

# Estudio cualitativo (grupos focales) para conocer la satisfacción y aportaciones de los profesionales implicados en tres experiencias de telemonitorización de pacientes crónicos. Año 2011

Este estudio se enmarca dentro del proyecto de telemonitorización desde la Atención Primaria de pacientes domiciliarios con insuficiencia cardiaca y/o broncopatía crónica. Comarca Bilbao de Atención Primaria. Osakidetza. "Estudio TELBIL".



Current Controlled Trials ISRCTN 89041993

Registro en Portal Mayores:

<http://www.imsersomayores.csic.es/seniinv/registro.htm?id=1503>

Publicado el protocolo en BioMed Central (BMC Health Services Research):

<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/56#IDAVC0PR>



## Contacto

**Iñaki Martín Lesende**, médico de familia, Comarca Bilbao de Atención Primaria de Osakidetza. Coordinador e investigador principal del proyecto TELBIL

[INAKI.MARTINLESENDE@osakidetza.net](mailto:INAKI.MARTINLESENDE@osakidetza.net)

## Equipo investigador y de desarrollo del proyecto TELBIL

**COMARCA BILBAO DE ATENCIÓN PRIMARIA:** **Iñaki Martín Lesende** (médico de familia principal), **Jesús Larrañaga Garitano** (médico, gerente), **M<sup>a</sup> Isabel Romo Soler** (directora médica), **M<sup>a</sup> Carmen Cairo Rojas** (médico de familia), **Roberto Abad García** (adjunto de enfermería)

**OSTEBA** (Agencia Vasca de Evaluación de Tecnologías Sanitarias): **Estibalitz Orruño Aguado**, **Juan Carlos Bayón Yusta**, **Eva Reviriego Rodrigo** (investigadores)

**BIOEF** (Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias): **Amaia Bilbao González** (estadística), **Itziar Vergara Micheltoarena** (epidemióloga)

**Dirección de GESTION DEL CONOCIMIENTO Y EVALUACIÓN**, Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco: **José Asua Batarrita** (médico, director)

El estudio cualitativo de grupos focales ha sido financiado por el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria (O+BERRI, BIOEF). Se ha contado con la colaboración de **Galder Abos Mendizabal** (investigador Senior de dicho Instituto).

Ha sido desarrollado por las especialistas en investigación cualitativa **Nerea González Hernández** y **Carlota las Hayas**, de la Unidad de Investigación del Hospital de Galdakao-Usansolo, Bizkaia.

# ESTUDIO TELBIL: ¿QUÉ OPINAN LOS USUARIOS DEL SISTEMA?



NEREA GONZÁLEZ Y CARLOTA LAS HAYAS  
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN  
HOSPITAL GALDAKAO-USANSOLO  
MARZO 2011

## INDICE

RESUMEN	2
<u>INTRODUCCIÓN: LA METODOLOGÍA CUALITATIVA</u>	3
<u>OBJETIVOS</u>	8
<u>METODOLOGÍA</u>	10
Sujetos y Procedimiento	11
Análisis de Resultados	13
<u>RESULTADOS</u>	14
<u>Análisis por objetivos</u>	15
Objetivo nº 1: Valoración global	15
Objetivo nº 2: Ventajas y desventajas	19
Objetivo nº 3: Usabilidad del sistema	30
Objetivo nº 4: Influencia del programa en la carga de trabajo	34
Objetivo nº 5: Disponibilidad para utilizar la telemonitorización de forma rutinaria	38
Objetivo nº 6: Sugerencias / propuestas de mejora / utilidad en otras patologías	40
<u>Análisis por grupos</u>	48
CONCLUSIONES	51
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	57
ANEXOS: ESQUEMAS DE LAS REUNIONES	61

## RESUMEN

Un grupo de investigación formado por personas de la Comarca Bilbao de Atención Primaria, del Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (OSTEBA) y del Departamento de Gestión del Conocimiento y Evaluación del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco diseñó un ensayo clínico aleatorio para evaluar el funcionamiento de un sistema de telemonitorización de pacientes con EPOC e insuficiencia cardiaca, con el fin de evaluar el beneficio de dicho sistema en la salud de estos pacientes, siendo la reducción de ingresos hospitalarios la principal variable de resultados clínicos (Estudio TELBIL).

Una de las medidas de resultado que se planteó evaluar en este estudio fue el de la satisfacción de los profesionales con el sistema y sus aportaciones, tarea para la cual se decidió llevar a cabo un estudio cualitativo, que fue encargado a dos expertas de la Unidad de Investigación del Hospital Galdakao-Usansolo.

Se tomó la decisión de convocar tres grupos focales: dos con profesionales (médicos y enfermeras) de atención primaria con experiencia en el sistema y uno con médicos y enfermeras que participan en dos experiencias de telemonitorización que se están llevando a cabo a nivel hospitalario (uno en el Hospital Donosita y otro en el Hospital Galdakao-Usansolo). Esta técnica del grupo focal consiste en reunir a un grupo de personas para discutir y elaborar, desde su experiencia personal, los temas objeto de la investigación.

Como fase previa a la realización de los grupos, se identificaron los objetivos que centrarían las reuniones, y se redactaron los esquemas a seguir. Las reuniones de los grupos del estudio TELBIL tuvieron lugar en el Ambulatorio de Dr. Areilza y el otro grupo focal en el Hospital Galdakao-Usansolo. Asistieron un total de 32 personas a los tres grupos. Una moderadora y una ayudante fueron las responsables de coordinar las reuniones y recoger la información.

Las reuniones han sido transcritas y se ha realizado un análisis de contenido de cada una de ellas, para posteriormente redactar el presente informe sobre los aspectos destacados por los participantes y sobre lo percibido en el desarrollo del estudio por parte de los investigadores.

## INTRODUCCIÓN: EL ESTUDIO TELBIL Y LA METODOLOGÍA CUALITATIVA



En los últimos años tanto en el Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, como en el Sistema Nacional de Salud y otros sistemas sanitarios de otros países se ha comenzado a trabajar por hacer un cambio en las estrategias asistenciales, sobre todo en la de aquellos pacientes que padecen patologías crónicas. Se trata de dar respuestas a la población, no sólo para curar los procesos agudos, sino acompañar también, dar continuidad de cuidados a aquellas personas que sufren patologías incurables. Una de las motivaciones que se sitúa en la base de este cambio de estrategia, entre otros aspectos, es el hecho de que en pocos años los actos asistenciales derivados de la asistencia a este tipo de patologías se incrementará notablemente, lo que provocará, entre otras cosas, un aumento en el consumo de recursos socio-sanitarios.

En este proceso hay varios elementos que pueden desempeñar un papel fundamental: las tecnologías de la información y la comunicación (TICs), la educación de pacientes en el autocuidado y la integración de los cuidados a distintos niveles asistenciales.

Varios estudios han mostrado ya que las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) pueden contribuir a promover el autocuidado, facilitar la detección temprana de una descompensación de la salud, así como mejorar el seguimiento post-ingreso<sup>1</sup>. Además, en algunos casos se ha detectado una mejora la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores<sup>2</sup> y en otros, han mostrado también que este tipo de estrategias, aunque costosas inicialmente, a posteriori resultan coste-efectivas<sup>1,3,4</sup>.

Sin embargo, resulta difícil generalizar los datos encontrados en los ensayos clínicos realizados hasta ahora, bien porque parten de diseños distintos o porque adolecen de ciertas deficiencias metodológicas, como tamaños muestrales pequeños o periodos cortos de seguimiento. Por otro lado, no fue posible identificar estudios realizados en atención primaria con este tipo de sistemas y en este tipo de patologías, por lo que se decidió diseñar y llevar a cabo este nuevo ensayo clínico.

Se trata de un ensayo clínico aleatorizado, con pacientes domiciliarios que padecen broncopatía crónica (la mayoría enfermedad pulmonar obstructiva crónica, EPOC) o insuficiencia cardíaca (IC), con varios ingresos hospitalarios el último año<sup>5</sup>. El grupo de intervención dispone de una telemonitorización diaria de parámetros clínicos que son revisados diariamente por los profesionales que atienden a esos

pacientes en su centro de salud de referencia. Los pacientes del grupo control reciben la asistencia sanitaria habitual.

La hipótesis principal de este ensayo clínico es que este tipo de asistencia vía telemonitorización puede beneficiar a estos pacientes, reduciendo el número de reingresos hospitalarios.

Además, se pretende comprobar también si este modo de abordaje mejora la calidad de vida de los pacientes. Otras variables de resultados clínicos evaluadas son las siguientes: duración de las hospitalizaciones, tasas de mortalidad, visitas a urgencias y especialista y uso de otros recursos asistenciales (visitas domiciliarias, consultas), nº de descompensaciones respiratorias/cardiacas, análisis coste/efectividad, y satisfacción de pacientes y profesionales. Es precisamente dentro de esta última variable donde se enmarca el estudio cualitativo que aquí se describe: se trata de evaluar el grado de satisfacción de los profesionales con el sistema de telemonitorización, recoger su valoración y determinar las mejoras que se podrían establecer para su posible implantación.

La metodología cualitativa se introdujo en el entorno sanitario de forma paulatina, con un interés por interpretar los hechos humanos y sociales. Mediante la metodología cualitativa, se intenta comprender mejor las situaciones, interpretar fenómenos y desarrollar conceptos en su contexto natural, dando énfasis al significado, experiencia y opiniones de los participantes.

La investigación cualitativa puede contribuir al entendimiento de las características que rodean las ciencias de la salud y los servicios sanitarios, tanto desde su aspecto estructural, como de organización del proceso asistencial o interpretación de los resultados. Analizar esta información proporciona una información muy valiosa sobre cómo mejorar diferentes aspectos de la práctica clínica, así como de la organización del proceso asistencial. Asimismo, la información obtenida mediante las técnicas cualitativas permite anticipar problemas y detectar soluciones que nos ayuden a avanzar en el complejo proceso de toma de decisiones.

Dentro de la metodología cualitativa, los grupos focales constituyen una técnica en la que los datos que se recogen no son trasladables a datos más objetivos o cuantitativos, ni generalizables o extrapolables a una población; pero sí se puede obtener una información válida como base para elaboración de

cuestionarios, el análisis de servicios, informes para la mejora continua de servicios y guías de actuación, etc. Una de las grandes ventajas de los grupos focales como metodología cualitativa es que nos ofrece información con profundidad; el interlocutor puede suministrar una información suplementaria y más detallada acerca de las circunstancias de su respuesta. Los grupos focales conforman un procedimiento muy apropiado cuando el objetivo es explicar cómo perciben los usuarios una experiencia, una idea o un hecho; se nos permite, así, observar la realidad desde el punto de vista del paciente o usuarios de una experiencia-técnica.

El grupo focal es una conversación de un grupo pequeño y homogéneo (de 7 a 10 personas), cuidadosamente planeada, con un guión de preguntas que van desde lo más general hasta lo más específico, en un ambiente permisivo y no directivo, con un moderador que sea capaz de conseguir que los participantes expresen sus puntos de vista de la forma más libre posible. Krueger (1988)<sup>6</sup>, afirma que es “una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo”. Los grupos focales presentan las siguientes ventajas<sup>7</sup>:

- Generan más diálogo que una entrevista individual, ya que los participantes no responden únicamente a las preguntas del moderador sino que responden también a los comentarios hechos por los otros miembros del grupo.
- Generan información más honesta y abierta, ya que el participante se siente más cómodo entre personas que comparten su situación.
- Evitan información falsa. Al ser una discusión en grupo, si la información que se ofrece es falsa, los propios compañeros del grupo pueden identificarla como tal.
- Se pueden conocer puntos de vista contrarios sobre un mismo tema.
- Tiene una buena relación coste-beneficio y tiempo-beneficio ya que se obtiene información de varias personas de una sola vez.

En resumen, los grupos focales conforman un método apropiado cuando el investigador quiere explorar la importancia que un tema tiene para los participantes, utilizando su propio lenguaje, generando sus propias preguntas y estableciendo sus propias prioridades.

Bibliografía:

1. Rhoads JM, Drazen E: Telemedicine in the ambulatory setting. Available from: [http://assets1.csc.com/health\\_services/downloads/10149\\_1.pdf](http://assets1.csc.com/health_services/downloads/10149_1.pdf)
2. Martínez, A., E. Everss, Rojo-Álvarez JL, Figal DP, García-Arbeloa A: A systematic review of the literature on home monitoring for patients with heart failure. *J Telemed Telecare* 2006, 12(5): 234-241.
3. Meystre S: The current state of telemonitoring: a comment on the literature. *Telemed J E Health* 2005, 11(1): 63-69.
4. Louis AA, Turner T, Gretton M, Baksh A, Cleland J: A systematic review of telemonitoring for the management of heart failure. *Eur J Heart Fail* 2003, 5: 583-590.
5. Martín-Lesende I, Orruño E, Cairo MC, Bilbao A, Asua J, Romo MI, et al. Assessment of a primary care-based telemonitoring intervention for home care patients with heart failure and chronic lung disease. The TELBIL study. *BMC Health Services Research* 2011; 11:56. doi:10.1186/1472-6963-11-56.
5. Krueger, R.A. (1988). *Focus groups: a practical guide for applied research*. London, UK: Sage.
6. Dawne S. Vogt, Daniel W. King, y Lynda A. King (2004). Focus groups in psychological assessment: enhancing content validity by consulting members of the target population. *Psychol Assessment*, Vol. 16, N°3, 231 – 243.



## OBJETIVOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO



### **OBJETIVO GENERAL**

- Explorar la opinión y el grado de satisfacción de los profesionales que han participado en el estudio.
- Obtener sugerencias y opiniones que nos permitan mejorar la técnica y adaptarla a la práctica asistencial diaria.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Obtener una valoración global de la satisfacción del personal médico y de enfermería sobre la utilización y práctica del sistema de telemonitorización.
2. Evaluar las ventajas y desventajas del programa de telemonitorización respecto al manejo de este tipo de pacientes. Evaluar la utilidad del programa de telemonitorización en el manejo de los pacientes (percepción de beneficio).
3. Recoger la valoración de los profesionales sobre la usabilidad del sistema: facilidad de uso, de acceso a la información de los pacientes, de comprensión del propio programa y la información que ofrece, utilidad para la toma de decisiones...
4. Valorar la influencia del programa en la carga de trabajo (necesidad de más tiempo para atender a estos pacientes, compatibilidad con la asistencia tradicional, si sirve para optimizar los tiempos de trabajo, cambios que supone en el modo de trabajar,...).
5. Conocer si en global los profesionales apoyan que este sistema de telemonitorización se implante como definitivo en los Hospitales para atender a este tipo de pacientes: mayores, con enfermedades crónicas de tipo respiratorio y cardiaco. Valorar su disponibilidad para utilizar la telemonitorización de forma rutinaria.
6. Plantear sugerencias / propuestas de mejora / utilidad en otras patologías – otros niveles asistenciales (modificaciones necesarias para poder usarlo en la práctica clínica habitual, adaptaciones para intervenciones futuras, información a añadir,...).

