

artículo

La perspectiva de paciente no se puede desligar de la idea de valor

Joan Escarrabill ^{1,*}, Margarida Jansà ^{1,2}¹ Programa d'Atenció a la Cronicitat, Hospital Clínic de Barcelona ² Unidad de Diabetes, Hospital Clínic de Barcelona

* escarrabill@clinic.cat

 OPEN ACCESS

Citación: Escarrabill J, Jansà M (2019) La perspectiva de paciente no se puede desligar de la idea de valor. XPA & Health Com. 2

Editor: Guillem Marca. Universitat de Vic-UCC

Recibido: 10 de Octubre de 2019

Aceptado: 15 de Noviembre 2019

Publicado: 23 de Diciembre de 2019

Copyright: © 2019 Escarrabill J, Jansà M. 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.

Financiación: El manuscrito no ha recibido financiación.

Intereses: Los autores han declarado que no existen intereses. Este artículo se publicó en el Referent 17 de la Fundació Unió (los autores obtuvieron la autorización para publicar en la revista XPA).

Resumen

La calidad de la atención sanitaria se define a partir del concepto de valor: además de ser segura y efectiva, la atención debe incrementar el valor desde la perspectiva de quien recibe el servicio, el paciente. Recoger la perspectiva de los pacientes, abrirles un espacio de participación, es fundamental para conocer su percepción de la atención y de los servicios recibidos. En este artículo presentamos el proceso de elaboración del marco conceptual de evaluación de la experiencia del paciente que ha tratado de construir el Hospital Clínic a partir del Programa de Atención a la Cronicidad, integrando cuatro dimensiones: la información, la participación, la educación terapéutica y la experiencia del paciente.

Palabras clave: experiencia del paciente; valor; atención centrada en el paciente.

Resum

La perspectiva de pacient no es pot deslligar de la idea de valor. La qualitat de l'atenció sanitària es defineix a partir del concepte de valor: a més de ser segura i efectiva, l'atenció ha d'incrementar el valor des de la perspectiva de qui rep el servei, el pacient. Recollir la perspectiva dels pacients, obrir-los un espai de participació, és fonamental per a conèixer la seva percepció de l'atenció i dels serveis rebuts. En aquest article presentem el procés d'elaboració del marc conceptual d'avaluació de l'experiència del pacient que ha tractat de construir l'Hospital Clínic a partir del Programa d'Atenció a la Cronicitat, integrant quatre dimensions: la informació, la participació, l'educació terapèutica i l'experiència del pacient.

Paraules clau: experiència de pacient, ecosistema digital, *design thinking*.

Abstract

The patient's perspective cannot be separated from the idea of value. Healthcare quality is defined based on the concept of value: apart from being safe and effective, care must increase the value from the perspective of those who receive the service, patients. Collecting the perspective of the patients, and offering space for their participation, is crucial in order to assess their perception of the care and services they receive. In this article we present the elaboration process of the conceptual framework for the evaluation of patient experience that the Hospital Clínic tried to constitute, based on the Chronic Care Program, by integrating four dimensions: information, participation, therapeutic education and patient experience.

Keywords: patient experience; healthcare value; patient-centered care.

La atención sanitaria debe incrementar el valor y hacerlo desde la perspectiva de quien recibe el servicio. Tradicionalmente, sin embargo, no siempre se ha definido la calidad desde la perspectiva de valor. Así, los paradigmas vigentes como pilares de la calidad han tenido en cuenta la seguridad y la efectividad, pero se han definido sin el paciente. Actualmente, cada vez se habla más de la experiencia del paciente como "tercer pilar de la calidad".

A partir del Programa de Atención a la Cronicidad del Hospital Clínic ha intentado construir el marco conceptual donde ubicar la experiencia del paciente. El objetivo del programa es identificar políticas transversales que mejoren la atención a las personas con enfermedades crónicas en el hospital, tomando como punto de partida la información y la educación terapéutica. A través del Grupo de Trabajo de Información y Educación Terapéutica (GTIET) evalúa la información existente para adaptarla a las necesidades del paciente y que le sea útil para poder tomar decisiones sobre su salud.

Para minimizar el riesgo de que el marco conceptual se aleje del mundo real, desde el Hospital Clínic se trabaja para incorporar todos los elementos conceptuales a la dinámica cotidiana, definiendo cómo aplicar estas ideas al funcionamiento cotidiano de los institutos y garantizando que las intervenciones en torno a la evaluación de la experiencia del paciente estén orientadas a la acción.

