



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

Tabla 2
Temporización de los grupos focales

Lugar	Fecha	Número de pacientes	Número de familiares
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona Grupo focal 1	19/03/2014	8	5
Hospital Clínic, Barcelona Grupo focal 2	8/04/2014	8	3
Hospital Ramón y Cajal, Madrid Grupo focal 3	25/04/2014	8	4
Hospital Sant Joan d'Alacant, Alicante Grupo focal 4	10/05/2014	7	2
Hospital Gregorio Marañón, Madrid Grupo focal 5	25/07/2014	8	4
Total		39	18

pacientes y familiares, se optó por una aproximación metodológica de carácter cualitativo-fenomenológico. Como técnica de recogida de datos se emplearon grupos focales (*focus group*), realizando entrevistas grupales. Esta técnica permite acceder a las experiencias, las opiniones, las creencias, las emociones y los valores de las personas que forman parte de un grupo concreto¹¹. El trabajo de campo se llevó a cabo entre marzo y julio de 2014 en centros hospitalarios de Barcelona, Madrid y Alicante (tabla 2). El listado de colaboradores se indica en el anexo 1.

Procedimiento

Previo consentimiento informado de pacientes y familiares, las aportaciones realizadas durante las sesiones fueron registradas con un aparato de grabación digital y después transcritas literalmente. La duración media de cada sesión rondó alrededor de los 60 min. La extensión media de las transcripciones fue de 12 páginas, y la suma total, de 72 folios de información analizada.

Con la finalidad de facilitar la comunicación y establecer un clima de confianza, al inicio de cada sesión se informó de los motivos e intenciones del estudio, garantizando el anonimato de las personas y la confidencialidad de los datos, y ofreciendo la posibilidad de que en cualquier momento de la sesión se pudiera abandonar la misma sin tener que dar ninguna explicación al respecto.

Las sesiones se iniciaron con preguntas muy abiertas, no directivas, generando un clima de tranquilidad y confianza. El sistema de notación utilizado en el estudio para identificar los fragmentos de las transcripciones queda reflejado en el siguiente ejemplo:

«P1/F1 GF1», donde «P» significa paciente, «F» familiar, «GF» grupo focal y «1» el número de orden asignado tanto al participante como al grupo focal.

Análisis de los datos

El proceso de análisis que caracteriza la investigación cualitativa se define por la realización de diversas operaciones a nivel conceptual que permiten la identificación de pautas significativas, y la construcción de un marco que permita comunicar aquello que revelen los datos¹³.

El material de análisis constó de:

- Las grabaciones en audio de todas las entrevistas mantenidas en los grupos focales.
- La transcripción de los materiales seleccionados.
- Notas de campo registradas durante la realización de los grupos de discusión y en el curso del proceso de análisis.

El análisis de los datos se llevó a cabo a partir del método de las comparaciones constantes, en que se comparan las aportaciones transcritas de los participantes en los grupos focales tratando de encontrar unidades de sentido y una categoría que identifique fragmentos que comportan la misma idea¹⁴. El análisis de los

datos procedentes de los 5 grupos focales se dividió en los siguientes niveles progresivos de reducción y estructuración teórica de la información:

- Nivel 1: segmentación e identificación de unidades de significado y agrupación en categorías descriptivas.
- Nivel 2: construcción de un sistema de núcleos temáticos emergentes o metacategorías.

Mediante el programa informático ATLAS-ti 5.0 se realizaron algunos de los procesos mecánicos y automáticos en el procedimiento de análisis de datos cualitativos, como la segmentación, la separación, la ordenación, la búsqueda y la recuperación de datos.

En una primera fase, correspondiente al nivel 1 de segmentación y categorización de unidades de significado, la interpretación se orientó al desarrollo de descripciones de los significados que los pacientes y familiares asignaron a la OD. Se efectuó una primera lectura de todas las transcripciones de los grupos focales, permitiendo obtener una idea global de su contenido y conocer los temas nucleares en torno a los que se articuló el discurso de pacientes y familiares. En una segunda lectura, se llevó a cabo la segmentación de los datos. Para ello se consideraron unidades de significado aquellos fragmentos que reflejan una misma idea (fragmentos del texto con sentido semántico).

El proceso de construcción del sistema de categorías fue inductivo, abierto y generativo. El proceso de construcción del sistema categorial se dio por finalizado cuando se comprobó la saturación de las categorías, es decir, cuando no se encontró nueva información generadora de nuevas categorías.