## METODOLOGÍA



En la reunión preliminar que se celebró entre los responsables del estudio en Comarca Bilbao y las encargadas del presente estudio cualitativo, se presentó el proyecto y se perfilaron los objetivos que se pretendían cubrir con este análisis del discurso, que ya han sido citados en el apartado anterior. En dicha reunión se habló también de los otros sistemas de telemonitorización que en estos momentos se están empleando en Osakidetza: el que coordina el Dr. Artetxe en el Hospital Donosita y el proyecto TELEPOC, coordinado por el Dr. Esteban, en el Hospital Galdakao-Usansolo.

Aunque en un primer momento el planteamiento consistía en realizar tres grupos focales con los participantes en el estudio TELBIL, en la reunión celebrada en Bilbao se decidió hacer una modificación, para poder introducir en este análisis cualitativo las valoraciones de profesionales que están empleando los sistemas mencionados de telemonitorización en atención especializada. Así, finalmente se decidió hacer dos grupos focales en torno al estudio TELBIL y el tercero con profesionales de los sistemas de los hospitales Donostia y Galdakao-Usansolo.

### Sujetos y Procedimiento

#### Grupos focales del estudio TELBIL

La población a estudio la constituían todos aquellos profesionales que hubiesen tenido suficiente contacto con el sistema de telemonitorización de pacientes con EPOC e insuficiencia cardíaca. Para poder seleccionar a los candidatos a participar en los grupos focales, se establecieron unos criterios, que fueron los siguientes: se incluyeron en la muestra de estudio los profesionales que hubiesen tenido, al menos, 30 entradas al sistema –a la plataforma web de control- (se estableció este número como punto de corte, a partir del cual se consideraba que esas personas tendrían experiencia suficiente que poder aportar en los grupos) y que diesen su consentimiento para acudir.

Desde Comarca Bilbao se facilitó un listado con las personas que cumplían el primero de los criterios de selección. Las encargadas del estudio cualitativo se pusieron en contacto con esas personas, empleando para ello dos vías: el teléfono

y el correo electrónico; se decidió hacerlo de este modo por las dificultades encontradas para localizar a muchos de los profesionales por teléfono, y con el objetivo de asegurar la presencia del mayor número posible de personas en los grupos.

Grupos focales de los estudios del Dr. Artetxe y TELEPOC

Desde Comarca Bilbao se contactó en un primer momento con el Dr. Artetxe para darle a conocer el estudio cualitativo y solicitar la participación de profesionales de su servicio en el grupo focal. Una vez dio su consentimiento, las responsables del estudio cualitativo enviaron un correo electrónico y después llamaron por teléfono al Dr. Artetxe, quien, a su vez, facilitó los datos de las personas que finalmente participaron en el grupo focal: un médico del Servicio de Medicina Interna, la enfermera de enlace del estudio y una doctora de una de las residencias que participan en el proyecto.

En el caso del estudio TELEPOC, las responsables del estudio cualitativo contactaron directamente con el Dr. Esteban, quien facilitó los datos de las personas que participaron en el grupo: un médico y dos enfermeras.

A continuación se presenta una tabla con unos datos globales de las personas que finalmente asistieron a los tres grupos focales:

<b>GRUPO</b>	<b>n</b>	<b>MÉDICOS</b>	<b>ENFERMERAS</b>	<b>PUNTUACIÓN MEDIA</b>	<b>RANGO</b>
TELBI 1	15	9	6	5.2	3-7
TELBI 2	12	6	6	7.2	5-8
ESPECIALIZADA	6	3	3	7.6	7-8
<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	<b>18</b>	<b>15</b>	<b>6.3</b>	<b>3-8</b>

Los dos grupos focales del estudio TELBI tuvieron lugar en una sala de reuniones ubicada en la planta baja del Ambulatorio de Dr. Areilza, y el de especializada en una sala del Hospital Galdakao-Usansolo; ambos grupos fueron dirigidos por profesionales entrenados en técnicas cualitativas. Las preguntas se

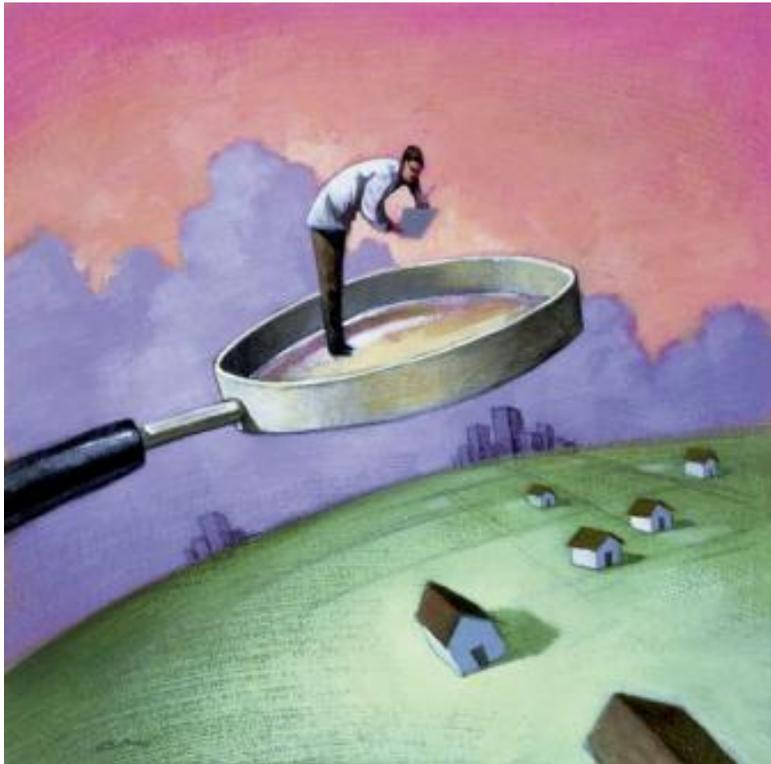
estructuraron en un esquema que ha sido incluido al final del presente informe (Anexo 1). Las reuniones tuvieron una duración aproximada de dos horas, y fueron grabadas y transcritas posteriormente para facilitar su análisis.

### Análisis de resultados

El análisis de datos consiste en examinar, categorizar, tabular o reorganizar de alguna manera la evidencia empírica de modo que de cuenta de los propósitos iniciales del estudio (Yin, 1984). Para ello, es importante tener siempre presentes los objetivos del estudio, no sólo en el análisis, sino a lo largo de todo el proceso. Nos ayudará a saber cómo enfocar el análisis y qué nivel de profundidad o intensidad es necesario.

El proceso de análisis debe ser sistemático y verificable. Sistemático en el sentido que seguirá un proceso prescrito, secuencial. Verificable en el sentido de que otro investigador debería llegar a conclusiones similares. El objetivo debe ser el evitar, en la medida de lo posible, el sesgo introducido por las propias opiniones, expectativas e ideas preconcebidas del investigador. Para tratar de evitar ese sesgo, en este estudio las dos investigadoras han realizado un análisis de contenido de forma independiente, leyendo cada una de las transcripciones, extrayendo los temas principales y elaborando un esquema conceptual a partir de dichos temas. Posteriormente, se han reunido para poner en común el análisis realizado, reunión en la cual se ha observado un alto índice de concordancia entre ellas, habiendo identificado los mismos temas centrales del análisis.

## RESULTADOS



A continuación se presentan los resultados obtenidos del análisis de contenidos de los grupos focales. En este apartado, se presentan, analizan y discuten los principales temas debatidos en los grupos, junto con algunas de las citas de los participantes, siguiendo la estructura de los objetivos planteados para este estudio cualitativo. En cada uno de los subapartados se incluirá también un cuadro resumen de los aspectos más relevantes.

En esta presentación se engloba el análisis realizado para los tres grupos focales realizados. Las citas irán identificadas como del Grupo 1 (G1), Grupo 2 (G2) o Grupo de Especializada (GE) y en los casos en los que se hayan identificado discrepancias en las valoraciones o aspectos muy específicos de un grupo o de un nivel asistencial, se resaltarán.

Además, al final de este apartado de Resultados se incluirá una sección en la que se hará un resumen de los aspectos fundamentales de cada grupo.

### Análisis por objetivos

**OBJETIVO N°1:** Obtener una valoración global de la satisfacción del personal médico y de enfermería sobre la utilización y práctica del sistema de telemonitorización.

#### FILOSOFÍA DEL PROYECTO:

- ✿ ¿Es necesario este sistema?
- ✿ ¿Es efectivo?
- ✿ ¿Para qué tipo de pacientes?
- ✿ ¿Quiénes han de responsabilizarse?

Tabla 1: valoraciones medias.

GRUPO	PUNTUACIÓN MEDIA	RANGO
TELBIL 1	5,2	3-7
TELBIL 2	7,2	5-8
ESPECIALIZADA	7,6	7-8
<b>TOTAL</b>	<b>6,3</b>	<b>3-8</b>

La manera de abordar este objetivo en los grupos consistió en solicitar a cada uno de los participantes que diesen una valoración global del sistema de forma cuantitativa, asignándole una puntuación del 0 al 10, siendo el 0 el grado máximo de insatisfacción y 10 el máximo. Como se puede observar en la Tabla 1, estas valoraciones oscilaron entre el 3 y el 8, con una puntuación media global de 6,3. Sin embargo, la comparación de las puntuaciones entre los tres grupos evidencia una diferencia del primer grupo de atención primaria (media de 5,2) respecto a los otros dos (medias de 7,2 y 7,6, respectivamente). En el desglose de las valoraciones que se expone a continuación se observarán las diferencias en las valoraciones entre los grupos.

Una vez asignada una puntuación global cuantitativa al sistema, se solicitó que mencionasen los aspectos en los que se habían basado para asignar dichas puntuaciones. Entre estos aspectos se encuentran tanto ventajas como desventajas del sistema; pero en este primer objetivo nos centraremos en lo que hemos dado en llamar **“La filosofía del sistema, su utilidad”**, es decir, ya en el siguiente objetivo desglosaremos los elementos positivos y las áreas de mejora detectadas, pero en este primer momento nos ha parecido relevante detenernos en el análisis de la valoración que los integrantes de los grupos realizaron del sistema en sí, de su utilidad y de su pertinencia y relevancia. Las citas que se incluyen en este punto son, en general, más bien críticas al sistema; en el siguiente punto se detallarán las ventajas y aspectos positivos del sistema mencionados por los participantes en los grupos, pero en este primer momento nos ha parecido relevante hacer una primera parada en las dudas que existen en torno al proyecto en sí y su pertinencia.

La mayoría de los comentarios realizados a este respecto fueron recogidos en el primer grupo focal de atención primaria; de hecho, como se puede observar, no hay ninguna cita del grupo de atención especializada y pocos del segundo grupo de primaria. Y es que en el primer grupo coincidieron varias personas que se mostraron muy críticas con este sistema. Son varias las preguntas que emanan de sus comentarios: ¿se ha partido de una necesidad real?; ¿para qué tipo de paciente se debería plantear este sistema?; ¿quién ha de encargarse del seguimiento de los pacientes en este sistema?; ¿se pueden permitir estos nuevos abordajes, teniendo en cuenta el poco tiempo del que ya disponen en la actualidad para realizar sus tareas habituales?.

De alguna manera, se están poniendo en duda **cuestiones que se encuentran en la base del proyecto**, más que en la manera en que se ha de llevar a cabo. En el primer grupo de atención primaria se generó un debate en torno a la responsabilidad del seguimiento de estos pacientes, ya que algunas personas abogaban porque fuesen otras figuras y/o otros niveles asistenciales los que se encargasen, mientras que había una persona que opinaba que han de ser los profesionales de atención primaria los encargados, por ser ellos los responsables de esos pacientes.

Por otro lado, otro de los argumentos esgrimidos por más de una persona, en relación con la necesidad de implantar este tipo de sistemas, tenía que ver con el hecho de que aquellos pacientes que tienen un buen grado de compromiso con su salud y su autocuidado, van a ponerse en contacto con su centro de salud cuando observe cualquier alteración; y aquellos que no tienen tanto control o que no son capaces, tampoco van a poder hacerlo mediante esta plataforma.

Estos comentarios de algunos de los participantes hacen pensar que quizá algunos tuviesen vacíos de información que provocasen en ellos cierta desconfianza y les hiciese plantearse ciertas cuestiones no resueltas. La duda que surge es hasta qué punto esa falta de información les ha hecho implicarse menos, por tener menos claros los objetivos y los resultados que se podrían obtener. Parece claro que cuanto más convencidos estén, más posibilidades habrá de que se impliquen y participen al máximo de sus posibilidades.

Algunas citas:

G1: *¿Dónde se va a valorar la necesidad, la efectividad?; porque el paciente puede estar encantado con que le pongas también el ambulatorio en la puerta de casa... no he visto claro, no veo claro ni la necesidad, ni para qué tipo de paciente puede servir o si sirve de cara a la galería y es muy bonito.*

G1: *No sé yo hasta que punto es necesario....*

G1: *Los que lo hacían bien y lo entendían bien, yo creo que no necesitan telemonitorización, y realmente, los que no lo entendían antes, es que ahora es como una especie de tutelaje, el que tenemos sobre ellos, y es una dependencia tremenda la que se crea, y tampoco sé si el resultado en salud va a ser distinto al que era sin la telemonitorización.*

G1: *Yo creo que el paciente esta sobrevaluado... ellos, si saben cuáles son los síntomas de alarma, te lo van a comentar.*

G1: *¿Nosotros somos capaces de hacerlo, o es nuestro papel hacerlo?... pues no lo sé, quiero decir, ¿son nuestros pacientes?, sí. ¿Si no existiera telemonitorización tendríamos que hacerlo?. Sí, ¿con esta herramienta lo vamos a realizar mejor? Pues es el interrogante, es lo que tenemos que responder.*

G1: *Yo es que quiero decir una cosa nada más... ¿y no sería más sencillo no tener esta plataforma?. Si la persona es un poco lista y sabe lo que tiene que hacer, va a dar con... te va a poner un aviso a domicilio, va a hablar contigo lo mismo que hacía antes; si es poco lista ni con plataforma ni sin plataforma, no se va a obtener nada, y es que nos vamos a ahorrar un montón de dinero un montón de trabajo y un montón de cosas y yo creo que va a estar igual!*

G2: *Hombre, yo es que ahí me cuestiono... ¿es tan necesario ese recurso?. Quiero decir, que con el tiempo tan escaso que tenemos y lo que estamos...que no llega a 10 minutos por paciente.... ¿podemos permitirnos eso?.*

**OBJETIVO N°2:** *Evaluar las ventajas y desventajas del programa de telemonitorización respecto al manejo de este tipo de pacientes. Evaluar la utilidad del programa de telemonitorización en el manejo de los pacientes (percepción de beneficio).*

### Ventajas

- ✿ Evita ingresos y aumenta la calidad de vida del paciente.
- ✿ Facilita la toma de decisiones clínicas.
- ✿ Los pacientes y sus cuidadores se sienten más seguros y satisfechos.
- ✿ Los pacientes participan en su autocuidado.
- ✿ Se crean canales de comunicación entre niveles asistenciales.

