

carta dels editors

Una revista d'experiència de pacient

Joan Escarrabill^{1*}, Guillem Marca², Tino Martí³

¹Hospital Clínic de Barcelona, ²Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, ³CASAP

*escarrabill@clinic.cat

OPEN ACCESS

Citació: Escarrabill J, Marca G, Martí T. (2018) Una revista d'experiència de pacient. XPA & Health Com. 1

Editor: Joan Escarrabill, Hospital Clínic, Barcelona, España.

Publicado: 15 Septiembre de 2018

Copyright: © 2018 Escarrabill J, Marca G, Martí T. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Creative Commons Attribution License, que permite el uso, la distribución y la reproducción sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor original y la fuente.

Intereses: El autor ha declarado que no existen intereses.

La pràctica clínica ha evolucionat ràpidament al llarg dels darrers dos-cents anys. L'inici de la clínica es relaciona estretament amb l'autoritarisme. Durant els segles XVIII i XIX els hospitals militars eren un bon lloc per aprendre. Ja se sap que els soldats són disciplinats i no tenen pudor, per la qual cosa les exploracions físiques eren fàcils de fer, des d'una perspectiva jeràrquica. De mica en mica es va introduir el paternalisme en la pràctica clínica, però van ser les infermeres (Florence Nightingale 1820-1910) les qui van introduir la idea de cuidar (sense ser contradictòria amb la voluntat de curar). Al final del segle XX, el consentiment informat pot ser un exemple de l'interès per l'autonomia del pacient.

En paral·lel, l'avaluació de la qualitat de la pràctica clínica ha viscut canvis de paradigma rellevants: l'aproximació de Donabedian (estructura, procés i resultat) s'ha completat amb la idea d'efectivitat (Cochrane) o al de seguretat clínica.

Tant els canvis de paradigma clínic, com les aproximacions a l'avaluació de la qualitat, tenen un denominador comú: tots s'ha definit des d'una perspectiva professional, sense tenir en compte la perspectiva del pacient.

Si estem convençuts que en aquets moments, el paradigma de la qualitat és el VALOR, forçosament hem de coincidir que la magnitud del valor només es pot definir des de la perspectiva del pacient. El valor d'un servei només es pot definir des de la perspectiva de l'usuari, no des de la perspectiva del proveïdor.

Per això ens interessa l'EXPERIÈNCIA DEL PACIENT. Hem de tenir en compte l'experiència del pacient per saber si fem bé les coses. Hem de tenir en compte l'experiència del pacient per identificar les necessitats no cobertes i poder planificar els serveis assistencials conjuntament amb els pacients. Hem de tenir en compte l'experiència del pacient per conèixer les eines que són més útils per

a rebre el seu *feed-back*.

Tenir en compte l'experiència del pacient no vol dir substituir les persones que tenen responsabilitats i que han de prendre decisions. És tot el contrari. Tenir en compte l'experiència del pacient ha de contribuir a ajudar a qui ha de prendre decisions a triar l'opció més convenient.

En aquest procés d'incorporar l'experiència del pacient en l'avaluació i el disseny de serveis hem de tenir en compte alguns punts de partida:

- No fer suposicions sobre les preferències. És imprescindible deixar de banda els prejudicis i no pensar que ja sabem allò que necessiten els pacients o quines són les seves preferències. La manera de resoldre aquest embolic és molt senzilla: en lloc de suposar allò que hem de fer és preguntar.
- No basar l'anàlisi actual en creences passades. Els tòpics i els estereotips no ajuden a promoure el valor en l'atenció sanitària. Els prejudicis per lloc d'origen, nivell educatiu o edat, a més de ser injustos, són totalment esbiaixats.
- No pensar que el pacient és un ignorant. L'asimetria de coneixement és un dels paradigmes que mantenen l'estatus de les professions. Especialment en el cas de les malalties cròniques, el coneixement del pacient és molt important. És obvi que alguns aspectes tècnics queden en l'àmbit dels professionals, però els pacients coneixen molt bé quines són les millors estratègies per a fer front a la malaltia en la vida quotidiana (en el món real). Al cap d'avall, el pacient potser no ho sap tot, però està clar que sap perfectament allò que no li agrada.
- Hi ha una gradació de competències, tant en la participació en la reordenació de serveis com en la gestió de la pròpia malaltia. A més, hi ha habilitats que s'aprenen amb el temps. Tots els pacients no ho han de saber fer tot per gestionar la seva malaltia des del primer dia.
- Recollir sistemàticament el *feed-back*. És molt fàcil evitar totes aquestes actituds que distorsionen la realitat: només cal preguntar. Però hem de preguntar per a canviar coses. No té sentit identificar problemes si no volem aportar solucions.

La comunicació és un element clau en tot el procés de generació de VALOR. La major part de les enquestes diuen que molts dels problemes en la relació dels professionals sanitaris amb els pacients es centren en problemes de comunicació. La comunicació és realment el problema o és un bon pretext per dissimular altres problemes? En qualsevol cas, si volem parlar de l'experiència del pacient no podem deslligar-ho de la comunicació.

ESCOLTAR. Aquest és el primer canvi d'actitud que s'hauria d'aconseguir d'una manera clara, quotidiana i decidida. Escoltar sistemàticament la perspectiva del pacient (i de les persones que en tenen cura).

XPA & Health communication vol treballar en aquest terreny imprecís (la satisfacció no és l'objectiu), de vegades incòmode (obrir finestres a la crítica té un preu) i sempre enriquidor (transformar la realitat és molt més apassionant que, simplement, analitzar-la).

XPA & Health communication vol ser una publicació rigorosa que permeti l'accés d'experiències humanes que en altres formats és més difícil que s'expressin.

XPA & HEALTH COMMUNICATION

XPA & Health communication vol ajudar a posar sobre la taula la mirada lateral sobre els problemes dels pacients, els cuidadors i els professionals, d'una manera oberta, transdisciplinar i crítica.

XPA & Health communication vol comprendre per a poder innovar.

Per tot això a *XPA & Health communication* estem oberts a:

- Articles acadèmics.
- Descripció d'experiències pràctiques.
- Narratives sobre experiències personals (de pacients, de cuidadors o de professionals).
- Revisions generals de temes.
- Divulgació d'esdeveniments.
- Conclusions d'esdeveniments relacionats amb l'experiència del pacient.
- Transcripció de conferències o debats.

XPA & Health communication publicarà les aportacions amb la màxima celeritat possible i es conformarà en volums anuals.