Resultados

Después de realizar el proceso metodológico se identificaron 283 unidades de significado, agrupadas en 21 categorías, recogidas y definidas en la tabla 3.

Las frecuencias de las categorías resultantes de los 5 grupos focales se pueden observar en la tabla 4. Así, se puede constatar la frecuencia con que una categoría fue abordada por los pacientes y familiares, estableciéndose el peso relativo en cuanto al total de categorías, y permitiendo una aproximación cuantitativa a la relevancia de las mismas.

En el nivel 2, de núcleos temáticos emergentes o dominios cualitativos, mencionado anteriormente, se realizó un nuevo análisis llevando a cabo una agrupación y estructuración de las 21 categorías emergidas en el primer nivel. Comparando entre las categorías, buscando similitudes estructurales, teóricas y elementos comunes, emergieron 6 núcleos temáticos o metacategorías en torno a los cuales se agruparon las categorías del primer nivel de análisis. Estas metacategorías se construyeron simultáneamente y de manera interactiva a la emergencia de las categorías en el primer nivel. Es decir, a partir de las 21 categorías del primer nivel

Tabla 3
Categorías resultantes en el nivel 1 de análisis de datos

Categoría	Definición de la categoría
1. Información facilitada por médicos y enfermeras	Tipo de comunicación establecida entre profesionales sanitarios y pacientes y familiares en la que se transmite información relevante para el tratamiento con OD
2. Preocupaciones y cosas que no se entienden	Aspectos relacionados con la OD que generan inquietud o incompreensión tanto a pacientes como a familiares
3. Información proporcionada por las casas comerciales	Tipo de comunicación establecida entre los profesionales de las casas comerciales que suministran los aparatos de oxigenoterapia y los pacientes y sus familiares en la que se transmite información relevante para el tratamiento con OD
4. Servicios prestados por las casas comerciales	Calidad de los servicios proporcionados por las casas comerciales que suministran los aparatos de oxigenoterapia
5. Dificultades técnicas	Aspectos técnicos que dificultan el uso de la OD por parte de pacientes y familiares
6. Resolución de problemas	Intervenciones de los profesionales sanitarios que contribuyen a resolver las dificultades que encuentran los pacientes y/o familiares
7. Apoyo anímico	Estrategias psicofarmacológicas o psicoterapéuticas que ayudan a superar estados distímicos y/o ansiosos de los pacientes con OD
8. Afectación de las actividades de la vida diaria	Aspectos de la vida diaria del paciente que se ven alterados debido a la OD
9. Afectación de las actividades recreativas	Aspectos relacionados con las actividades de recreo de los pacientes que se ven alterados en su calidad
10. Afectación de la vida social	Aspectos de las relaciones y actividades sociales de los pacientes y familiares que se ven alterados en su calidad
11. Preocupaciones generadas	Aspectos relacionados con el uso de OD que generan inquietud por las repercusiones físicas que les pueden producir
12. Efectos secundarios	Descripción de los efectos secundarios que los pacientes perciben como causados por la OD
13. Accidentes producidos	Descripción de percances que los pacientes atribuyen a la OD
14. Sentimientos experimentados	Emociones experimentadas por los pacientes respecto a la impresión que causan a otras personas por el hecho de usar oxigenoterapia
15. Visión del familiar respecto a la situación	Perspectiva que tienen los familiares respecto a las repercusiones en sus vidas del uso de OD
16. Visión de los cuidadores sobre el trato de los sanitarios	Perspectiva que tienen los familiares respecto a la relación que se establece entre los profesionales sanitarios y el paciente
17. Visión del familiar respecto al apoyo psicológico necesario	Perspectiva de tienen los familiares respecto al apoyo psicológico que debería tener el paciente
18. Propuestas	Aspectos propuestos por pacientes y familiares para mejorar la calidad de la OD
19. Aspectos que les producen satisfacción	Aquello que es apreciado por los pacientes en relación con la OD
20. Afectación emocional	Repercusiones psicológicas para el paciente debido a la OD
21. Quejas	Aspectos que generan descontento en pacientes y familiares relacionados con la OD

Tabla 4
Frecuencia de las 21 categorías del nivel 1 de análisis de datos distribuidas por grupos focales