Fueron muchas las ventajas mencionadas por los participantes en los tres grupos focales. Hemos dividido la descripción de estas ventajas en tres grandes bloques, acompañados de algunas citas. Como se podrá observar en los bloques en los que se han dividido las ventajas, en casi todos ellos encontramos citas de los tres grupos, lo que indica el nivel de concordancia habida entre los profesionales en este aspecto.

Por un lado, algunos de los profesionales reconocieron que, además del hecho de **haber podido evitar algún ingreso hospitalario y haber mejorado la calidad de vida de sus pacientes**, este sistema tenía algún **beneficio añadido en relación al manejo habitual de este tipo de pacientes**. Estos beneficios tienen que ver, sobre todo, con la **objetivación de ciertos parámetros** de salud que facilitan la toma de decisiones clínicas y mejoran el conocimiento del paciente y su enfermedad. El paciente está más controlado y eso permite controlar más de cerca su estado de salud e incluso adelantar y soslayar acontecimientos futuros, con intervenciones sanitarias más preventivas.

Ha habido pacientes que no han ingresado tanto como en anteriores ocasiones y los que lo han tenido que hacer, han llegado en mejores condiciones, más controlados. Y todo ello gracias en parte a los parámetros objetivos que se

miden en este estudio; de hecho, la saturación, la tensión y la encuesta parecen haber sido las variables que más han ayudado a los profesionales en el seguimiento de sus pacientes.

Algunas citas:

G1: *El paciente yo creo que si está controlado.*

G1: *La familia, la cuidadora, lo utiliza muy bien, transmitía muy bien... y es un paciente que en algún momento, gracias a esos datos que nos han ido llegando nos hemos podido adelantar... y , bueno, quizás un ingreso le hemos podido evitar.*

G1: *Este tipo de datos objetivos te hace a ti actuar de una manera diferente.*

G1: *La objetivación de los datos a mi me parece fantástico... el tener datos objetivos y el poderme adelantar al que está con flema verde, le baja la saturación...*

G2: *Hombre, yo veo muy importante que este paciente cuando ha tenido que ingresar, ha ingresado en mejores condiciones... no ha tenido que llamar a la urgencia... a mí eso me parece muy positivo.*

G2: *El paciente que yo tengo ha dejado de ingresar, ha ganado calidad de vida, la hija está encantada, y como con la técnica no tengo ningún problema, pues yo también estoy encantada.*

G2: *Le implantas antes el tratamiento, que igual la familia te hubiera avisado más tarde... para cuando se da cuenta que está peor....*

G2: *Lo de la tensión, y lo del cuestionario, a mí me orienta muchísimo.*

G2: *Hay preguntas que son muy claras: ¿Tienes más tos que ayer?, ¿Tienes más fatiga...?... ¿Te has levantado más veces esta noche a orinar? Hay algunas preguntas que a mí sí me dan más información.*

G2: *El objetivo de disminuir el ingreso se ha concluido y uno de ellos no ha ingresado, otro de ellos ha tenido un ingreso, reciente, y yo creo que la calidad de vida ha aumentado por el control... el autocontrol...porque se han involucrado en su propia patología.*

GE: *La PDA está bien un poco cuando ya habéis avisado... tú entras y luego ves la evolución como llevaba los días previos, o de tensión o de..*

GE: *Todas esas llamadas se utilizan un poquito para conocer cómo es, para ver como se maneja dentro de la enfermedad, para ver cómo maneja su medicación,*

como controla el reconocimiento de los síntomas. Es decir, toda esa carga de trabajo, todo eso que el paciente te llama también tiene su utilidad.

GE: Yo creo que el gran impacto de esto es que tú evitas que lleguen al hospital, porque un paciente de estos en cuanto llega al hospital, ingresa... Y tú, como ya le conoces, pues le pones a aguantar.

Además de las ventajas desde la perspectiva de los profesionales, **los pacientes y sus cuidadores** también han obtenido beneficios del sistema. Por una parte, el conocimiento que todos ellos han adquirido de la enfermedad y sus parámetros más habituales les ha permitido **adelantar acontecimientos e incluso participar en la toma de decisiones clínicas**.

Éste hecho, unido al seguimiento diario de la evolución de su enfermedad, ha generado tanto en pacientes como en cuidadores un **sentimiento de seguridad y tranquilidad**. Ellos no se sienten solos, ni mientras están en su casa, ni tampoco cuando les acaban de dar el alta hospitalaria (en el caso de los pacientes de los estudios de atención especializada); tienen una vía de contacto directo con el profesional, al que saben que pueden acudir ante cualquier duda o necesidad. Y todo ello redundando en un incremento de su satisfacción con el entorno sanitario y, por ende, una **mejoría en la relación con los profesionales** que les atienden y, en algunos casos, en la **adquisición de un mayor protagonismo en su autocuidado**, resultando en una mayor adherencia a los tratamientos.

### Algunas citas:

G1: Se fía de los datos muchas veces para llamar a urgencias. Le ve a su marido un poquito peor, le mira la saturación, ve que efectivamente le han bajado los niveles que ella sabe que es una alarma, y... bueno, directamente llama.

G1: Yo veo que la familia y ellos han estado muy satisfechos en el sistema... no sé, se sienten como más seguros (varias personas hacen el mismo comentario).

G1: La persona que acepta de grado... se siente mucho más tranquila, y eso también se traduce en la relación personal del paciente con el médico.

G2: Cierto es que esa mujer está mucho más tranquila porque no ingresa con la frecuencia que ingresaba antes.

G2: La satisfacción de ellos es porque les da seguridad... porque a ellos la sensación de que alguien... no solamente lo miden sino que saben que alguien se lo va a valorar.

GE: Hombre yo la verdad es que creo en el programa que está en marcha y creo que funciona. Y sobre todo se les da un soporte a los pacientes que para ellos significa muchísimo saber que tienen un número de teléfono, si tienen un problema van a estar ahí detrás del teléfono.

G2: Yo creo que es un avance bueno, muy bueno, pero que el paciente está tomando parte en su autocuidado y que le estamos educando para que él sepa funcionar.

GE: Hombre, el paciente aprende a conocer su enfermedad y saber llevar sus tratamientos, porque es increíble lo mal que hacen la mayoría de los pacientes la mayoría de las cosas. Y después beneficios para el cuidador; el cuidador tiene un papel importantísimo. Y el cuidador se relaja porque tiene un sitio donde la van a solucionar las dudas, le va a orientar y muchas veces le van a escuchar.

Dentro de las ventajas, éste último grupo se refiere más a aspectos relacionados con elementos estructurales y de organización. Así, hubo varias personas que afirmaron que el sistema les había reducido los avisos a domicilio, es decir, había **reducido su carga laboral**; aunque éste aspecto será tratado más en profundidad en el objetivo nº 4, nos ha parecido importante mencionarlo, dado que se trata también de ver hasta qué punto el sistema es coste-efectivo.

Una persona mencionó el hecho de la ventaja que supone el hecho de **estar participando en un proyecto** que pretende evaluar la validez de una herramienta antes de implantarla, lo que permite evaluar sus ventajas y desventajas, además de evaluar su aplicabilidad a la práctica diaria.

La mayoría de las ventajas a nivel organizativo fueron recogidas en el grupo de atención especializada. En el caso del estudio TELEPOC (Hospital Galdakao-Usansolo), se consideraba que se estaban **evitando consultas en primaria y en las urgencias**; el hecho de que el paciente con este nuevo sistema disponga de una vía

de contacto directo con el hospital, reduce sus visitas en primaria y en los servicios de urgencias, lo que supone, no sólo una ventaja para el sistema sanitario, sino también para el propio paciente, que evita tener que ingresar o multiplicar sus consultas sanitarias. Además, como en este sistema están implicados también los centros de salud responsables de los pacientes incluidos en el mismo, se ha abierto un **nuevo canal de comunicación entre niveles asistenciales**.

En esta misma línea se centraban las ventajas subrayadas por los profesionales del sistema del Hospital Donostia. Se trata de un programa que permite coordinar la atención especializada y la residencial, con la introducción además de una coordinación en la figura de la **enfermera de enlace**. Todo ello hace que el paciente tenga una **vía directa de acceso** al especialista y al hospital, sin necesidad de pasos intermedios que alargan el proceso innecesariamente; y para el profesional supone poder estar al tanto del estado de salud del paciente, compartiendo información y disponiendo de más recursos asistenciales.

### Algunas citas:

*G1: A mí desde luego si me han disminuido los avisos (varias personas hacen el mismo comentario).*

*G1: Positivo de todo es que al fin y al cabo nosotros estamos participando en un estudio de investigación, que si realmente los resultados, si no son buenos, si tiene sentido implantarlo... estamos viendo los pros y los contras y los contamos, y luego ya luego de manera objetiva se intentará ver si esto vale o no vale, que es lo ideal. Muchas veces, nos implantan procesos, procedimientos, sin ninguna prueba.*

*GE: Yo creo que el servicio que se está dando desde aquí está evitando muchísimas consultas por ejemplo en la atención primaria... el hacer este trabajo se está evitando que el paciente ande consultando o ande perdido por ahí.*

*GE: Yo creo que con primaria no habría mucha diferencia. Lo que han hecho es ir menos a urgencias.*

*GE: Todos los médicos del centro de salud tienen acceso a los datos de todos los pacientes que pertenecen a ese centro de salud.*

*GE: ¿Cuáles son para nosotros las ventajas del servicio?. Bueno, tienes una comunicación directa con un hospital. En un momento dado, si se gestiona un*

ingreso va de cama a cama, o sea que no pasa por urgencias porque es un paciente conocido por ambas partes y luego tienes un apoyo de hospitalización a domicilio que es una atención muy superior a un 112. Porque si no, tienes que llamar al 112. Y el de hospitalización a domicilio también (remarca) sabe de qué paciente estas hablando. Tiene acceso a la misma información.

GE: Ventajas, por ejemplo, nosotros sobre todo tener acceso directo al hospital, a lo que es una enfermera de enlace y a lo que es una estructura hospitalaria. Entonces primero, haces relación con el hospital, compartes pacientes, y luego informativamente, si alguno de nuestros usuarios ingresa en el hospital nosotros desde los centros tenemos acceso a ver la evolución del paciente.

GE: Lo que mejor ha ido es la red de comunicación más que lo que es propiamente la telemedicina porque no te hace falta.

GE: Fines de semana que hay sólo enfermería pues yo creo que a ellas les da tranquilidad, les da seguridad.

GE: Te permite un intercambio de información entre primaria y la especializada.

GE: Luego el rendimiento que sacas de toda esa información es una cosa rapidísima y muy útil.

### Desventajas

- ✿ Agravio comparativo: diferencia en la atención respecto a los pacientes que no participan; y diferencias de asignación de recursos instrumentales.
- ✿ ¿Este sistema evita realmente el ingreso?.
- ✿ Genera dependencia y demanda excesiva en los pacientes.
- ✿ Es una técnica demasiado sofisticada para pacientes mayores.
- ✿ Medición diaria excesiva.
- ✿ Frecuencia respiratoria innecesaria.
- ✿ Dificultades de coordinación entre niveles asistenciales.

Una de las desventajas en la que coincidieron ambos grupos de atención primaria se refiere a lo que ellos llamaron el **agravio comparativo**. Es decir, la falta de equidad en el acceso al sistema tanto para los pacientes como para los profesionales. En el caso de los pacientes, consideraban injusto, no sólo que no todos pudieran acceder al sistema, sino que los que no lo hacían, tampoco recibían la misma atención; los pacientes participantes estaban sobrevalorados y los que no tomaban parte, infravalorados. En el caso de los profesionales, se mencionaba el hecho de que los pacientes que han tomado parte en el estudio han dispuesto de unos recursos instrumentales que en muchos casos escasean en los centros de salud.

Quizá esta desventaja está en relación con el primer objetivo del estudio y lo que se ha mencionado respecto a la falta de información de la que parece que han dispuesto los profesionales, que les ha podido condicionar respecto a su valoración del proyecto en sí. Aunque se tratará más en profundidad en el objetivo nº6, parece que estos profesionales están demandando una mayor dotación de recursos humanos e instrumentales para hacer frente al trabajo que supone la atención de la telemonitorización.

### Algunas citas:

*G1: Hay un agravio comparativo, porque hay un montón de pacientes con similares o diferentes necesidades pero no menos importantes, y no tienen la misma atención (Varios comentarios en el mismo sentido).*

*G1: El agravio comparativo tanto con respecto a nosotros como profesionales, como con respecto a otros pacientes, porque esto es una sobrevaloración de ciertos pacientes, en detrimento de otros, porque si tienes que hacer esto, no puedes hacer otras cosas.*

*G1: En cuanto a recursos y instrumentales. A mí me parece muy injusto que los médicos no tengamos cada uno un saturómetro, y que estos pacientes tengan cada uno un saturómetro, un aparato de tensión, una PDA...*

*G2: ¿Por qué no tiene todo el mundo el mismo derecho a llevar el aparataje?.*

*G2: Me parece injusto para el resto de los pacientes... que al final parece que estás mucho más controlando sólo a esos pacientes.*

Aunque no tuvieran datos concretos, algunos profesionales afirmaban **no tener la sensación de que este sistema haya evitado el ingreso** a sus pacientes. Lo que sí han detectado en algunos casos es que ha habido pacientes que han mentido en los parámetros, y en algún caso parece haber sido con la intención de evitar el ingreso; los pacientes no quieren ir al hospital y con este sistema sienten que están más controlados, pero parece necesario hacer un seguimiento de sus parámetros y de la manera en que los obtienen y los transmiten, para asegurarse, no sólo de que lo hacen bien, sino de que dichos parámetros son reflejo fiel de la realidad.

En el grupo de atención hospitalaria, alguno de los participantes consideraba que, efectivamente, se reducen los ingresos (porque en el caso del estudio del Hospital Donostia, en los años que llevan funcionando con la telemonitorización ya lo han comprobado), pero el protocolo de atención a esos pacientes puede llevar a **medicalizar** sus vidas en exceso.

Algunas citas:

*G1: Yo no tengo la sensación... claro, no tengo cifras, pero yo no tengo la sensación de que esto haya disminuido ingresos (Varias personas hacen comentarios similares).*

*G2: El aparato en si no evita el ingreso.*

*G2: Me ha reconocido que ha mentido... y, según la mujer me miente porque no quiere ingresar.*

*GE: Hay que tener cuidado de no medicalizar la vida del paciente y que al final nos podemos encontrar que menos reagudizan, menos ingresan... pero un montón de visitas que antes no tenían los pacientes... quiero decir, igual, igual los pacientes tienen más contacto con el sistema sanitario de lo que tenían antes.*

Otro de los comentarios negativos más repetidos en los tres grupos tiene que ver con la **dependencia** que consideran que se crea en el paciente respecto a los profesionales que le atienden. Los pacientes sienten que están bien controlados, incluso más de lo habitual, y eso genera una demanda excesiva que en ocasiones lo que hace es multiplicar el trabajo del profesional. Y en algún caso el paciente se ha desentendido de su enfermedad, al disponer de personas que transmitían los datos y de los profesionales que seguían su caso.

Por otro lado, parece necesario simplificar de alguna manera la sistemática de programa, ya que resulta complicado para los pacientes, especialmente para los más mayores; varios profesionales consideraban que se trata de una **técnica demasiado sofisticada** para este tipo de pacientes.