El uso repetido de una palabra o de un concepto puede llegar a difuminar su significado o, aún peor, hacer suponer que todo el mundo lo interpreta de la misma manera. Es decir, esta repetición automática puede convertir una palabra o un concepto en una banalidad.

Afirmar que las instituciones sanitarias "quieren poner al paciente en el centro" (o frases similares), además de ser una redundancia, puede ser un ejemplo de banalización. Por un lado, las instituciones sanitarias, en quien deben centrarse si no es en el paciente? Pero por otro, que significa "centrarse en el paciente"?

Una de las dimensiones del movimiento alrededor de la experiencia del paciente es darle sentido a esta relación entre las instituciones sanitarias y las personas atendidas. Hablar de instituciones quiere decir analizar tanto el modelo organizativo, como sobretudo el papel de los profesionales. De otro lado, parece que

cuando hablamos de pacientes o personas atendidas nos tenemos que referir a ellos y a su entorno: las personas cuidadores o las que conviven ¹.

La perspectiva de paciente no puede desligarse de la idea de valor. La atención sanitaria debe incrementar el valor, desde la perspectiva de quien recibe el servicio. Pero no siempre se ha definido la calidad desde la perspectiva de valor. ² Donabedian hablaba de estructura, proceso y resultado (y también de calidad percibida, pero poco). Cochrane nos enseñó que teníamos que decidir y elegir los procedimientos más efectivos. Y, finalmente, el Instituto of Medicine desde hace más de veinte años insiste en la seguridad clínica. Todos estos paradigmas son vigentes como pilares de la calidad. Pero hay que ser conscientes de que estos paradigmas han definido sin el paciente. Todo para el paciente, pero sin el paciente. El paradigma técnico ha pesado decisivamente en la definición de calidad del servicio sanitario.

Ahora bien, si el paradigma de la calidad se centra en el valor queda bien claro que la definición de valor la hace el receptor del servicio, no el proveedor. Del mismo modo que la calidad de un plato la define el comensal, no el cocinero. El proveedor (el cocinero) puede dar todas las explicaciones que quiera sobre el producto (servicio), pero estas explicaciones siempre son complementarias, nunca son esenciales en la definición de valor.

Cada vez se habla más de la experiencia del paciente como “tercer pilar de la calidad” ³. El primer pilar de la calidad es la seguridad. Un servicio inseguro no puede ser de calidad desde ningún punto de vista. El segundo pilar es la efectividad. Parece razonable esperar que el servicio sirva para algo, ofrezca algunos resultados tangibles para el paciente. Es un tema crucial y dado que, en muchos casos, se constata que una parte de los servicios asistenciales tienen una efectividad cuestionable. El tercer pilar es la experiencia del paciente.

La experiencia del paciente no se refiere a la satisfacción. Se refiere a todas las percepciones del paciente en todos los contactos con los dispositivos asistenciales. Estos impactos se pueden evaluar en función de la gestión del tiempo (desde la perspectiva del paciente), de la calidad de la información, de la accesibilidad a los profesionales, la participación en la toma de decisiones o la navegabilidad a través del sistema sanitario. Hay muchos métodos para medir la experiencia del paciente, pero deberíamos considerar estos elementos básicos:

1. La evaluación de la experiencia del paciente no se refiere a la satisfacción. Hay muchas maneras de evaluar la experiencia del paciente y ninguna es mejor que las otras. La metodología depende de la pregunta que queremos responder, de las habilidades para encontrar la respuesta y los recursos disponibles para hacer la investigación. De una manera general, “más vale ver borroso que no ver nada”.
2. No se deben hacer suposiciones. Los pacientes y cuidadores deben participar desde el inicio del proyecto y no debemos suponer nunca que nosotros ya sabemos lo que quieren. Incluso pueden suponer que los pacientes no saben lo que quieren, pero saben perfectamente lo que no les gusta.
3. Hay que evaluar todo el proceso. Para hacer esto suele ser útil describir este proceso de la manera más minuciosa posible, desde la perspectiva del paciente (*patient journey*).

4. Las organizaciones deben tener claro que todos los profesionales son cuidadores, es decir generadores de experiencias de los pacientes.
5. Hay que encontrar espacios físicos o virtuales para poder hacer un intercambio de experiencias sin condicionantes y abiertos a la identificación de necesidades no cubiertas de los pacientes. La co-creación es la mejor manera de recoger las necesidades no cubiertas de los pacientes y diseñar servicios que den respuesta. La participación activa de todos los implicados es una garantía a la hora de diseminar los proyectos.