Categoría	Frecuencias					Total
	GF1	GF2	GF3	GF4	GF5	
1. Información facilitada por médicos y enfermeras	17	14	15	12	11	69
2. Preocupaciones y cosas que no se entienden	0	0	0	1	1	2
3. Información proporcionada por las casas comerciales	3	3	4	0	0	10
4. Servicios prestados por las casas comerciales	0	0	5	0	10	15
5. Dificultades técnicas	4	1	6	10	5	26
6. Resolución de problemas	4	0	0	0	0	4
7. Apoyo anímico	7	0	0	0	0	7
8. Afectación de las actividades de la vida diaria	5	4	3	4	4	20
9. Afectación de las actividades recreativas	7	6	2	0	3	18
10. Afectación de la vida social	4	4	1	3	0	12
11. Preocupaciones generadas	0	0	0	0	1	1
12. Efectos secundarios	0	0	6	0	0	6
13. Accidentes producidos	2	1	0	0	0	3
14. Sentimientos experimentados	4	5	3	9	10	31
15. Visión del familiar respecto a la situación	4	1	0	0	0	5
16. Visión de los cuidadores sobre el trato de los sanitarios	3	2	2	2	2	11
17. Visión del familiar respecto al apoyo psicológico necesario	1	1	1	1	1	5
18. Propuestas	2	1	1	0	2	6
19. Aspectos que les producen satisfacción	2	3	0	2	0	7
20. Afectación emocional	0	4	0	2	0	6
21. Quejas	0	0	9	8	2	19
Total						283

Tabla 5
Metacategorías resultantes en el nivel 2 de análisis de datos

Metacategoría	Categorías relacionadas
1. Atención facilitada por los profesionales sanitarios	(1) Información facilitada por médicos y enfermeras (2) Preocupaciones y cosas que no se entienden (6) Resolución de problemas
2. Impacto psicológico	(16) Visión de los cuidadores sobre el trato de los sanitarios (7) Apoyo anímico (14) Sentimientos experimentados (17) Visión del familiar respecto al apoyo psicológico necesario (15) Visión del familiar respecto a la situación (20) Afectación emocional
3. Atención facilitada por las casas comerciales	(3) Información proporcionada por las casas comerciales (5) Dificultades técnicas
4. Impacto en la vida cotidiana	(8) Afectación de las actividades de la vida diaria (9) Afectación de las actividades recreativas (10) Afectación de la vida social
5. Inconvenientes	(11) Preocupaciones generadas (12) Efectos secundarios (13) Accidentes producidos (21) Quejas
6. Satisfacción	(18) Propuestas (19) Aspectos que les producen satisfacción

de análisis emergieron las 6 metacategorías que aparecen en la [tabla 5](#).

Las 6 metacategorías aparecidas en los resultados se refieren a 3 grandes ámbitos: información, impacto sobre las personas y problemas. Mediante esta agrupación pueden identificarse elementos clave en la prestación del servicio:

- Respecto a la información, destacan las 2 metacategorías de atención, facilitada tanto por los profesionales sanitarios como por las empresas, en la que los elementos clave son la confianza y la necesidad de coordinación para evitar contradicciones.
- En cuanto al impacto, cabe destacar las metacategorías en el ámbito psicológico y la vida cotidiana, siendo los elementos clave el apoyo sistemático y la logística y organización.
- Finalmente, respecto a los problemas, se identifican las metacategorías de inconvenientes y falta de satisfacción, en que los elementos clave son la capacidad de respuesta y la evaluación.

Discusión

Las limitaciones del presente estudio son las propias de la investigación cualitativa. Se trata de un estudio holístico que quiere aproximarse a la realidad cotidiana y que pretende generar hipótesis e identificar informaciones no esperadas. La selección de los pacientes la han realizado los profesionales sanitarios que los atienden, por lo que puede haber un sesgo de selección. Sin embargo, dado que la metodología cualitativa pretende identificar los elementos comunes (es decir, los elementos que se repiten sistemáticamente) y los elementos inesperados, puede minimizar el efecto muestra. Por este mismo motivo, en la investigación cualitativa la muestra no tiene el mismo sentido que en la investigación cuantitativa, dado que en el análisis no se realizan estudios estadísticos ni se pretende establecer relaciones de causalidad.