### Algunas citas:

*G1: Está creando en el paciente una necesidad que va a ser muy difícil de interrumpir.*

*G1: Ella quiere estar controlada, ella dice: a ver, tú me ves por la máquina pero yo quiero que me vengas a ver a mí!*

*G2: Lo que ha hecho es crearse una dependencia conmigo impresionante.*

*G2: Ella se ha desentendido de su enfermedad.*

*G2: Yo creo que a veces es complicado, es gente muy mayor... y a veces lo tiene que hacer los hijos que tampoco son jóvenes, y no están acostumbrados a manejar ni PDAs ni cosas de éstas.*

*G2: El problema que le veo a la técnica, es que no es fácil para gente mayor... es una técnica que es sofisticada para la gente mayor, siempre necesitan un apoyo, un apoyo de alguien que lo pueda entender.*

*GE: Crea mucha dependencia.*

En otro orden de cosas, se recogieron también quejas relativas a aspectos concretos del propio sistema. Por una parte, algunos profesionales consideraban que habían tenido **dificultades para captar pacientes** aptos para el estudio, lo que

está en relación con el objetivo nº1, en cuanto a sus dudas de la pertinencia del estudio y los pacientes que se podrían beneficiar de él.

Además, se recogieron varias opiniones relativas a la **frecuencia de revisión de los parámetros**. La revisión diaria parece excesiva, dado que en algunos casos apenas se dan variaciones significativas y en otros, dichas variaciones son propias del estado de salud del paciente. Esa frecuencia de revisión tiene cómo hándicaps, por un lado, que crea cierta obligatoriedad en el profesional de revisar los datos y, por otro, que puede ocurrir que se olviden de revisar, sobre todo si el paciente tampoco es buen cumplidor.

Respecto a las variables que se recogen en el estudio, la **frecuencia respiratoria** parece no aportar mucha información al profesional, teniendo en cuenta también que se trata de un parámetro difícil de medir para el paciente. Y en el caso de la **encuesta**, aunque ya se ha mencionado que es muy bien valorada por los profesionales por la información que les aporta, su evaluación diaria parece innecesaria y puede generar cierta inercia en el paciente, que le haga contestar siempre de manera muy similar. Además, en algunos casos, han detectado cierta discordancia entre lo que el paciente refiere mediante la encuesta y lo que luego el profesional evalúa en la conversación con él.

Otro elemento que fue debatido en ambos grupos de atención primaria se refiere a la **incorporación en la agenda de cada profesional de la revisión de los datos de los pacientes**. Los comentarios recogidos al respecto hacen pensar que la información a este respecto no ha sido consistente o, al menos, no ha quedado igualmente claro a todos los profesionales que han participado en el proyecto. No les quedó claro si la revisión de los datos había que incluirla en la agenda o sólo en los casos en que dicha revisión conllevase actuaciones añadidas, como llamadas o visitas domiciliarias.

### Algunas citas:

*G1: La dificultad para la captación del paciente ha sido muy grande.*

G1: A mí desde el principio me pareció que mirarlo todos los días era un poco exagerado.

G2: La monitorización diaria, sinceramente a mí me parece innecesaria... porque no varía, y cuando varía... la paciente va a llamar.

G2: Diario... a mí sí que me ha parecido en la encuesta personal, que mi paciente... yo tengo la sensación de que cogía un poco inercia al contestar.

G2: Crea un poco de obligatoriedad de que no se te olvide, de que no te despistes.

G2: Como ha sido muy desordenado él en emitir los datos... pues incluso he cogido yo también hasta desidia.

G2: La frecuencia respiratoria no la sabe medir... es un parámetro que no sirve, en mi opinión.

GE: Muchas veces hay discordancia entre lo que ellos te cuentan en el cuestionario y luego cuando hablas con ellos directamente por teléfono.

G1: Debate en torno a si incorporarlo a la agenda:

- Yo recuerdo que al principio nos dijeron sistemáticamente que no se puede incorporar, más tarde.... la segunda parte es que podíamos incorporar el acto...

- A mí se me han dado las instrucciones en Octubre, personalmente vino el hombre a hablar conmigo, me dijo que no, que no lo tenía que citar todos los días en la agenda... solamente citaba si me generaba algún trabajo.

Y ya en último lugar dentro de este subapartado de las desventajas detectadas en los distintos sistemas de telemonitorización, dentro del grupo de **atención hospitalaria** se recogieron **algunas dificultades en la coordinación entre niveles y en el propio sistema en sí**. En el sistema del Hospital Donostia, detectaron dificultades como el hecho de que haya espacios temporales sin cubrir por un médico y es entonces cuando surgen los problemas; además, no todos los centros residenciales funcionan igual, porque cada uno tiene distintos niveles de recursos informáticos y algunos médicos no siguen el protocolo establecido.

En el estudio TELEPOC, del Hospital Galdakao-Usansolo, identificaron las mayores **dificultades en la coordinación con atención primaria**. Por un lado, porque no todos los profesionales están a favor del estudio y, por otro, porque resulta

costoso conseguir que los que sí lo están se impliquen y utilicen el sistema, anotando información para poder compartir con el hospital.

Algunas citas:

GE: *¿Cuándo se generan un poco los problemas?. Fuera del horario del médico porque de alguna manera dentro del horario resuelves.*

GE: *Algunos médicos de la residencia, somos 4, pues se saltan a la enfermera de enlace; entonces llaman directamente a Hospitalización.*

GE: *Lo que pasa que los centros van como a distintas velocidades. Hay quien no tiene ni siquiera aparatos de informática, nosotros tenemos todo informatizado, los otros tienen otro sistema...*

GE: *Te vas como desanimando porque como nadie contesta... no sabes si sirve para algo o no.*

GE: *Yo creo que todavía tenemos cosas que mejorar, tenemos cosas que pulir porque llevamos meses y todavía tenemos que pulir cosas con primaria.*

GE: *No hay hábito de esto. Eso todavía es un escollo... los médicos luego no nos devuelven... no escriben nada... es decir, no se utiliza el proyecto tal y como está ideado... donde tengamos una herramienta común a compartir... donde ahí podamos escribir todos lo que pensamos o lo relativo a cada paciente.*

GE: *Hay gente de primaria que está en contra... realmente no ven los beneficios.*

**OBJETIVO N°3: Recoger la valoración de los profesionales sobre la usabilidad del sistema: facilidad de uso, de acceso a la información de los pacientes, de comprensión del propio programa y la información que ofrece, utilidad para la toma de decisiones...**

- ✿ TELBIL: fácil de utilizar y de comprender; útil para toma de decisiones.
- ✿ TELEPOC: de fácil manejo; dificultades técnicas y de coordinación con primaria.
- ✿ DONOSTI: al principio sin espacio en el que anotar incidencias. No se tiene constancia de que en el hospital se consulten los datos de los pacientes de las residencias.

Los resultados de este objetivo nº 3 se describirán por separado para los tres tipos de sistemas (TELBIL, TELEPOC y Hospital Donostia), dado que se trata de programas distintos y las ventajas y dificultades de cada uno de ellos son difícilmente comparables.

El sistema **TELBIL** ha sido de fácil aprendizaje para todos los profesionales y los resultados que transmiten los pacientes son de fácil interpretación. Además, los datos han sido útiles para tomar decisiones clínicas, con la ventaja añadida de que están disponibles en la misma consulta, sin necesidad de que ni el paciente ni el profesional se desplacen si no es necesario; e incluso ha habido profesionales que, de necesitarlo, lo han podido consultar desde sus casas.

Las escasas dificultades mencionadas tenían más que ver con el inicio del estudio, con la instauración de la propia plataforma y los ajustes lógicos que se han tenido que hacer sobre la marcha. Se trataba de problemas a la hora de visualizar datos de varios pacientes, o dificultades en la transmisión de los datos que ha añadido tareas.

### Algunas citas:

*G1: Es fácil entrar en la plataforma.*

*G2: Es fácil empezar a utilizarlo.*

*G2: Yo creo que la pantalla era muy fácil, era visual y se veía muy claro.*

*G1: Los resultados son fáciles de interpretar.*

*G2: Y a la hora de interpretar los datos que envían los pacientes es sencillo.*

*G1: Resulta útil para la toma de decisiones clínicas... te puedes adelantar...*

*G1: Otra ventaja es que las dos cosas se te llevan a la consulta, no tienes que ir a domicilio, y ya sabes la saturación.*

*G2: Resulta útil para la toma de decisiones clínicas.*

*G2: Sí, podemos desde el centro o lo que ha dicho "X", desde casa también.*

*G1: Muy pocas veces me aparecían los dos pacientes.*

*G1: Otras veces ha habido dificultades a la hora de transmitir... ¿qué tenía que hacer?, mandar un mensaje allí a la plataforma, otro mensaje a X... eso me lleva mi tiempo... X le tiene que llamar al técnico...el técnico avisar...*

G2: Yo al principio tuve algún problemilla, después de haber visto, de haber quitado la alarma pues tienes que guardar, para que desaparezca la alarma, o ....que ha tenido muchas incidencias el mío... ¿dónde escribo la incidencia?. Ahora ya hay un apartado ¿no?, para poner la incidencia.

En el caso del estudio **TELEPOC**, del Hospital Galdakao-Usansolo, han logrado una herramienta de fácil manejo y ágil para el profesional, aunque para ello han tenido que pasar por gran número de dificultades con la página web y sucesivas modificaciones; de hecho, comentaban que aún tienen mejoras que realizar en el soporte informático del programa.

Por otro lado, mencionaron también las dificultades que están teniendo para lograr una buena coordinación con atención primaria, de manera que los profesionales consulten y anoten datos en la plataforma, datos que luego todos puedan compartir.

Algunas citas:

GE: Hay una página, una página web... ha habido que rediseñarla durante muchos meses.

GE: Todavía no tenemos todas las cosas como las habíamos pedido pero a día de hoy la aplicación es bastante manejable.

GE: En nuestro caso es así, es decir, que esta todo filtrado para que el médico tenga muchísima más agilidad.

GE: Yo creo que todavía tenemos cosas que mejorar, tenemos cosas que pulir con el proveedor de tipo informático, el proveedor de los aparatos.

GE: Lo que más falla en este programa de momento es el soporte técnico.

GE: Yo me pregunto si los médicos de cabecera no escriben porque el apartado de incidencias es un apartado un poco 'saco roto'. Como no tenemos más que un sitio para escribir que se llama incidencias todo el mundo usa ese sitio.

Las pocas quejas manifestadas a este respecto por los profesionales del **Hospital Donosti** procedían del ámbito de las residencias. El sistema que emplean ha tenido que modificarse, para facilitar un espacio en el que los profesionales pudieran anotar comentarios, añadidos a los propios parámetros objetivos; además, dichos comentarios son vistos por todos los participantes en el foro, lo cual dificulta la coordinación respecto a pacientes concretos.

Y otro comentario importante a este respecto que puede estar influyendo en la motivación de los profesionales de las residencias para enviar datos por la plataforma, es que no queda constancia de que el profesional del hospital haya revisado los datos; es decir, desde la residencia se transmiten los datos, pero haría falta incorporar algún tipo de aviso de manera que se sepa si esos datos son consultados, reforzando la coordinación asistencial entre niveles y facilitando así la adherencia al programa.

### Algunas citas:

*GE: Cuando se hizo el programa este de Saludnova nadie pensó que yo tenía algo que escribir, los médicos de residencia, yo y el resto. Como que no nos dejaron ni siquiera se pensó en un sitio en el que se pudiera escribir. Entonces claro ¿qué se ha visto según ha ido pasando el estudio? Que claro yo mando las constantes y unas constantes 'solas' no quieren decir nada... Encontraron un hueco de incidencias donde yo meto las alarmas.*

*GE: Yo no tengo constancia de que el médico que está en el hospital sabe que le he mandado y le ha dado tiempo para leer, o ha ido a ver cuando yo activo un paciente.*

*GE: Ellos meten sus evolutivos y por correo electrónico nos ha pasado... hay un foro en el que tú escribes y llega a todos los que participan en el estudio. Entonces al principio todos muy felices, mandas al foro y de repente se siente todo el mundo aludido y te empiezan a llegar correos de todo el mundo contestando.*

**OBJETIVO N°4:** Valorar la influencia del programa en la carga de trabajo (necesidad de más tiempo para atender a estos pacientes, compatibilidad con la asistencia tradicional, si sirve para optimizar los tiempos de trabajo, cambios que supone en el modo de trabajar,...).

- ☀ Sobrecarga de trabajo excesiva que no compensa los resultados.
- ☀ Inadecuada asignación de recursos.
- ☀ Positivo: aunque al comienzo suponga mayor cantidad de trabajo, tiene efectos positivos en el paciente y en la manera de gestionarlos.

Tanto en el sistema TELBIL, como en los dos que se evaluaron en el grupo de atención especializada, existió un alto grado de concordancia en señalar varios aspectos relacionados con la influencia del programa en su trabajo, y uno de ellos es la **sobrecarga** que para muchos de los participantes constituye tener que atender estos pacientes, trabajo que se añade al que ya tienen habitualmente. El seguimiento de estos pacientes les ha generado más trabajo, pues han tenido que consultar la web, y en los casos en los que ha sido necesario, llamar por teléfono y/o realizar visitas domiciliarias. Y todo ello sumado a la cantidad de trabajo que ya tienen diariamente, es decir, la percepción es más bien que se trata de tareas que se añaden, más que otra manera de gestionarlas. Y se trata de una desventaja que se ha percibido a distintos niveles, ya que se ha manifestado tanto en los dos grupos de atención primaria como en el de atención especializada.

Al preguntarles si les compensaba la carga de trabajo que supone esta nueva manera de gestionar este tipo de pacientes, comparándolo con los resultados obtenidos (en cuanto a disminución de ingresos, visitas, etc.), la mayoría de los participantes afirmaron que no les compensaba; y pudiera ser que, en el caso del estudio TELBIL, sea así porque aún no han podido comprobar con datos objetivos que efectivamente esta estrategia de manejo del paciente crónico puede tener efectos positivos en el paciente, no sólo mejorando su calidad de vida, sino también reduciendo el número y los días de estancia de sus ingresos.

Algunas citas:

G1: Yo tengo una paciente que es muy demandante... es una sobrecarga brutal... este proyecto para mí no es factible... se lo ha tomado como que yo soy su médico particular, entonces, no cuento con enfermería, o sea, para mí es una sobrecarga porque no es una liberación.

G1: A ver, a mí, mi paciente, me da más trabajo porque hay que mirarle los datos.

G1: Es bastante demandante, con lo cual no hemos disminuido la demanda sino que incluso la hemos aumentado... Supone una sobrecarga diaria que tienes que estar pensando en que lo tienes que hacer, y muchas veces se te olvida porque tienes avisos o tienes otras cosas.

G1: Lo que pasa es que yo ahora le llamo mucho más por teléfono.

G2: Al final hago avisos que no iba a que hacer... pues eso, a mí me ha creado más trabajo.

G2: A mí me genera más trabajo porque tengo que acudir al domicilio muchas veces.

G2: A mí no me ha supuesto, a mí personalmente en enfermería, que me quite visitas domiciliarias, que me quite cargas de trabajo que tenía.