Desde un punto de vista práctico hay que definir el marco conceptual donde ubicar la experiencia del paciente para evitar que se transforme en una moda o un apéndice de las organizaciones. A partir del Programa de Atención a la Cronicidad del Hospital Clínic ha tratado de construir este marco conceptual. El objetivo del programa es identificar políticas transversales que mejoren la atención a las personas con enfermedades crónicas en el Hospital. El punto de partida fue la información y la educación terapéutica. En el abordaje de la cronicidad la información juega un papel fundamental y es responsabilidad de los profesionales sanitarios ofrecer esta información de una manera inteligente, inteligible, adaptada a las necesidades del paciente y útil para poder tomar decisiones.

Para evaluar el estado de la información, en el Hospital Clínic se hizo un inventario de todos los documentos de información y educación, y se recogieron las propuestas de los profesionales sobre estos temas ⁴.

Fruto del inventario se identificaron las oportunidades de mejora y se creó un equipo multidisciplinario para apoyar la redacción de materiales informativos: es el Grupo de Trabajo de Información y Educación Terapéutica (GTIET). El GTIET evalúa los contenidos desde el punto de vista de la legibilidad (la calidad técnica de los contenidos es responsabilidad del autor). El GTIET también se encarga de hacer propuestas de diseño de todo este material. El material evaluado ordena de una manera accesible a los profesionales desde el punto de atención. Para facilitar el acceso al material se ha creado la Infoteca (que es el repositorio de este material informativo).

La efectividad del tratamiento, especialmente en el caso de las enfermedades crónicas, requiere la implicación del paciente y del cuidador. Con la información no es suficiente. La educación terapéutica estructurada es una responsabilidad de los profesionales sanitarios para ofrecer las herramientas que deben permitir que el paciente lleve las riendas de su enfermedad. La educación terapéutica no es una intervención, es un proceso de acompañamiento del paciente a lo largo de su enfermedad. El objetivo técnico es conseguir el empoderamiento del paciente, pero en la práctica es una buena metáfora proponerse que el paciente sea el conductor y no simplemente el acompañante que recibe instrucciones. A veces algunas estrategias educativas han podido generar confusiones. Así, por ejemplo, en el marco de un programa de educación terapéutica los grupos de pacientes o la figura del paciente experto pueden jugar un papel importante. Pero estas estrategias no deben substituir un programa estructurado, en todo caso son un complemento.

Los programas de educación terapéutica son especialmente importantes cuando el paciente debe cambiar significativamente su estilo de vida para adaptar-

se a las situaciones que requiere su enfermedad. En el caso de la diabetes es bien evidente, de hecho en los programas de educación para personas con diabetes son los más maduros y diseminados. Es muy difícil que un hospital o un equipo de atención primaria aborden adecuadamente la educación terapéutica estructurada, si no tienen resuelta la educación de las personas con diabetes. En la mayor parte de las enfermedades crónicas, la información y la educación terapéutica son francamente mejorables. En el inventario sobre los documentos informativos y actividades y programas de educación terapéutica realizado el 2013, en nuestro centro se demostró una progresión positiva en los subgrupos de pacientes que recibían actividades educativas en comparación con el inventario realizado en 2007.⁵ En el inventario los profesionales hacían patente la necesidad de mejorar los conocimientos metodológicos en torno a la educación terapéutica. Para ello se ha diseñado el Curso de metodología de la educación terapéutica. Los participantes del curso (en un grupo reducido no superior a 14-16 personas) asisten a clases (35 horas con metodología participativa y síntesis teórica) durante un periodo aproximado de seis semanas. Después, durante un año los alumnos deben elaborar un proyecto de mejora en torno a la educación terapéutica que incluya el diseño de material y las recomendaciones de webs de calidad. En 2018 se celebra la quinta edición de este curso. Todo este trabajo, desde el diseño, la implantación se comparte con los participantes.