Los trabajos de investigación cualitativa son útiles para identificar áreas en las que se requieren intervenciones específicas para mejorar la atención o para plantear aspectos valorados por el paciente que requieren más análisis. Disler et al.¹⁵ revisan los trabajos de investigación cualitativa y demuestran que, a partir de grupos pequeños de pacientes, es posible identificar las áreas clave que influyen en la experiencia del enfermo con EPOC avanzada: comprensión del proceso, impacto de los síntomas e impacto psicológico. En el caso de los pacientes con apnea del sueño, las investigaciones cualitativas ofrecen resultados semejantes en cuanto a la capacidad para identificar problemas o elementos

críticos, a partir de grupos focales reducidos o de entrevistas semiestructuradas. En la revisión de Ward et al.¹⁶, los estudios cualitativos ponen de manifiesto el impacto en las relaciones sociales de los usuarios de CPAP y el manejo de los síntomas y complicaciones del tratamiento y su relación con las motivaciones para lograr la adherencia.

Así, la investigación cualitativa no se centra en las relaciones de causalidad de un problema o de una manifestación específica, sino en las oportunidades de mejora de la experiencia del paciente ante la aparición repetitiva de este problema.

En relación con las 6 metacategorías, cabe destacar lo siguiente:

1. A pesar de que la valoración general es la de haber recibido un buen trato, en el estudio se puede apreciar que no siempre la información aportada por los profesionales ha sido asimilada. Así, por ejemplo, existen diferentes maneras de afrontar la enfermedad, e incluso de utilizar distintos modelos de aparatos de oxigenoterapia, generando dudas e interrogantes. También se han apreciado diferencias en la calidad de la atención que reciben los pacientes incluidos en programas piloto respecto a los que no.

La educación terapéutica estructurada es un elemento muy importante en el manejo de las enfermedades crónicas, muy especialmente en las más complejas, como en el caso de los pacientes que requieren OD. Doherty et al. identifican que en los programas estructurados de educación terapéutica¹⁷ se obtiene una mayor adherencia al tratamiento, se facilitan elementos de autocontrol (espirometría, pulsioxímetro) y se da respuesta a las complicaciones técnicas y a las descompensaciones. Por otro lado, en los grupos focales se destaca el papel de los profesionales de enfermería y la utilidad de las actividades grupales.

2. El impacto emocional que supone la enfermedad y el tratamiento con OD tanto en los pacientes como en sus familiares es notable, aunque la adaptación al mismo difiere en función de la personalidad y de las estrategias de enfrentamiento de las personas. Las referencias a la muerte son escasas, y cuando se realizan es en base a tópicos («a todos nos tiene que llegar»), no habiéndose constatado manifestaciones en cuanto a planificación anticipada de decisiones o voluntades anticipadas. En cualquier caso, queda claro que al hablar de impacto psicológico es preciso hacer referencia, de una manera inseparable, tanto al paciente como al cuidador. Uno de los aspectos que parece que incide más en el cuidador es el aislamiento social¹⁸. De los grupos focales se pueden extraer algunos elementos importantes

para futuros estudios: falta de recursos para ofrecer apoyo psicológico; sensación de vergüenza al usar el oxígeno en espacios públicos; falta de recursos para facilitar la «descarga temporal» del cuidador, a través de intervenciones precoces siempre que sea posible¹⁹. Los programas de educación terapéutica deberían tener muy en cuenta el tiempo de adaptación.

3. Existen pocas referencias sobre el impacto del papel que juegan las casas comerciales con respecto a la OD. En los grupos focales se han detectado 2 posiciones, aparentemente contradictorias:
 - a) Satisfacción por el trato directo recibido a través del profesional de la empresa que atiende al paciente. En ocasiones contribuye decisivamente a reafirmar (y traducir) la información recibida.
 - b) Cierta descontento, en general, respecto a la atención dispensada por las casas comerciales que distribuyen los aparatos de oxigenoterapia:
 - a. La distribución de productos o accesorios en muchos casos se percibe más como un simple transporte que como un servicio.
 - b. El material fungible no siempre cubre las necesidades de los pacientes.
 - c. El cambio de empresa ha sido percibido como deficiente, especialmente en lo concerniente al mantenimiento y provisión de accesorios.