GE: Desventajas es que cargan mogollón, y encima sin organizar. Es decir, que aquí se pone malo, y el que se pone malo llama; tú a la mañana no sabes quien te va a llamar.

GE: Y es un trabajo extra al que tu ya tienes.

GE: Si tienes un día 5 llamadas urgentes no es lo mismo que si tienes 15. Claro, y primero está el dar soporte a esas llamadas urgentes.

GE: Ellos hacen todo en papel y entonces tiene que hacer en papel y luego transcribir en el sistema informático para que les llegue al hospital... entonces sí duplicas mucho las tareas. Y luego la labor administrativa que como siempre se dice, 'nunca es trabajo de nadie' entonces altas, bajas, cambios, ingresos, bajas... pues lo hago yo misma.

GE: Hay gente de primaria que está en contra... porque les parece que es una sobrecarga de trabajo, porque les parece que es como que les vamos a lanzar más trabajo del que ya tienen.

GE: Entonces tienes que llamar a la consulta. Cuando son cosas más o menos banales digo 'pues nada. Pues me apaño,' pero sino tienes que llamar a la consulta

*para decir 'hace media hora estaba un señor ahí que dice que le habéis quitado esto'... tienes que buscar la enfermera, la enfermera te pasa con el médico... Algo tan sencillo como pedir unos datos se convierte en una aventura porque tienes que estar llamando.*

*GE: Entonces sí tenemos que aprender a manejarnos pero sobre todo... tenemos que tener un lugar común donde trabajar, y eso en este momento nos dificulta porque te genera más trabajo.*

En relación a la carga de trabajo que este proyecto supone para los profesionales que participan, en los tres grupos hubo también coincidencia a la hora de señalar como fundamental la **necesidad de una mayor dotación de recursos** humanos e instrumentales para hacer frente a las labores que el estudio conlleva. En este sentido, algunas personas consideraban que en la planificación del estudio no se habían tenido en cuenta los recursos que podrían ser necesarios, no se había estimado la carga que podría suponer.

La percepción de falta de tiempo y recursos suficientes para hacerse cargo de los pacientes incluidos en el estudio parece haber influido sobremanera especialmente en muchos de los participantes en el primer grupo de atención primaria. De hecho, aún reconociendo que la idea de fondo del proyecto es buena y que hace falta una nueva estrategia de atención a este tipo de pacientes, el nivel de satisfacción era bajo precisamente por su percepción de no haber dado abasto, de no haber tenido tiempo suficiente para realizar todas las tareas que diariamente tienen asignadas, además de la atención a sus pacientes telemonitorizados.

### Algunas citas:

*G1: Hay que contar con más medios... para otro tipo de pacientes, y para otro tipo de horas.*

*G1: En cuanto a recursos, yo creo que esto no se ha valorado los recursos humanos que hacen falta, eso es el primer punto, tanto a nivel de enfermería como a nivel de medicina.*

*G1: En cuestión de recursos... no es rentable.*

*G1: Este estudio es cojo por eso, porque los recursos humanos no se han valorado, o sea, lo que supone gestión de tiempo, gestión de enfermería, de medicina, porque no... tú no tienes diez minutos en la agenda.*

*G2: Ha habido un cambio de enfermería en mi centro... que era la que un poco llevaba conmigo... y le han dado unas tareas que no ha podido atender... entonces claro, yo he tenido mucha carga... O sea, yo he sido de semanas yo sola, y a mí es que me ha saturado.... O sea, yo tenía unas ganas de acabar...*

*GE: A lo mejor tampoco se ha hecho una estimación de cargas de trabajo para cuantas personas es esto.*

A pesar de las valoraciones negativas recogidas a este respecto, en el grupo de atención especializada valoraban que, si bien es cierto que al inicio del estudio la carga de trabajo es grande, en concreto las llamadas telefónicas van disminuyendo en número cuando los pacientes se van acostumbrando a la dinámica del estudio y van aprendiendo a reconocer síntomas, manejar la medicación, ... es decir, cuando se van haciendo más protagonistas de su proceso y comienzan a ser más autónomos en la gestión de su enfermedad.

Algunas citas:

*GE: Todas esas llamadas se utilizan un poquito para conocer cómo es, para ver como se maneja dentro de la enfermedad, para ver cómo maneja su medicación, para ver cómo maneja, cómo controla el reconocimiento de los síntomas. Es decir, toda esa carga de trabajo, todo eso que el paciente te llama también tiene su utilidad.*

*GE: Entonces al principio el número de llamadas son muchas y son por cosas que no tienen nada que ver con su patología ni con sus problemas de salud y luego realmente sí que disminuyen las llamadas, sí que van disminuyendo.*

**OBJETIVO N°5:** Conocer si en global los profesionales apoyan que este sistema de telemonitorización se implante como definitivo para atender a este tipo de pacientes: mayores, con enfermedades crónicas de tipo respiratorio y cardíaco. Valorar su disponibilidad para utilizar la telemonitorización de forma rutinaria.

- ✿ Tipo de paciente: crónicos, oncológicos, asmáticos.
- ✿ Falta de disponibilidad para asumir esta tarea en su práctica clínica diaria.

Como se podrá comprobar por la cantidad de citas adjuntadas, se trata de un tema que generó poco debate tanto en los grupos de atención primaria como en el realizado en el hospital. La mayoría de las propuestas que se hicieron de mejora del sistema o de posibles cambios a realizar se recogen en el siguiente objetivo, pero hemos considerado incluir aquí aquellos comentarios relacionados con los tipos de patologías que podrían beneficiarse de estos sistemas, así como su factibilidad en el funcionamiento actual de la atención sanitaria (primaria y especializada).

Así, los **pacientes crónicos** como los que ya están siendo monitorizados en estos sistemas son uno de los colectivos que se consideraba podrían ser los más beneficiados. Además, en uno de los grupos surgió un debate en torno a la viabilidad de la telemonitorización de **pacientes oncológicos**; varias personas lo veían factible, mientras que otros opinaban que este tipo de pacientes precisan de una atención más personalizada y no tanto una objetivación gráfica de determinados parámetros. En otro de los grupos surgió otro debate, en este caso, sobre la posibilidad del empleo de estos sistemas en **niños asmáticos**; siendo el asma una patología crónica, podría ser tratada de esta manera, sin embargo hubo una persona que apuntó que el hecho de que ante una crisis los niños puedan ser trasladados inmediatamente a un centro sanitario hace que no sea tan necesaria la telemonitorización en estos casos.

En cuanto a **cómo poder implantarlo en los centros de salud**, las personas que opinaron a este respecto no estaban de acuerdo en hacerlo de esta manera, rutinaria y sumándolo a sus tareas diarias. Es decir, consideraban que tener a su

cargo uno o dos pacientes bajo este sistema supone ya una sobrecarga de trabajo excesiva y no veían muy factible poder hacerlo de forma rutinaria.

Algunas citas:

G1: *Dependiendo del tipo de paciente.*

G1: *Los que más se podrían beneficiar serían los nuestros.*

GE: *Estoy hay que hacerlo extensible a los más malitos. Esto hay que hacerlo extensible a todo lo que sea crónico porque en realidad el beneficio se deriva de la educación, desde mi punto de vista y estos programas permiten eso, permiten educar.*

GE: *En los tratamientos de las quimioterapias*

G1: *(debate sobre el tipo de paciente):*

- *¿Por qué no ponen esto a los terminales?*
- *Con otro tipo de parámetros.*
- *Con otro tipo de profesional, de horarios, y de todo...*
- *Eso sí que me parece importante, lo que está diciendo de terminales, porque en los paliativos sí que estamos mucho más cojos.*
- *El paciente paliativo hay que tratar los síntomas... hay que tratar... de manera personalizada...*
- *Yo creo que el paliativo, el terminal necesita un contacto personal, por supuesto, nada de teléfono...) yo tengo que ir allí y ver al paciente hablar con el paciente, su situación, como la está viviendo, eso no es medible.*
- *Mi propuesta es: eso no es medible con parámetros.*

G1: *O con niños en casa terminales, o niños problemáticos asmáticos (debate).*

G2: *Yo no quiero volver a repetirlo así...*

G2: *Yo, es que creo que tener uno o dos (pacientes)...*

G2: *Como rutina no, como sistema no. (Varias personas comentaron lo mismo).*

**OBJETIVO N°6:** Plantear sugerencias / propuestas de mejora / utilidad en otras patologías – otros niveles asistenciales (modificaciones necesarias para poder usarlo en la práctica clínica habitual, adaptaciones para intervenciones futuras, información a añadir,...).

- ✿ Educación: en síntomas, medicación... Que el paciente sea cada vez más autónomo y autogestione su enfermedad.
- ✿ Elegir bien el paciente: que quiera colaborar, que tenga apoyo psicosocial, que tenga una patología incapacitante y que provoque muchos ingresos.
- ✿ Variables más importantes del sistema actual: saturación de oxígeno, peso, tensión, temperatura y encuesta vital.
- ✿ Sugerencias de organización: anotar en agenda, revisión de parámetros no diaria, reorientación de cargas laborales, cambios en las alarmas del sistema.
- ✿ Atención especializada: reforzar la comunicación entre niveles asistenciales.

Una de las propuestas más repetidas por distintos estamentos y en los tres grupos tiene que ver con la necesidad de educar al paciente. Hubo un acuerdo general en que es fundamental que el paciente aprenda aspectos básicos relacionados con su enfermedad, como son: el reconocimiento de síntomas, su evolución y las estrategias de actuación si dichos síntomas cambian; la medicación que toman (cuáles son y para qué sirven), etc. Se trata de trabajar para que el paciente gane en autonomía y, en el caso de que efectivamente tenga que ingresar, lo haga en mejores condiciones.

Desde atención primaria se insistía en que, a diferencia del hospital (durante los ingresos), en donde el paciente tiene una actitud más bien pasiva, lo que se propone es trabajar para que el paciente se convierta en agente activo de su estado de salud. Para lograrlo hace falta que el propio paciente sea consciente de esta necesidad, que esté motivado para colaborar, y que haya profesionales multidisciplinares que trabajen en esa dirección, generando también un clima de confianza y comunicación con el paciente, que facilite su implicación; de esta manera, se lograría también reducir esa demanda excesiva que algunos de los

profesionales han valorado negativamente respecto al sistema de telemonitorización.

Algunas citas:

G1: *Lo que hay que hacer es educar al paciente, educar al paciente en la idea de...bueno, de que hay cosas mucho mas simples, si aumenta la fatiga, si las flemas..., lo que les preguntan en clínica pero en el día a día.*

G1: *Hacen falta educadores, educadores, eso es fundamental, educadores sanitarios... y dietistas, fundamental.*

G2: *¿Y por qué no inculcamos a todos la autoeducación?. Se supone que hay que enseñar al paciente cómo es su enfermedad y cuáles son los síntomas y que es lo que puede pasar... es que es lo que hay que hacer.*

G2: *Que el paciente se eduque y sea capaz... que él sea el que gestione contigo su enfermedad, me parece muy importante.*

G2: *Que él quiera colaborar... o sea, esté interesado en colaborar y conocer, ¿no?.*

G2: *Nosotros lo que queremos son personas responsables que conozcan de alguna manera su patología, sus enfermedades, a los que dar una serie de recomendaciones para unos buenos hábitos de vida y para que sean lo más independientes posibles, entonces, para mí hay una visión tan distinta del paciente muñequito de hospital al paciente valido y autoformado, que ahí me parece que tenemos mucho que hacer.*

GE: *Detrás de todos estos pacientes crónicos hay una labor de enseñanza, de educación, hay una labor por hacer.*

GE: *Hombre, y luego síntomas. Los pacientes tienen que aprender a reconocer síntomas. Saber cuándo se están poniendo mal. Porque muchos pacientes lo que están es en casa esperando a que venga la tormenta y acaban ingresados, pero ya hechos polvo acaban, acaban en la UCRI ventilados... ellos tienen que aprender a reconocer síntomas para actuar con tiempo.*

GE: *Y establecer un clima de confianza porque tiene que haber una comunicación muy buena para que el paciente te cuente y a veces es tan importante lo que no te cuenta.*

*GE: Quiero decir si un paciente ves tu que es muy dependiente y sus llamadas no tienen mucho sentido pues uno amablemente se lo puede hacer saber, le puedes transmitir al paciente que tú estas ahí para cuando te necesite y tu estas ahí también para otros muchos pacientes que también te necesitan en este momento. Es decir que una de las ideas del programa es que el paciente sea autónomo... le podemos enseñar a ayudar a que empiece a caminar solo. Eso forma parte de la educación, desde mi punto de vista.*

En los dos grupos de atención primaria se insistió también en la importancia de elegir bien el paciente que podría participar en el sistema. Dado que fueron numerosos los comentarios recibidos a este respecto, en general relacionados con las dificultades que habían tenido para encontrar los pacientes idóneos para participar, la moderadora redirigió el debate, enfocándolo desde la perspectiva de los cambios que ellos introducirían a este respecto.

En primer lugar, se consideraba que habían de ser los propios profesionales que atienden a los pacientes los que elijan aquellos que sean más susceptibles de poder participar. Se trataría de elaborar un listado en base a una serie de criterios y, a partir de ese listado, elegir. Los criterios mencionados fueron los siguientes: que quiera participar (tanto él como sus familiares/cuidadores), que no le agobie, que esté capacitado para hacerlo, que tenga un apoyo familiar importante o algún cuidador que le ayude o haga esa tarea por él, y que tenga una patología incapacitante que le limite para salir de casa (aunque en éste último aspecto no hubo unanimidad, ya que se pusieron ejemplos de pacientes que pueden ir al centro de salud, pero que ingresan con mucha frecuencia).

Estaríamos hablando de pacientes con patologías que provoquen muchos ingresos, y que puedan participar después de haber estado hospitalizados y/o en una reagudización, finalizando después de la misma; es decir, que su permanencia en el sistema no sea ilimitada en el tiempo.

Algunas citas:

G1: Yo creo que este sistema puede ser bueno eligiendo muy bien el tipo de paciente.

G1: Tenemos que ser nosotros, yo creo, los que tenemos que valorar a qué tipo de paciente en función de la capacidad de él de hacerlo, primero que no le angustie! Tampoco tiene que estar todo los días pasando los datos!, que sea capaz de hacerlo, que esté de acuerdo, que realmente nuestra intervención suponga una disminución de los ingresos... vamos, que él se encuentre mejor, que sirva para algo, y luego que no nos suponga de carga.

G1: Se puede hacer una lista sobre que pacientes son los adecuados y que luego el profesional como dice "X" podamos elegir.

G1: Habría que valorar las circunstancias del paciente, valorar también a la familia, y luego anteriormente cómo ha sido la situación del paciente en relación a la demanda, porque puede ser que disminuya la demanda o todo lo contrario, el efecto rebote, que todavía más.

G1: Bueno está claro que el cuidador tiene que ser un tío listo.

G2: Apoyo familiar importante.

G2: Hombre, que tenga barreras arquitectónicas, a mí me parece importante, que el pobre hombre no pueda salir.

G2: Que... la persona y la familia vean la necesidad y el beneficio que se crea, que vean que haciendo esto puede resultar beneficioso para ellos.