En este contexto es donde tiene todo el sentido hablar de la experiencia del paciente con el objetivo prioritario de evaluar el impacto de la atención, identificar necesidades no cubiertas. Los programas de educación no se pueden hacer en un formato de “talla única”, hay que adaptarlos a las necesidades de los pacientes. De la misma manera con el diseño y los servicios asistenciales: contemplar soluciones para necesidades especiales de personas que hacen servir servicios estandarizados, es un elemento clave de la calidad. Pequeñas variaciones en un servicio pueden tener un impacto muy grande en la percepción del paciente. La información, la educación terapéutica y la experiencia del paciente no son sólo requisitos de calidad profesional sino que, además, juegan un papel clave para mejorar los resultados en salud.⁶

Este marco conceptual no se puede entender sin la participación. La participación representa un cambio cualitativo del modelo asistencial: de un modelo paternalista pasamos a un modelo deliberativo.⁷ En el modelo deliberativo, los profesionales de la salud y los pacientes discuten cuáles son los valores relacionados con la salud más apropiados para el paciente en una circunstancia concreta. Este modelo deliberativo es común a las diversas circunstancias, en las que la participación del paciente (o del ciudadano) puede ser crucial. Podemos distinguir cuatro situaciones en las que la participación es crucial:

- A. Decisiones que afectan a un paciente individual y que debe valorar con los profesionales sanitarios que le atienden (decisiones compartidas).
- B. Participación de los pacientes (ciudadanos) en el co-diseño de servicios asistenciales.
- C. Participación de la ciudadanía en el diseño de las políticas de salud. Un ejemplo de esta participación es el Consejo Consultivo de Pacientes del Departament de Salut.⁸ El documento Marco de la participación ciudadana en salud describe los fundamentos de la participación.⁹

- D. Participación de la ciudadanía en el establecimiento de las agendas de investigación y en la evaluación de los proyectos de investigación. Más allá de los servicios, de las decisiones personales y de las políticas, la participación de la ciudadanía en la búsqueda se considera cada vez más importante. El Patient and Public Involvement (PPI),¹⁰ el marco conceptual definido por Responsible Research Innovation (RRI)¹¹ o la llamada Open Innovation¹² son ejemplos de estas aproximaciones a la implicación de la ciudadanía en el establecimiento de prioridades en la búsqueda o en la evaluación (fiscalización) de las metodologías que se utilizan en los proyectos.

En todos los ámbitos, la participación, además de ser un ejercicio democrático, es una herramienta fundamental para apoyar a quien debe tomar decisiones complejas y para facilitar la implementación de las decisiones.

La información, la educación terapéutica estructurada, la evaluación de la experiencia del paciente y la participación tienen metodologías. Tiene todo el sentido promover estrategias de mejora. Ahora bien, el mundo real se produce en las intersecciones de estas cuatro perspectivas. Las actividades que se realizan en esta intersección es lo que hemos llamado como Modelo PIEEX-Clínico. Algunos de los elementos del Modelo PIEEX-Clínico son los siguientes:

- A. El abordaje interdisciplinario de los problemas, con la participación de profesionales, sanitarios y no sanitarios, y de los pacientes y cuidadores que están implicados en los procesos asistenciales.
- B. La identificación de actividades de éxito en los ámbitos de la información, la educación, la experiencia del paciente y la participación en el mundo real para aprender y compartir.
- C. La elaboración de materiales prácticos para profesionales y pacientes (como, por ejemplo, procedimientos normalizados de trabajo para profesionales que deben elaborar materiales o documentos con información y recomendaciones para pacientes).
- D. La creación de redes de profesionales (desde el Hospital Clínico se impulsa la comunidad de práctica educa2rs).
- E. La incorporación de metodologías cualitativas y cuantitativas para evaluar las intervenciones. Se está trabajando con el AQUAS para avanzar en la definición de los patient reported experience measurements (PREM) como indicadores para evaluar la experiencia del paciente.
- F. Las actividades formativas.
- G. La selección o confección de materiales informativos según los estándares de calidad.
- H. El impulso de los programas de educación terapéutica estructurada.
- I. La incorporación sistemática de la perspectiva del paciente.
- J. Soporte al PortalClínic, es una página que contempla la recogida de información para pacientes y cuidadores y público en general, que se edita en formato abierto siguiendo las recomendaciones de los propios pacientes que hacen énfasis en la necesidad de disponer información de calidad firmada y de tener los testimonios de pacientes¹³

El plan estratégico 2016-2020 de el Hospital Clínic contempla los elementos del Modelo PIEEX-Clínic en dos proyectos transversales (que se refiere a la es-

tructuración de la participación del paciente) y el proyecto transversal ² (que se refiere a la información y a la educación terapéutica).

