



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario[☆]

M. Ángeles Olalla Gallo

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D.), Burgos, España

Recibido el 10 de noviembre de 2015; aceptado el 18 de febrero de 2016

PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual;
Cuidados paliativos;
Evaluación de necesidades;
Investigación cualitativa

Resumen La etapa final de la vida de personas con discapacidad intelectual es un aspecto poco conocido en nuestro entorno.

Objetivo: Explorar la atención paliativa que se presta a personas con discapacidad intelectual que se encuentran al final de la vida, desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario.

Método: Estudio cualitativo realizado a profesionales del ámbito sociosanitario del Área de Salud de Burgos, seleccionados por su trayectoria profesional vinculada a los objetivos del estudio. Se han realizado grupos focales y entrevistas semiestructuradas, análisis manual de los datos y proceso de codificación mixto.

Resultados: En el estudio han participado 20 profesionales de distintas procedencias y disciplinas, repartidos en 2 grupos focales (7 y 6 participantes) y 7 entrevistas semiestructuradas. Se describen aspectos particulares de la atención paliativa en personas con discapacidad intelectual y se han identificado necesidades en el paciente, en la familia y el entorno, barreras en el acceso y dificultades en la atención.

Discusión: Existe escasa experiencia en atención paliativa a personas con discapacidad intelectual. Se destacan la complejidad en la evaluación y en la comunicación con el paciente, la dificultad para establecer los criterios de inclusión en programas de cuidados paliativos y en el proceso de toma de decisiones. Resultan imprescindibles formación específica en cuidados paliativos y discapacidad intelectual, mejorar las habilidades de comunicación y fomentar una atención integrada.

© 2016 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] El estudio forma parte del trabajo presentado como proyecto final del Máster en Ética Médica de la Organización Médica Colegial y el Instituto Universitario de Investigación Ortega y Gasset (diciembre de 2014).

Correo electrónico: marianolalla@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.02.008>

1134-248X/© 2016 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: Olalla Gallo MÁ. Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario. Med Paliat. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.02.008>

KEYWORDS

Intellectual disability;
Palliative Care;
Needs assessment;
Qualitative research

The palliative care of people with intellectual disabilities. A qualitative study of the perceptions of the healthcare and social welfare professional

Abstract In our current environment the final stage of life in individuals with intellectual disabilities is not currently well known.

Objective: To examine the current status of palliative care of people with intellectual disability based on the experiences of healthcare and social professionals.

Method: Qualitative study involving healthcare and social welfare professionals of the Health Area of Burgos (Spain), selected according to the link between their professional background and the objective of this study. Focus groups and semi-structured interviews, manual analysis of the data from these, and mixed coding processes were carried out.

Results: The study involved 20 professionals from different backgrounds and disciplines spread over 2 focus groups (7 and 6 participants) and 7 semi-structured interviews. Particular aspects of palliative care in people with intellectual disabilities are described. Furthermore, it identified the needs of the patient, the family members and their environment, as well as the barriers and difficulties in their care.

Discussion: There is limited experience in palliative care for people with intellectual disabilities. The following 3 aspects stand out: the complexity of the assessment and communication, the difficulty in establishing the criteria for inclusion in palliative care programs, and in the decision making process. Specific training in palliative care and intellectual disabilities, improvement in communication skills, and promotion of integrated care are essential.

© 2016 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La discapacidad intelectual (DI) se caracteriza por «limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el aprendizaje, que se manifiestan por una disfunción en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales»¹. Esta discapacidad se inicia antes de los 18 años, y en su etiología coexisten factores genéticos, adquiridos (congénitos y del desarrollo), ambientales y socioculturales. El perfil de la DI no es único y va a estar condicionado por las habilidades y necesidades de apoyo de cada persona concreta.

Las personas con DI constituyen un grupo poblacional muy extenso. Aunque los datos disponibles en España son fragmentados y no totalmente coincidentes, una visión global muestra porcentajes cada vez más elevados, resultado probablemente de una evaluación y registro más precisos. Según la Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad, supondrían un 0,54% de la población², en tanto que la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) estima una prevalencia de DI en torno al 1%³.

Las personas con discapacidad han sido y son un grupo de población especialmente vulnerable. En el ámbito de la salud se describen peores niveles de salud y peores resultados sanitarios que en la población general⁴. En el caso de la DI, se atribuye a factores derivados de la propia discapacidad y a otros dependientes de los servicios proveedores de salud o relacionados con factores socioambientales³. Se ha planteado la posible contribución de un envejecimiento prematuro en las personas con DI, especialmente en aquellos con síndrome de Down o con afectación más severa⁵. Algunos trabajos señalan también una mayor prevalencia

de determinados problemas de salud: enfermedades cardiovasculares, enfermedades del SNC (sobre todo epilepsia, depresión, trastornos psicóticos) y osteomusculares, y se destacan el sobrepeso y la obesidad como problemas de salud añadidos⁶.

Es previsible que con el aumento de la esperanza de vida aumenten también los casos de cáncer, enfermedades crónicas con pronóstico limitado y otros problemas de salud⁷, que requerirán una atención específica.

El objetivo de estudio es explorar la atención paliativa que se presta a personas con DI que se encuentran al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario.

Material y método

Estudio cualitativo a través de la perspectiva de profesionales sociosanitarios que intervienen en la atención a personas con DI. El ámbito de estudio se ha circunscrito al Área de Salud de Burgos, buscando la mayor diversidad posible: distintos ámbitos sanitarios y sociosanitarios públicos o privados y con carácter multidisciplinar. En la selección de los participantes se han valorado aspectos de su trayectoria profesional que pudieran aportar información útil para los objetivos del estudio: experiencia asistencial amplia en atención comunitaria, en cuidados paliativos o DI o participación en comités o grupos de trabajo relacionados con la atención sociosanitaria. El investigador principal ha establecido el número final de participantes por saturación de los datos en el procesamiento y análisis.

En el estudio se han realizado grupos focales y entrevistas individuales semiestructuradas, para lo que se ha elaborado

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5583598>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5583598>

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