G2: Aquellas (patologías) que provoquen más ingresos, yo creo que ese es el objetivo... y quizás quitar el veto de que sea domiciliario.

G1: Habría que valorar, si el paciente está en una reagudización, entonces sí es interesante... igual necesita diario para que no se te pierda, y si ya está más o menos estable, pues te evitas toda esta parafernalia diaria, ¿no?.

G1: Yo creo que tendría que ser una cosa temporal, para pacientes descompensados en un momento dado.

Una de las propuestas de mejora del sistema TELBIL tuvo que ver con las variables que se recogen actualmente y el debate en torno a aquellas que para los participantes en los dos grupos de atención primaria son más importantes o, al

menos, les dan más información. Así, hubo consenso en considerar la saturación de oxígeno como una de las más importantes, tanto en los pacientes con insuficiencia cardiaca como en los que padecen EPOC. Además, la encuesta vital, y sobre todo las preguntas sobre síntomas objetivos como la tos o la disnea, fue una de las mejor valoradas. Y después, fueron también valorados como importantes el peso, la tensión y la temperatura. En el caso de la frecuencia respiratoria, parece ser que no aporta mucha información, sobre todo porque parece que no es fácil de medir para el propio paciente, por lo que no tiene mucha credibilidad para el profesional.

Algunos de los comentarios recogidos en este sentido fueron un poco más allá, valorando que si se recogieran las variables más importantes, junto con un protocolo de actuación, quizá el sistema no haría falta y se podrían así optimizar recursos.

### Algunas citas:

*G1: Si el único beneficio que estamos viendo es el tema del pulsioxímetro, pues igual es darle un pulsioxímetro sin más y darle instrucciones.*

*G2: Yo creo que con un saturómetro y un peso, nos dice si tiene una retención de líquidos, que es el mayor problema del mío concretamente, y tiene un montaje de un salón de Internet en su casa de la pera... con el peso y con el saturómetro. El aparato de tensión, pues bueno, no me parece tan... y la temperatura.*

*G2: El mío es saturómetro y temperatura.*

*G2: Y la encuesta vital, eso sí que me parece importante.*

*G2: Saturación, peso y cuestionario.*

*G2: Yo quitaría la frecuencia respiratoria.*

*G2: Pero igual si haces un protocolo con todo... y explicas y lo llevas a cabo a lo mejor resulta igual de bien que la telemonitorización... y llevas al crónico como realmente lo tienes que llevar.*

*G2: Y digo yo, qué ocurriría si tú a una persona en la misma situación le proporcionas: un aparato de tensión, un saturómetro, un peso, lo normal... y haces unos protocolos de actuación en función de exactamente lo mismo.*

*G2: Probablemente todo este sistema igual poco a poco no es tan necesario, con un saturómetro y una báscula y un buen cuestionario te ahorras pasta... estamos hablando de mucha pasta, y luego resulta que los recursos humanos...cómo están.*

Algunas de las sugerencias o estrategias de mejora sugeridas por los participantes tenían que ver con aspectos organizativos, tanto del sistema TELBIL, como de organización del sistema sanitario en general. Una de las propuestas tiene que ver con la posibilidad de anotar en la agenda del profesional la revisión de los parámetros del paciente. Se trata de un aspecto que no quedó claro desde un principio, dado que había personas que afirmaban que se podía anotar en la agenda y otras que no; anotarlo resolvería problemas de falta de tiempo para afrontar la carga de trabajo que supone el sistema y facilitaría la labor a los profesionales.

Se consideraba necesario también dotar de más recursos, tanto materiales (como por ejemplo que cada cupo pueda tener su propio pulsioxímetro), como humanos. En este sentido, fueron varias las alternativas que se presentaron: que sea siempre la misma persona la que gestione a esos pacientes, aunque en este caso la dificultad surge cuando dicha persona falta por cualquier circunstancia; que se redistribuyan las cargas de trabajo y las tareas, sobre todo de las enfermeras, para que puedan dedicar más tiempo a este tipo de pacientes; y, aunque se habló de la posibilidad de implicar en estos programas a la atención especializada, las enfermeras de enlace u Hospitalización a domicilio, varias personas (sobre todo en el segundo grupo de atención primaria) consideraban que estos pacientes han de ser seguidos desde los centros de salud.

Y a nivel práctico en cuanto al sistema tal como funciona en la actualidad, fueron varias las sugerencias: en primer lugar, de nuevo se mencionó que las revisiones de los parámetros no es necesario que sean diarias; por otro lado, se habló de la posibilidad de que se modifique la plataforma, de manera que, en lugar de tener que revisarla todos los días, sea el propio sistema el que envíe una alarma cuando alguno de los parámetros se descompense; y se propuso también que se puedan elegir los parámetros más importantes en cada paciente, individualizando lo máximo posible el sistema para cada caso.

Algunas citas:

G1: La clave está, para que puedan valorar el trabajo, es que al citarlo así haya sido como revisión clave.

G1: Yo creo que eso tendría que saltar a la agenda.

G2: Y eso está bien porque eso es una cita que ya te lo programan, o sea tanto en una agenda como en la otra, y tienes al paciente citado, y así realmente no se te olvida.

G1: Aumentar recursos.

G2: Sí nos gustaría tener un pulsi a cada una de las enfermeras.

G1: Que sea siempre una misma persona la que lleva lo del TELBIL.

G2: Yo creo que la identificación del médico de referencia o de la enfermera de referencia, a mí me parece importantísimo dentro de la atención de un paciente.

G1: Yo creo que también hay que valorar el tema ese del cambio de profesionales, de cuando estás de baja o lo que sea, quién valora a los pacientes y cómo los valora.

G2: Pues igual reorientación de las cargas, redistribución, o sea es que igual estamos perdiendo el tiempo en otras cosas que no nos interesa tanto hacer.

G2: Tenemos muchas más actividades técnicas, llamémoslo así, que si el sintrom, que si los domicilios, las curas... o sea, un montón de actividades y una distribución de tareas adecuada yo creo que resolvería.

G2: Yo pienso que la primaria tiene una labor que es desde que se nace hasta que se muere, y que necesita los recursos suficientes para ello.

G1: Hospitalización a domicilio... ellos serían los ideales que llevaran esos casos... consta con otros medios, serían las personas ideales para llevar la telemonitorización. Porque nosotros llevamos 42 en la puerta, 42 más lo que te llamen o más otros avisos a domicilio, y ellos son especialistas en eso!. El paciente que le den el alta y quizás durante el primer mes, pues hospitalización a domicilio o quien fuere, podía hacerse cargo a través de este sistema de un control de paciente de manera temporal, durante un tiempo hasta que esté estabilizado, y luego ya pasaría a nuestro control habitual.

G1: Disminuir la frecuencia de los controles.

G2: Que no sea diario.

*G1: Igual si hubiera algún sistema... más inteligente, tanto que estamos con los ordenadores, en Internet o no sé qué, si toda esa serie de datos, en vez de tener que meterte tú cada día, saliera una alarma directamente... y con una cita, una alarma con una cita, cuando hay dos o tres parámetros que están un poco así, una alarma que salga a tu consulta.*

*G1: Incluso se puede sistematizar... si hoy ha dado normal mañana no lo tienes que mirar.... Y si hoy da alterado.... Y luego eso con una frecuencia.*

*G1: ¿Y usar la plataforma, no paciente- médico sino médico-médico?.*

*G2: Yo, mi propuesta con respecto a la técnica, sería al contrario, no que habría que monitorizarles todos los días, sino que puestos unos márgenes, que cuando esos márgenes se saltan, que la técnica encendiera un botón o encendiera una luz, y que te marcara en el ordenador o donde te tuviera que mandar, o sea, no que tu todos los días tengas que meterte en el sistema sino que el sistema se ponga en contacto contigo.*

*G2: Un paciente que sea de insuficiencia cardiaca, deo aquellos que para él son importantes, y que exista la facilidad, de que se pueda quitar alguno (en cuanto a los parámetros del sistema).*

Hemos decidido recoger por separado las sugerencias del grupo de atención especializada, dado que son más específicas de los sistemas que en la actualidad están utilizando. Así, los participantes en el estudio TELEPOC opinaban que es necesario que los profesionales eliminen sus temores a las nuevas tecnologías, dado que se trata de estrategias que van a generalizarse en un futuro próximo, tal como ya se está poniendo en práctica a determinados niveles (como por ejemplo, la historia electrónica). Además, consideraban fundamental reforzar la comunicación y coordinación con atención primaria, logrando un trabajo en equipo en el que todos aporten información para el buen manejo de los casos que se comparten en el estudio.

En este sentido, desde el Hospital Donostia una de las mejoras identificadas en su estudio y que ya se va a poner en práctica tiene que ver precisamente con eso, con la mejora de la comunicación entre niveles asistenciales. Así, han creado

el Ikere, que consiste en un canal de comunicación entre profesionales, vía cámaras web y correo, que permita una relación más directa y rápida.

### Algunas citas:

*GE: Eso se tiene que llegar a implantar de manera general. Porque, cuando, de la misma manera que van a desaparecer las historias, y todo se está informatizando, en un futuro... el futuro es ése. Es que yo te derivo así (gesto de teclear) y tú me contestas así (gesto de teclear).*

*GE: Tenemos que quitar el miedo a usar las tecnologías, las nuevas. Tenemos que cambiar el chip y sistematizar otra nueva forma de trabajo.*

*GE: Tendríamos que garantizar que toda la atención primaria sepa exactamente de qué va y qué es lo que pretendemos conseguir, antes de nada. Y una vez que el paciente se ha incorporado en el sistema habría que establecer con el propio médico de cabecera una especie de compromiso donde yo escribo pero tú también.*

*GE: Es que lo fundamental en todos los programas que tú puedas establecer son los canales de comunicación entre los diferentes niveles asistenciales.*

*GE: Uno de los objetivos más importantes es lo de crear un canal de comunicación a través del Ikere, con cámaras web, para que tu tienes el programa abierto, si un médico quiere hablar contigo, sale una ventanita, vamos, una web cam, y hablas con él.*

### Análisis por grupos

Una vez finalizado el análisis para cada uno de los objetivos planteados en el estudio inicial, a continuación vamos a anotar de manera esquemática los aspectos más sobresalientes de cada uno de los grupos por separado. Se trata de resaltar algunos de los elementos más característicos de los grupos, con la intención tan sólo de crear un perfil de cada uno de ellos, pero sin pretender que sea una generalización de los resultados.

### Grupo 1 de atención primaria

- Ha resultado el más crítico, lo cual se ha reflejado en las valoraciones cuantitativas, con una media de 5.2 en una escala de 1 a 10.
- Las valoraciones hechas en este grupo tenían que ver, sobre todo, con la carga de trabajo que les ha supuesto el estudio, el agravio comparativo que han percibido respecto a otros pacientes que no han participado en el estudio, la necesidad de elegir bien el paciente, lo positivo que les ha resultado la objetivación de parámetros importantes para la valoración del estado de salud de sus pacientes y la posibilidad que les ha dado de poder anticiparse y tomar decisiones.
- Ha sido el grupo que más tiempo ha durado y en el que se han recogido más críticas al sistema en sí, en cuanto a su necesidad y pertinencia.

### Grupo 2 de atención primaria

- Las valoraciones fueron, en general, más positivas que en el grupo anterior, con una media de 7.2.
- En este grupo se observaron también ventajas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de los pacientes y la reducción de los ingresos. Además, se hicieron sugerencias relacionadas con la reorganización de las tareas y los cambios en la plataforma, para poder atender mejor y más eficazmente a estos pacientes.
- En comparación con el grupo anterior, hubo una mayor fluidez en el discurso, con menos interrupciones.

### Grupo de atención especializada

- En este grupo las valoraciones fueron en general muy positivas, respecto a la idea general, con una puntuación media de 7.6.
- Las diferencias fundamentales respecto a los grupos de atención primaria tuvieron que ver con las valoraciones de la sobrecarga de trabajo y las propuestas de mejora, que en este caso estaban más centradas en la necesidad de reforzar los canales de comunicación con primaria y de mejorar los sistemas, para lograr que sean más ágiles y que todos los profesionales implicados puedan participar.
- La realización de este grupo ha resultado ser una idea muy buena, por cuanto ha aportado una perspectiva distinta, en cuanto a los sistemas en sí, y por los distintos recorridos de cada uno de ellos, que han permitido observar carencias, así como potencialidades de todos ellos.

## CONCLUSIONES



A continuación se exponen las conclusiones más relevantes derivadas de los resultados obtenidos con la realización de los tres grupos focales. Se resumirán los resultados más significativos, así como aspectos metodológicos que han resultado importantes en el planteamiento y ejecución de este estudio cualitativo.

- ✿ Muchos de los participantes en los tres grupos focales consideraron muy positiva la idea del proyecto en sí, es decir, el planteamiento de enfocar el manejo de los pacientes crónicos de una manera diferente, reorientando la labor del profesional y mejorando la calidad de vida del paciente. Esas valoraciones se vieron reflejadas en las altas puntuaciones que, en general, se dieron al sistema en cada grupo. Tan sólo el primer grupo de atención primaria presentó puntuaciones más bajas, con una media de 5,2 y un rango de 3 a 7, frente a las medias de los otros dos grupos, ambas por encima del 7. En los tres grupos hubo personas que asignaron puntuaciones altas al sistema (en torno al 7 sobre 10) y lo que pudo ocurrir en el primero es que coincidieron varias personas más críticas que hicieron bajar la media con sus puntuaciones. En la comparación de las puntuaciones entre los profesionales de atención primaria y los de los hospitales habría que tener en cuenta los distintos grados de motivación que pueden estar modulando sus valoraciones; los profesionales del estudio TELBIL fueron invitados a participar una vez fueron seleccionados los pacientes de forma aleatoria; sin embargo, los profesionales de los estudios de Donostia y Galdakao han sido voluntariamente incluidos y además, en el caso del estudio TELEPOC, algunos de ellos están dedicados a ello, es decir, no les supone una tarea añadida (como sí ocurre en TELBIL).
- ✿ Si bien las valoraciones globales fueron positivas, también se recogieron críticas a los sistemas. Las dudas que se generaron en algunas personas tenían que ver, fundamentalmente, con la pertinencia del estudio, el tipo de paciente a incluir en el mismo y los profesionales sobre los que debería recaer el seguimiento de estos pacientes. Además, en los dos grupos de atención primaria se señaló la falta de equidad en el acceso al sistema, el agravio comparativo que suponía respecto a otros pacientes que no reciben la misma atención, así como respecto a los mismos profesionales, por no disponer en los

centros de salud de los recursos materiales que sí tienen los pacientes en sus domicilios.