Esta queja relacionada con la prestación del servicio debería investigarse en profundidad. En el presente estudio las quejas han provenido mayoritaria y básicamente de los pacientes y familiares de 2 de las zonas geográficas en que se realizó el estudio. Quizás esta aparente contradicción pone de manifiesto la debilidad de la evaluación de la satisfacción de un servicio como la OD para detectar problemas. El hecho de que en distintos grupos focales se presentaran quejas sobre el servicio debería hacer pensar en la existencia real de deficiencias, aunque con la información disponible no puede calibrarse la magnitud de las mismas. Se podría impulsar un estudio amplio para identificar los elementos básicos de calidad del servicio de OD y, paralelamente, se deberían impulsar mecanismos institucionales para recoger estos problemas y plantear soluciones.
4. La afectación en la vida diaria, en las relaciones y actividades sociales y en el ámbito familiar es muy importante. Las limitaciones de la enfermedad y de la TRD obligan a cambiar hábitos o deseos, de manera especial ante las expectativas generadas en relación con la jubilación (realizar viajes, visitar a los hijos, fomentar las relaciones sociales, etc.). La movilidad seguramente es el problema con más impacto en los pacientes con OD, y en este sentido, los viajes aéreos siguen siendo un tema no resuelto debidamente²⁰.
5. Un tratamiento como la OD es natural que genere inconvenientes en los pacientes. Kampelmacher señala que más del 80% de los pacientes refieren inconvenientes relacionados con el tratamiento; casi el 40% refiere problemas nasales. Un problema inquietante es el de la seguridad. Un paciente del grupo focal refiere quemaduras al usar herramientas eléctricas de corte. Datos recogidos a través de la prensa evidencian problemas con el uso de los cigarrillos electrónicos (<http://www.mirror.co.uk/news/uk-news/jean-booth-e-cigarette-fire-gran-3412824>) y hasta percances con resultado de muerte (<http://www.bbc.com/news/uk-england-merseyside-28701515>), aunque no se han hallado datos sistemáticos sobre las situaciones de riesgo y los accidentes relacionados con el uso de la OD. Se podría auspiciar algún estudio sistemático en este sentido, y generar información sobre las prácticas de riesgo potencial que pueden minimizarse por parte del paciente.
6. Uno de los elementos que provoca más insatisfacción es el coste de la electricidad relacionado con el uso del concentrador debido a que la Administración dejó de financiarlo. Por otra parte, a

pesar de las críticas a las empresas, los participantes reconocen una respuesta aceptable en casos de situaciones urgentes. De cualquier manera, el gran apartado de la evaluación del servicio debería abordarse desde más de una perspectiva, siempre pensando tanto en la cuantificación del problema como en la respuesta más adecuada para resolver las situaciones que dificultan la realización del tratamiento.

El análisis de la experiencia del paciente tiene sentido si pre-dispone a la acción²¹. En primer lugar, es preciso focalizarse en las oportunidades de mejora que se identifican directamente a través de los grupos focales. Además, la información de los grupos focales permite identificar las preguntas clave para realizar encuestas más amplias. Al final, las aportaciones de los pacientes deben servir para codiseñar los servicios²² de acuerdo con sus necesidades y sus preferencias.

La evaluación de la experiencia del paciente no está exenta de controversias metodológicas²³, pero no cabe duda de que es una aportación clave en la evaluación global de los servicios sanitarios, que, en muchos casos, puede mejorar la seguridad clínica²⁴. La comunicación deficiente, especialmente al alta, es uno de los problemas que se identifican al analizar la experiencia del paciente²⁵, y se relacionan con malos resultados en la calidad del servicio. La exploración de los resultados encontrados en nuestro trabajo, en muestras más numerosas de pacientes, permitirá ampliar nuestro conocimiento sobre la experiencia del enfermo, en concreto con la OD y también con otras TRD.

A tenor de los resultados del presente estudio cualitativo, y a modo de conclusión, se puede determinar que la OD tiene un gran impacto tanto a nivel psicológico como en la vida diaria de los pacientes y 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 sus familiares.

Financiación

Año SEPAR 2014/2015 del Paciente Crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias.

Autoría

- Xavier Clèries: ha participado en el diseño del estudio, ha llevado a cabo los 5 grupos focales y ha participado en el análisis de los datos y la redacción del informe.
- Montserrat Solà: ha participado en el diseño del estudio, el análisis de los datos y la redacción del artículo.
- Eusebi Chiner: ha participado en el diseño del estudio, el análisis de los datos y la redacción del artículo.
- Joan Escarrabill: ha participado en el diseño del estudio, el análisis de los datos y la redacción del artículo.
- Grupo Colaborador del Año SEPAR 2014/2015 del Paciente Crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias (anexo 1): ha participado en el diseño del estudio y la selección de la muestra estudiada.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses relacionado directa o indirectamente con los contenidos del manuscrito.

Anexo 1.

