farmacológico y la gestión de la atención urgente. Los 2 últimos ámbitos, además, tienen un elevado impacto en los resultados y en el ahorro económico. Este interés por recoger la perspectiva del paciente está en la línea de los *patient-reported outcome measures*⁵ o medida de los resultados reportados por el paciente.

En el ámbito sanitario, por otro lado, el derecho a escoger se ejerce a través de la autonomía personal y el consentimiento informado^{6,7}. En general, es imprescindible incorporar la participación de las personas enfermas a las decisiones sobre su salud y favorecer este proceso^{3,4}. La evaluación de la experiencia de los pacientes es una alternativa para introducir mejoras en el proceso asistencial. Para ello se requiere un abordaje sistemático de todas las interacciones que ha tenido el paciente con los dispositivos asistenciales.

Las terapias respiratorias a domicilio⁸ (TRD) constituyen un grupo heterogéneo de tratamientos domiciliarios que tienen características comunes, como por ejemplo: participación de diversos interlocutores, gran impacto en el estilo de vida del paciente y del cuidador, y uso, casi siempre, de por vida.

Desde hace años, se ha detectado un uso inapropiado de las TRD⁹ y no hay datos que pongan de manifiesto el papel del paciente en la elección de las alternativas. Los criterios objetivos, las circunstancias y las preferencias del paciente deberían combinarse para conseguir los mejores resultados. Wise et al.¹⁰ resumen esta aproximación concluyendo que es preciso diseñar paquetes de cuidados adaptados a las necesidades de cada paciente considerando los recursos locales.

El objetivo del presente estudio fue conocer las opiniones, las percepciones y las actitudes de los pacientes y sus cuidadores sobre

las TRD que reciben habitualmente, en concreto la oxigenoterapia domiciliaria (OD).

Material y métodos

Muestra de estudio

Se seleccionó una muestra de 50 pacientes (10 por centro) que reciben OD en núcleos urbanos relevantes (2 centros hospitalarios de Barcelona, 2 de Madrid y uno de Alicante). Los participantes se seleccionaron a través de neumólogos pertenecientes a la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, a partir de criterios vinculados a la relevancia de los casos en vez de hacerlo de acuerdo con la representatividad, como sería propio del muestreo estadístico. La metodología cualitativa, a diferencia de la cuantitativa, que emplea estrategias de muestreo probabilístico causal para garantizar la aleatoriedad, pretende la descripción y la comprensión de los casos individuales a través de un muestreo intencional¹¹ por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el tema de estudio. El interés fundamental no es la medición, sino la comprensión de los fenómenos en toda su complejidad¹². Los pacientes fueron seleccionados a partir de la base de datos de cada hospital de acuerdo con los siguientes criterios: diagnóstico de EPOC, usuario de OD en fuente estática y oxigenoterapia de deambulación, capacidad para asistir a la reunión de manera autónoma o asistido por familiares o acompañante, firma del consentimiento informado y asistencia real a la entrevista. Se contactó telefónicamente con 50 pacientes, acudiendo finalmente a la entrevista 57 personas: 18 familiares y/o cuidadores y 39 pacientes (ver [tabla 1](#)).

Recogida de datos

Habida cuenta de que en el estudio se pretendía obtener las experiencias, las opiniones, las creencias y los valores de los

Tabla 1
Características de la muestra estudiada

N = 57 participantes, distribuidos de la manera siguiente:
39 pacientes: 6 mujeres y 25 varones
18 familiares/cuidadores: 15 mujeres y 3 varones
Promedio de edad de los pacientes: 71,05 años
Edad máxima: 87 años
Edad mínima: 55 años
Promedio de tiempo con OD: 5,7 años
Tiempo máximo: 16 años
Tiempo mínimo: 4 meses
Enfermedad subyacente: enfermedad pulmonar obstructiva crónica
Fuente de oxígeno: concentrador estático, complementado con concentrador para deambulación, con un uso medio subjetivo de 16 h al día

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4202978>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4202978>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)