- ✿ Uno de los aspectos que más ha pesado en las valoraciones de los profesionales, y sobre todo en los de atención primaria, tiene que ver con la sobrecarga de trabajo que el estudio les ha supuesto. La revisión diaria de los parámetros de cada paciente, además de las tareas añadidas que se podían generar, en forma de llamadas y/o visitas domiciliarias, ha supuesto un trabajo que, añadido al gran volumen de citas que tienen a diario, parece no haber compensado a muchos de los profesionales, ni siquiera después de observar los resultados positivos que el estudio ha podido tener en algunos de los pacientes. Para reducir esta sobrecarga de trabajo, valoraban necesario dotar de más recursos humanos e instrumentales para poder afrontar las tareas que la telemonitorización suponen para los profesionales.
- ✿ Otra de las dificultades mencionada en los grupos de atención primaria tiene que ver con las dudas que se han generado respecto a la efectividad real del programa, en forma de reducción de ingresos y mejora del estado de salud y la calidad de vida de los pacientes, dudas que no será posible resolver hasta que no se disponga de resultados que demuestren que esas mejoras son reales. En este sentido, es importante ofrecer a los participantes al finalizar el estudio un feedback, con datos que muestren que su colaboración y el sistema de telemonitorización ha tenido un efecto positivo en los pacientes.
- ✿ La dependencia excesiva que se ha generado en algunos de los pacientes respecto de los profesionales que les atienden ha supuesto también un elemento que ha desmotivado tanto a médicos como enfermeras. Además, consideraban que el aprendizaje y manejo de los aparatos no es fácil, sobre todo para los pacientes más mayores. Y en el grupo de atención especializada, subrayaron, además de algunas dificultades con la técnica en sí y la manera en que está organizada, los problemas que hasta ahora han encontrado en la coordinación entre distintos niveles asistenciales, lo cual se convierte en un reto para que en el futuro este tipo de sistemas de telemonitorización puedan mantenerse y funcionar de manera efectiva.

- ✿ Algunos de los participantes en los grupos de atención primaria y del realizado a nivel hospitalario afirmaron que sí se había logrado reducir el número de ingresos de algunos pacientes; y en los casos en los que el paciente ha tenido que ingresar, lo ha hecho en mejores condiciones y la estancia ha sido más corta. Es decir, que tanto la percepción de algunos profesionales, como los resultados que ya han podido corroborar en el caso concreto del estudio del Hospital Donostia, apoyan este sistema como ventajoso para los pacientes.
- ✿ Además, estos sistemas han tenido otras ventajas importantes de cara al paciente. Por un lado, en algunos casos se ha logrado que tome consciencia de su enfermedad y se implique en la misma, potenciando el autocuidado y la autonomía. Por otra parte, el hecho de saberse apoyados y valorados por los profesionales de una manera más continuada ha generado tanto en los pacientes como en sus cuidadores una sensación de seguridad y un alto grado de satisfacción.
- ✿ Y a nivel estructural u organizativo, en el caso de los sistemas de los hospitales Donostia y Galdakao-Usansolo, se resaltó como importante la posibilidad que ofrecen ambos sistemas de trabajar de una manera coordinada entre distintos niveles asistenciales. Aunque siempre hay márgenes de mejora, estos sistemas han logrado implicar y coordinar en la atención al paciente crónico a profesionales de atención primaria, especializada y residencial, de manera que el paciente esté permanentemente atendido y su acceso al sistema sea más directo.
- ✿ Además de las valoraciones positivas y negativas de los participantes, una buena parte de las reuniones estuvo dedicada al planteamiento y debate de propuestas de mejora de los sistemas, con el objetivo de valorar su implantación. La propuesta de actuación con más consenso en los tres grupos fue la relacionada con la educación del paciente. Los profesionales consideraban que es necesario formar al paciente, que aprenda a reconocer síntomas, a manejar su medicación, haciéndole así más partícipe y protagonista de la gestión de su estado de salud.

- ✿ La implantación de este tipo de sistemas exigen, en opinión de los participantes en los dos grupos de atención primaria, elegir bien al paciente que más se puede beneficiar. Y de hecho se propusieron algunos criterios de selección que podrían emplearse: que el paciente quiera colaborar, que tenga buen apoyo de sus cuidadores y que tenga una enfermedad incapacitante que provoque ingresos frecuentes. Además de la elección del paciente, propusieron también reducir el número de variables a recoger en cada caso; así, las variables que citaron como más relevantes fueron la saturación de oxígeno, el peso, la tensión y la encuesta vital, sobre todo las preguntas relativas a síntomas como la tos y la disnea.
- ✿ Los aspectos estructurales y de organización de los sistemas fueron también objeto de sugerencias por parte de los asistentes a los grupos focales. Así, en el estudio TELBIL en concreto se sugirió poder anotar en la agenda la revisión de los pacientes, que ésta no fuese diaria y que se pudiera programar el sistema, de manera que envíe alarmas cuando los parámetros estén alterados.
- ✿ A nivel metodológico, es importante resaltar el alto nivel de participación de los profesionales. Las coordinadoras de este estudio cualitativo hemos observado en ellos un alto grado de adherencia y compromiso con los estudios en los que están participando, que se ha reflejado en su asistencia y buena participación en los grupos. No es usual lograr semejante grado de participación entre los profesionales, lo cual es de agradecer y facilita la tarea de las coordinadoras, además de facilitar un mayor grado de confianza en la generalización de los resultados a los que hasta ahora han participado en los sistemas, sobre todo en TELBIL.
- ✿ En este sentido, ha agilizado mucho el proceso el hecho de que se les haya apoyado, tanto desde la gerencia de Comarca Bilbao, como desde la coordinación de sus respectivos centros de salud, facilitándoles la asistencia a las reuniones en su horario de trabajo. De otro modo habría sido mucho más difícil lograr su implicación y da una idea del nivel de compromiso que se ha adquirido respecto al estudio, tanto en el ámbito de la gestión de la comarca, como desde los centros de salud.

- ✿ Resumiendo, los sistemas de telemonitorización aunque son en general bien valorados en cuanto a la posibilidad que ofrecen de introducir cambios en el manejo y asistencia de los pacientes crónicos, se encuentran con ciertas resistencias que limitan su generalización e implantación. Se trata de resistencias que tienen que ver, sobre todo, con dos aspectos: el agravio comparativo que valoran que supone respecto a otros pacientes que no reciben la misma asistencia, y respecto a ellos mismos, en cuanto al déficit de recursos instrumentales que experimentan en comparación con los pacientes; y, por otro lado, la sobrecarga de trabajo que para muchos ha supuesto la participación en el estudio. Llama la atención que estamos hablando de dos limitaciones que apenas sí surgieron en el grupo de atención especializada: ellos no parecen experimentar esa escasez de recursos materiales (o al menos no lo mencionaron) y, excepto en el caso de la persona que trabaja en el ámbito residencial, los demás, aunque sí valoraban que en ocasiones el volumen de trabajo era excesivo, no parecían valorarlo tan negativamente, y más en el caso del estudio TELEPOC, en el que hay varias personas dedicadas a ello al menos parcialmente; de hecho, algunos de ellos aportaron una visión positiva del volumen de trabajo, afirmando que la cantidad de trabajo que se da al comienzo de la entrada de un paciente al sistema, luego descende y da sus frutos cuando el paciente aprende el funcionamiento del sistema y comienza a tomar parte más activa en su autocuidado.
- ✿ Por tanto, la implantación de un sistema de estas características en atención primaria pasa por sensibilizar al profesional, facilitándole más información, no sólo sobre los objetivos, sino también sobre la manera de reclutar al paciente y los criterios a emplear, permitiendo que sean ellos los que delimiten los criterios y elijan a los pacientes. Además, la dotación de recursos humanos y materiales, además de la redistribución de tareas, sobre todo a nivel de enfermería, son otras de las sugerencias que podrían tomarse en cuenta, para lograr un mayor compromiso por parte de los profesionales.

## LIMITACIONES DEL ESTUDIO



Al igual que en cualquier otro estudio, en este también nos encontramos una serie de limitaciones que es preciso tener en cuenta a la hora de interpretar y generalizar los resultados a la totalidad de los profesionales que han participado y participan en los sistemas analizados, y sobre todo en TELBIL. Se trata de limitaciones sobre todo a nivel metodológico que serán descritas, junto a las estrategias empleadas para reducir su influencia en los resultados.

- ✿ En primer lugar, en el grupo realizado en el Hospital Galdakao-Usansolo se reunió a profesionales que están tomando parte en dos sistemas distintos. La limitación fundamental reside en el escaso número de personas que participaron (3 de cada uno de los dos sistemas evaluados), que no permiten generalizar los resultados a dichos sistemas. Sin embargo, la información obtenida en dicho grupo es muy relevante, dado que no sólo permitió observar cómo pueden funcionar estos sistemas en otros niveles asistenciales, sino que también se aportaron ideas para la mejora, sobre todo desde el estudio del Hospital Donostia, dado que lleva en funcionamiento bastante más tiempo que los otros y ha permitido ver qué resultados tienen en los pacientes, así como los cambios y mejoras que se han ido introduciendo.
- ✿ En un principio se había planificado hacer una selección aleatoria para identificar a las personas que serían invitadas a los grupos focales de atención primaria. Sin embargo, teniendo en cuenta las dificultades encontradas para localizar telefónicamente a dichas personas, se decidió invitar a todos los que figuraban en el listado que manejaban las moderadoras. Por un lado, este sistema de contacto permitió acceder a la mayoría de los profesionales con más facilidad que por teléfono; sin embargo, este hecho influyó para que acudieran más personas de las previstas inicialmente, sobre todo al primero de los grupos. Tal como ya ha sido expuesto en la Introducción, los grupos focales idealmente han de estar compuestos por un número aproximado entre 7 y 10 personas. En este caso, el primero de los grupos estuvo compuesto por 15, lo cual tuvo como inconveniente la dificultad de la moderación, pero, por otro lado, permitió obtener una mayor variabilidad en las valoraciones de los participantes en este estudio de telemonitorización.

- ✿ Una de las dificultades que aparecen al realizar un grupo focal con personas de una misma organización es que estos individuos se conocen previamente entre sí; es decir, existe un pasado relacional común que puede interferir en la espontaneidad, el contenido y la forma de los comentarios. Esta limitación está presente generalmente en este tipo de grupos y las moderadoras trataron de soslayarla tratando de dar pie a que todo el mundo tuviese la oportunidad de dar su opinión, independientemente de que coincidiese o no con la de los demás participantes.
- ✿ En esta misma línea, en alguno de los grupos coincidieron personas que trabajan en el mismo equipo, lo cual tiene ventajas y desventajas. La ventaja fundamental es que comparten tareas, pacientes a los que atienden en las consultas, etc.; y la limitación fundamental puede venir provocada por el hecho de que alguna de esas personas se haya podido sentir cohibida en la expresión de sus opiniones. Para tratar de paliar este efecto, las moderadoras estuvieron atentas a estas situaciones y fomentaron en lo posible la libre exposición de ideas y opiniones.
- ✿ Es preciso tener en cuenta también las limitaciones propias de la propia metodología cualitativa. Aunque los grupos focales tienen la ventaja de permitir la interacción grupal, que puede estimular ideas a nivel individual y permitir el estudio de los procesos de interacción grupal alrededor de un concepto dado, también pueden inhibir la expresión de los pensamientos de ciertas personas debido a la timidez, falta de privacidad o miedo a la intimidación por los otros participantes. Por lo tanto, los pensamientos expresados en el grupo podrían no ser representativos de todos los miembros del grupo, sino de aquéllos más habladores y/o persuasivos. Para paliar este problema, a medida que se desarrollaba la reunión, la moderadora trataba de dar la palabra y hacer preguntas a las personas que menos estaban participando, con el objetivo de que todos los asistentes participasen y tuviesen la oportunidad de dar su opinión. Además, los grupos focales permiten al investigador menos control sobre la investigación, lo que puede llevar a invertir tiempo en temas irrelevantes, perder el rumbo de los objetivos de la investigación, etc. Por ello, se estableció previamente un guión para la reunión, del que la moderadora

informaba al comienzo de la sesión y utilizaba para retomar la conversación cuando los temas que se trataban se alejaban de los objetivos del estudio.

- ✿ Y, por último, hemos de mencionar también la limitación en cuanto a la síntesis de la información: hay que tener en cuenta el posible sesgo del investigador, que puede llevarle a analizar los resultados de la manera más favorable para sus hipótesis. La experiencia de las investigadoras en la conducción de grupos focales palió este inconveniente, llevando a cabo las técnicas pertinentes de análisis de la información, ya descritas en el apartado de Metodología del presente informe.



## ANEXOS: ESQUEMAS DE LA REUNIONES

### GRUPOS FOCALES CON LOS USUARIOS DEL SISTEMA TELBIL (ATENCIÓN PRIMARIA)

Egunon / Buenos días a todos. Os agradecemos mucho que hayáis aceptado acudir a esta reunión. Yo soy Nerea González y mi compañera es Carlota Las Hayas; ambas trabajamos en la Unidad de Investigación del Hospital Galdakao-Usansolo y desde Comarca Bilbao se pusieron en contacto con nosotras para moderar este estudio cualitativo.

Os hemos reunido aquí a todos porque en Comarca Bilbao están muy interesados en conocer vuestra opinión/valoración acerca de la experiencia que habéis tenido con el sistema de telemonitorización de pacientes con EPOC e IC. El objetivo es conocer vuestra opinión y vuestro grado de satisfacción con este sistema, además de obtener sugerencias que ayuden a mejorarlo para poder aplicarlo en la práctica clínica. Y precisamente se os ha convocado a vosotros porque sois algunas de las personas que habéis tomado parte en la experiencia piloto con este sistema de telemonitorización.

Para contextualizar el proceso y facilitar su análisis, nos interesa evaluar todos los aspectos que tienen que ver con el sistema y vuestra experiencia con él; desde el momento en que tomasteis contacto con el sistema por primera vez y el tiempo y la formación que necesitasteis para aprender a utilizarlo, pasando por su utilidad en el manejo de este tipo de pacientes, sus ventajas y desventajas, la facilidad de uso del sistema, la calidad de la información que facilita el sistema, la carga de trabajo que os supone, así como vuestras sugerencias de mejora del sistema para poder adaptarlo a la práctica clínica diaria.

La información y sugerencias que nos deis durante esta reunión serán trasladadas a los responsables del sistema en Comarca Bilbao en un informe, que desean sirva como base para la realización de las mejoras que se puedan identificar.

Como vamos a estar hablando un rato, podríamos presentarnos para conocernos un poco; podemos hacer una ronda de presentación en la que podamos decir, de forma breve, nuestro nombre y el ambulatorio en el que trabajamos.

Si no tenéis inconveniente, nos gustaría grabar la reunión para evitar que se nos escape ninguna idea importante a la hora de sacar conclusiones sobre todo lo que hablemos; el único objetivo de esta grabación es facilitarnos a nosotras el trabajo de recoger todas las ideas que aquí se comenten, y seremos las únicas que manejemos la grabación.

Esta reunión durará aproximadamente una hora/una hora y media. Nuestra propuesta para esta reunión consiste en que hablemos sobre unas preguntas que iremos formulando durante la reunión.

Si os parece, comenzamos con la primera pregunta:

**1. Obtener una valoración global de la satisfacción del personal médico y de enfermería sobre la utilización y práctica del sistema de telemonitorización.**

- Si usamos una escala del 0 al 10, donde 0 es Muy insatisfecho y 10 es Completamente satisfecho, cada uno, ¿qué puntuación le pondrías al sistema de la telemonitorización teniendo en cuenta el punto de vista de los profesionales (No desde el punto de vista del paciente)?.
- ¿En qué aspectos os habéis centrado a la hora de elaborar esta puntuación?.