Grupo Colaborador del Año SEPAR 2014/2015 del Paciente Crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias para la evaluación de la experiencia del paciente:

H. Santa Creu i Sant Pau (Barcelona): María Rosa Güell Rous, Fátima Morante Vélez.

H. Clínic Universitari (Barcelona): Carme Hernández Carcereny, Néstor Soler Porcar.

H. U. Gregorio Marañón (Madrid): Liliana Morán Caicedo, José Miguel Rodríguez González-Moro.

H. U. Ramón y Cajal (Madrid): Jose Luis García González, Salvador Díaz Lobato.

H. U. Sant Joan d'Alacant (Alicante): José N. Sancho Chust.
SEPAR: Pilar de Lucas Ramos, Estrella Fernández Fabrellas.

Bibliografía

- Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363:2477–81.
- Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013;368:201–3.
- The Beryl Institute. Defining Patient Experience [consultado 30 Dic 2013]. Disponible en: <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp>
- Naylor C, Imison C, Addicott R, Buck D, Goodwin N, Harrison T, et al. Transforming our health care system. TheKind'sFund. 2013 [consultado 30 Dic 2013]. Disponible en: http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/10PrioritiesFinal2.pdf
- Devlin NJ, Appleby J. Getting the most out of proms. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making. TheKing'sFund. 2010 [consultado 30 Dic 2013]. Disponible en: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/Getting-the-most-out-of-PROMs-Nancy-Devlin-John-Appleby-Kings-Fund-March-2010.pdf>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986 [consultado 9 Dic 2014]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126–32 [consultado 9 Dic 2014]. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188
- Informe INESME. Terapias respiratorias domiciliarias: ¿gasto o inversión en salud? Madrid: Instituto de Estudios Médico Científicos; 2008 (con el aval científico de la SEPAR) [consultado 9 Dic 2014]. Disponible en: http://panelfenin.es/uploads/fein/documento_estudios/pdf_documento.13.pdf
- Granados A, Escarrabill J, Borràs JM, Rodríguez-Roisín R. The importance of process variables analysis in the assessment of long-term oxygen therapy by concentrator. *Respir Med.* 1997;91:89–93.
- Wise MP, Hart N, Davidson C, Fox R, Allen M, Elliott M, et al. Home mechanical ventilation. *BMJ.* 2011;342:d1687.
- Sarrado JJ, Clèries X, Ferrer M, Kronfly E. Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gac Sanit.* 2004;18:235–44.
- Patton MQ, editor. Qualitative research and evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.; 2002.
- Ponterotto JG. Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *J Couns Psychol.* 2005;52:126–36.
- Glaser B, Strauss A. The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company; 1967. p. 101–15.
- Disler RT, Green A, Luckett T, Newton PJ, Inglis S, Currow DC, et al. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: Metasynthesis of qualitative research. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48:1182–99.
- Ward K, Hoare KJ, Gott M. What is known about the experiences of using CPAP for OSA from the users' perspective? A systematic integrative literature review. *Sleep Med Rev.* 2014;18:357–66.
- Doherty DE, Petty TL, Bailey W, Carlin B, Cassaburi R, Christopher K. Recommendations of the 6th long-term oxygen therapy consensus conference. *Respir Care.* 2006;51:519–25.
- Ibáñez M, Aguilar JJ, Maderal MA, Prats E, Farrero E, Font A, et al. Sexuality in chronic respiratory failure: Coincidences and divergences between patient and primary caregiver. *Respir Med.* 2001;95:975–9.
- Figueiredo D, Gabriel R, Jácome C, Marques A. Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: How do family carers cope? *J Clin Nurs.* 2014;23:211–20.
- García F, Borderías L, Casanova C, Celli BR, Escarrabill J, González N, et al. Patología respiratoria y vuelos en avión. *Arch Bronconeumol.* 2007;43:101–25.
- Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: They must be used to improve care. *BMJ.* 2014;348:g2225. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.g2225>.
- Locock L, Robert G, Boaz A, Vougioukalou S, Shulldham C, Fielden J, et al. Testing accelerated experience-based co-design: A qualitative study of using a national archive of patient experience narrative interviews to promote rapid patient-centred service improvement. *Health Serv Deliv Res.* 2014;2:1-122 [consultado 9 Dic 2014]. Disponible en: http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0013/112090/FullReport-hsdr02040.pdf
- LaVela SL, Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. *PXJ.* 2014;1:28–36 [consultado 9 Dic 2014]. Disponible en: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/5>
- Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013;3:e001570. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>.
- Jha AK, Orav EJ, Zheng J, Epstein AM. Patients' perception of hospital care in the United States. *N Engl J Med.* 2008;359:1921–31.