**2. Evaluar las ventajas y desventajas del programa de telemonitorización respecto al manejo de este tipo de pacientes. Evaluar la utilidad del sistema de telemonitorización en el manejo de los pacientes (percepción de beneficio).**

- ¿Qué ventajas/beneficios tiene la telemonitorización con respecto a la asistencia sanitaria habitual de pacientes crónicos domiciliarios?.
- ¿Qué inconvenientes pensáis que tiene la telemonitorización de este tipo de pacientes?.

**3. Recoger la valoración de los profesionales sobre la usabilidad del sistema: facilidad de uso, de acceso a la información de los pacientes, de comprensión del propio programa y la información que ofrece, utilidad para la toma de decisiones...**

- ¿Os ha resultado fácil aprender a usar este sistema de telemonitorización o ha exigido un entrenamiento previo de unas horas para que os dieran las instrucciones pertinentes, antes de poder usarlo?.
- ¿Valoráis que es fácil, medio o difícil usar este sistema de telemonitorización?.
- ¿Es fácil o difícil acceder a la información de los pacientes?.
- ¿Resulta fácil interpretar los datos enviados por los pacientes?.
- ¿Os resulta útil para la toma de decisiones clínicas el sistema de telemonitorización?.
- ¿Qué inconvenientes encontráis en el sistema de trabajo, en la maquinaria, en los resultados clínicos, en la forma de trabajar con este programa?.

**4. Valorar la influencia del programa en la carga de trabajo (necesidad de más tiempo para atender a estos pacientes, compatibilidad con la asistencia tradicional, si sirve para optimizar los tiempos de trabajo, cambios que supone en el modo de trabajar,...).**

- ¿Qué ha supuesto la introducción del sistema de telemonitorización en vuestra forma de trabajar habitual?.
- ¿Os ha supuesto una carga de trabajo adicional? Si esto fuera así, ¿Os compensa la carga de trabajo cuando lo comparáis con los resultados que habéis estado obteniendo?.
- ¿Habéis percibido que el sistema de telemonitorización cumple con su función (controlar mejor al paciente, pautarle la medicación más adecuada, darle un mejor tratamiento, reducir visitas al hospital e ingresos)?.

**5. Conocer si en global los profesionales apoyan que este sistema de telemonitorización se implante como definitivo en los Centros de Salud para atender a este tipo de pacientes: mayores, domiciliarios, con enfermedades**

**crónicas de tipo respiratorio y cardiaco. Valorar su disponibilidad para utilizar la telemonitorización de forma rutinaria**

- ¿Apoyaríais que este sistema se instalase definitivamente como método de control del paciente crónico (respiratorio o cardiaco) en vuestra actividad asistencial?
- ¿Consideráis que el sistema de telemonitorización en su estado actual es útil para los profesionales de la medicina y de la enfermería? En caso negativo, ¿qué cambios habría que realizar?

**6. Plantear sugerencias / propuestas de mejora / utilidad en otras patologías – otros niveles asistenciales (modificaciones necesarias para poder usarlo en la práctica clínica habitual, adaptaciones para intervenciones futuras, información a añadir,...).**

- ¿Qué fallos destacaríais del sistema de telemonitorización? o ¿Cuáles han sido los problemas más destacados?
- ¿Se os ocurre alguna mejora que se podría incluir? ¿Algún accesorio adicional, o algún tipo de información adicional? Tanto en cuanto al sistema por sí mismo, como a los resultados que produce, ¿Echáis algo de menos?
- ¿Cambiaríais la sistemática de su uso? En referencia a cada cuanto se hacen las mediciones, cada cuanto se revisan los resultados etc.
- ¿Requiere mucha exigencia y atención el sistema de telemonitorización? ¿Habría alguna manera de reducir esta demanda (por ejemplo, contratando a una enfermera especializada o liberando a una persona para que atienda esta actividad)? ¿Qué os parece?
- ¿Apoyarías que el sistema de telemonitorización se emplease para el seguimiento de otras patologías? ¿Y en otros niveles asistenciales? ¿Apoyaríais que se extendiera su aplicación a otras áreas además de respiratorio y cardiología? ¿Creéis que aportaría beneficios?

## 1.2. GRUPO FOCAL CON LOS USUARIOS DE DOS SISTEMAS EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Egunon / Buenos días a todos. Os agradecemos mucho que hayáis aceptado acudir a esta reunión. Yo soy Nerea González y mi compañera es Carlota Las Hayas; ambas trabajamos en la Unidad de Investigación del Hospital Galdakao-Usansolo y desde Comarca Bilbao se pusieron en contacto con nosotras para moderar este estudio cualitativo.

Os hemos reunido aquí a todos porque en Comarca Bilbao están muy interesados en conocer vuestra opinión/valoración acerca de la experiencia que tenéis con el sistema de telemonitorización que utilizáis para el manejo de pacientes con EPOC o IC. El objetivo es conocer vuestra opinión y vuestro grado de satisfacción con este sistema, además de obtener sugerencias que ayuden a mejorarlo para poder aplicarlo en la práctica clínica. Y precisamente se os ha convocado a vosotros porque sois algunas de las personas que habéis tomado parte en la experiencia piloto con este sistema de telemonitorización.

Para contextualizar el proceso y facilitar su análisis, nos interesa evaluar todos los aspectos que tienen que ver con el sistema y vuestra experiencia con él; desde el momento en que tomasteis contacto con el sistema por primera vez y el tiempo y la formación que necesitasteis para aprender a utilizarlo, pasando por su utilidad en el manejo de este tipo de pacientes, sus ventajas y desventajas, la facilidad de uso del sistema, la calidad de la información que facilita el sistema, la carga de trabajo que os supone, así como vuestras sugerencias de mejora del sistema para poder adaptarlo a la práctica clínica diaria.

La información y sugerencias que nos deis durante esta reunión serán trasladadas a los responsables del sistema en Comarca Bilbao en un informe, que desean sirva como base para la realización de las mejoras que se puedan identificar.

Como vamos a estar hablando un rato, podríamos presentarnos para conocernos un poco; podemos hacer una ronda de presentación en la que podamos decir, de forma breve, nuestro nombre y el ambulatorio en el que trabajamos.

Si no tenéis inconveniente, nos gustaría grabar la reunión para evitar que se nos escape ninguna idea importante a la hora de sacar conclusiones sobre todo lo que hablemos; el único objetivo de esta grabación es facilitarnos a nosotras el trabajo de recoger todas las ideas que aquí se comenten, y seremos las únicas que manejemos la grabación.

Esta reunión durará aproximadamente una hora/una hora y media. Nuestra propuesta para esta reunión consiste en que hablemos sobre unas preguntas que iremos formulando durante la reunión.

Si os parece, comenzamos con la primera pregunta:

**1.- Obtener una valoración global de la satisfacción del personal médico y de enfermería sobre la utilización y práctica del sistema de telemonitorización.**

- Si usamos una escala del 0 al 10, donde 0 es Muy insatisfecho y 10 es Completamente satisfecho, cada uno, ¿qué puntuación le pondría al sistema de la telemonitorización teniendo en cuenta el punto de vista de los profesionales (No desde el punto de vista del paciente)?.
- ¿En qué aspectos os habéis centrado a la hora de elaborar esta puntuación?.

**2.- Evaluar las ventajas y desventajas del programa de telemonitorización respecto al manejo de este tipo de pacientes. Evaluar la utilidad del sistema de telemonitorización en el manejo de los pacientes (percepción de beneficio).**

- ¿Qué ventajas/beneficios tiene la telemonitorización con respecto a la asistencia sanitaria habitual de pacientes crónicos?.
- ¿Qué inconvenientes pensáis que tiene la telemonitorización de este tipo de pacientes?.

**3.- Recoger la valoración de los profesionales sobre la usabilidad del sistema: facilidad de uso, de acceso a la información de los pacientes, de comprensión del propio programa y la información que ofrece, utilidad para la toma de decisiones...**

- ¿Os ha resultado fácil aprender a usar este sistema de telemonitorización o ha exigido un entrenamiento previo de unas horas para que os dieran las instrucciones pertinentes, antes de poder usarlo?.
- ¿Valoráis que es fácil, medio o difícil usar este sistema de telemonitorización?.
- ¿Es fácil o difícil acceder a la información de los pacientes?.
- ¿Resulta fácil interpretar los datos enviados por los pacientes?.
- ¿Os resulta útil para la toma de decisiones clínicas el sistema de telemonitorización?.
- ¿Qué inconvenientes encontráis en el sistema de trabajo, en la maquinaria, en los resultados clínicos, en la forma de trabajar con este programa?.

**4.- Valorar la influencia del programa en la carga de trabajo (necesidad de más tiempo para atender a estos pacientes, compatibilidad con la asistencia tradicional, si sirve para optimizar los tiempos de trabajo, cambios que supone en el modo de trabajar,...).**

- ¿Qué ha supuesto la introducción del sistema de telemonitorización en vuestra forma de trabajar habitual?.
- ¿Os ha supuesto una carga de trabajo adicional? Si esto fuera así, ¿Os compensa la carga de trabajo cuando lo comparáis con los resultados que habéis estado obteniendo?.
- ¿Habéis percibido que el sistema de telemonitorización cumple con su función (controlar mejor al paciente, pautarle la medicación más adecuada, darle un mejor tratamiento, reducir visitas al hospital e ingresos)?.

**5.- Conocer si en global los profesionales apoyan que este sistema de telemonitorización se implante como definitivo en los Hospitales para atender a este tipo de pacientes: mayores, con enfermedades crónicas de tipo respiratorio y**

cardiaco. Valorar su disponibilidad para utilizar la telemonitorización de forma rutinaria.

- ¿Apoyaríais que este sistema se instalase definitivamente como método de control del paciente crónico (respiratorio o cardiaco) en vuestra actividad asistencial?
- ¿Consideráis que el sistema de telemonitorización en su estado actual es útil para los profesionales de la medicina y de la enfermería? En caso negativo, ¿qué cambios habría que realizar?

**6-. Plantear sugerencias / propuestas de mejora / utilidad en otras patologías – otros niveles asistenciales (modificaciones necesarias para poder usarlo en la práctica clínica habitual, adaptaciones para intervenciones futuras, información a añadir,...).**

- ¿Qué fallos destacaríais del sistema de telemonitorización? o ¿Cuáles han sido los problemas más destacados?
- ¿Se os ocurre alguna mejora que se podría incluir? ¿Algún accesorio adicional, o algún tipo de información adicional? Tanto en cuanto al sistema por sí mismo, como a los resultados que produce, ¿Echáis algo de menos?
- ¿Cambiaríais la sistemática de su uso? En referencia a cada cuanto se hacen las mediciones, cada cuanto se revisan los resultados etc.
- ¿Requiere mucha exigencia y atención el sistema de telemonitorización? ¿Habría alguna manera de reducir esta demanda (por ejemplo, mediante avisos al busca, contratando a una enfermera especializada o liberando a una persona para que atienda esta actividad)? ¿Qué os parece?
- ¿Apoyarías que el sistema de telemonitorización se emplease para el seguimiento de otras patologías? ¿Y en otros niveles asistenciales? ¿Apoyaríais que se extendiera su aplicación a otras áreas además de respiratorio y cardiología? ¿Creéis que aportaría beneficios?





## ¿QUÉ OPINAN LOS PROFESIONALES QUE PARTICIPAN EN EXPERIENCIAS DE TELEMONITORIZACIÓN?

062

Martín Lesende I<sup>1</sup>, Orruño Aguado E<sup>2</sup>, González Hernández N<sup>3</sup>, Romo Soler MI<sup>1</sup>, Cairo Rojas MC<sup>1</sup>, Abos Mendizabal G<sup>4</sup>



2 **Osteba**

3 Unidad de Investigación Hospital Galdakao-Usansolo



### Objetivos:

- Explorar la opinión y el grado de satisfacción de los profesionales (médic@s y enfermer@s) que están participando en tres experiencias de telemonitorización.
- Obtener sugerencias y opiniones que nos permitan mejorar y adaptar la técnica a la práctica asistencial diaria.

### METODOLOGÍA. 3 GRUPOS FOCALES

- Selección de participantes por muestreo de conveniencia.
- Guión de seguimiento para las sesiones (de 2 horas), en base a los objetivos planteados.
- Transcripciones e informe posterior.



**ESTUDIO TELBIL (COMARCA BILBAO de atención Primaria):** Pacientes domiciliarios con IC o broncopatía crónica, y varios ingresos hospitalarios/último año. Control de la telemonitorización desde los propios Centros de Salud.

**2 GRUPOS FOCALES: 9 médic@s/6 enfermer@s  
6 médic@s/6 enfermer@s**



**ESTUDIO HOSPITAL GALDAKAO (TELEPOC) y H DONOSTIA.** Pacientes con EPOC o IC. Control de la telemonitorización desde el hospital, con participación de la atención primaria en el primer caso.

**1 GRUPO FOCAL: 3 médic@s/3 enfermer@s**

### RESULTADOS



Valoración global del sistema de forma cuantitativa, de, siendo el 0 el grado máximo de insatisfacción y 10 el máximo

Grupo	Puntuación media	Rango
TELBIL 1	5,2	3-7
TELBIL 2	7,2	5-8
ESPECIALIZADA	7,6	7-8
TOTAL	6,3	3-8



### CONCLUSIONES

**Valoración**, en general, **positiva y apreciando ventajas** (autorresponsabilidad del paciente en su cuidado, mayor seguridad en pacientes-cuidadores, coordinación entre niveles asistenciales, posible efectividad clínica), pero **con algunas resistencias** (sobrecarga asistencial, pertinencia de pacientes incluidos y equidad con otros, qué profesionales deben responsabilizarse del proceso).

Importantes **aportaciones y sugerencias para mejorar el sistema y el procedimiento de telemonitorización**: mejorar la sensibilización, apoyo y feedback con los profesionales, énfasis en la educación del paciente, ampliar la selección de pacientes, reducir mediciones (priorizando algunas de ellas en base a su utilidad), ajustar el sistema (menor periodicidad de transmisión-revisión), aviso de alertas (*valores que sobrepasa límites establecidos para esa persona*) más activa-directamente para facilitar el seguimiento, ...

Existen **dos estereotipos comunes en este tipo de experiencias** (*rebatibles según los resultados obtenidos en el estudio TELBIL*):

> **"Supone sobrecarga de trabajo"** (en el telemonitorizado se generan ↑ contactos telefónicos -diferencia significativa, DS- pero ↓ de visitas domiciliarias y otros actos en el C. de Salud -no DS-. Se generan unas 15 alertas/paciente/mes; de éstas un 80% no generan acciones por el profesional, en un 15% se llama por teléfono, y en un 3% genera visita domiciliaria)

> **"Tecnología difícil de manejar por los pacientes"** (los pacientes transmiten 72% de los días vs. 54% días que revisan los profesionales, solo 2 pacientes han abandonado por inconvenientes con la técnica, 86% refieren manejar el kit sin ninguna dificultad, 95% no ven muy difícil su manejo).