Elaborar un marco conceptual tiene un riesgo muy importante: alejarlo del mundo real. Las construcciones intelectuales resisten mucho las críticas, si no se enfrentan en el mundo real. Para minimizar este riesgo, desde el Hospital Clínic se trabaja para incorporar todos estos elementos en la dinámica cotidiana. Por un lado, se trabaja para definir la manera de aplicar estas ideas al funcionamiento cotidiano de los institutos y, por otro, para garantizar que las intervenciones en torno a la evaluación de la experiencia del paciente están orientadas a la acción. Como muy bien enfatiza Angela Coulter, no tiene sentido (e incluso no es ético) preguntar al paciente si no estamos dispuestos a pasar a la acción.¹⁴ Pasar a la acción no significa pensar que se podrá cambiar toda la organización y, mucho menos, pensar que este cambio se podrá hacer en un corto período de tiempo. Pasar a la acción significa contribuir al cambio a partir de aportaciones muy variables. El esquema que se propone es el que se ha aplicado en la evaluación del Programa de atención y educación terapéutica para pacientes que inician tratamiento con bomba de infusión continua de insulina.¹⁵ Se pueden distinguir cuatro pasos:

- A. Comprender el problema. Se puede hacer de muchas maneras (encuestas, grupos focales, revisión de la literatura), utilizándolas individualmente o en combinación. En este caso se promovieron dos grupos focales, dinamizados por un psicólogo independiente del equipo de diabetes, para detectar los puntos fuertes, los puntos débiles y las propuestas de mejora del programa de atención.
- B. Explorar. Hasta qué punto esta comprensión es generalizable? Más entrevistas o una encuesta amplia pueden ayudar a responder la pregunta. En este caso se utilizó un cuestionario online en toda la cohorte de pacientes y diseñado en función de los resultados de los grupos focales.
- C. Experimentar. Introducir los cambios y valorar su impacto. En este caso las propuestas de mejora se comentan en el Comité de Calidad del Programa Bombas de Insulina, formado por los médicos y enfermeras del equipo, expertos en calidad y dos pacientes que siguen este tratamiento.
- D. Evaluar. Los proyectos se deben evaluar de una manera sistemática, tanto para hacer un rendimiento de cuentas como para identificar oportunidades de mejora. Un grupo de evaluación con la incorporación de pacientes puede ser una buena estrategia. El cuestionario antes mencionado se pasa sistemáticamente 12 meses después de iniciar el programa específico. La experiencia del paciente es un nuevo elemento en la evaluación del programa conjuntamente con los resultados clínicos y resultados reportados por los pacientes (conocimientos, adherencia a la autogestión del tratamiento y calidad de vida, entre otros). Los resultados se comentan una vez al año al Comité de Calidad.

El esquema es sencillo y se ha adaptado del abordaje que se hace en muchos campos a través del marco conceptual del design thinking.¹⁶

Como punto final, el campo de la experiencia del paciente es nuevo. No hay mapas ni rutas bien establecidas. Nadie lo sabe todo y, por ello, compartir lo que aprendemos es una buena manera de avanzar. La comunidad de práctica

XPA-Experiencia del paciente (Barcelona) la forman un grupo de profesionales y pacientes interesantes en este campo. Un fruto de este interés es el XPA-Congress que este año ha celebrado la tercera edición.

En definitiva, las experiencias de pacientes deben servir para promover el cambio de paradigma que lleve a la co-creación de servicios. La co-creación no es una moda, una palabra sugerente o un concepto, es “un encuentro de mentes que se unen para encontrar soluciones compartidas”¹⁷. Quiere decir evolucionar del marco conceptual de hacer “cosas para los pacientes” a “hacer cosas con los pacientes”.

Referencias

1. Porter ME. What Is Value in Health Care? *New Engl J Med* 2010; 363: 2477-2481.
2. Muir Gray JA. The shift to personalised and population medicine. *The Lancet* 2013; 382: 200-201.
3. Doyle C, Lennox L & Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013; 3: 1-18.
4. Jansà M, Bertran MJ, Vilardell J, Garcia F, Escarrabill J, & GTIET Group. Analysis of the quality of patient therapeutic education and information in a high complexity reference hospital. *J. Healthc. Qual. Res.* 2018 (en premsa).
5. Bertran MJ, Jansà M, Santiñá M, Prat A & Trilla A. Estándares de calidad de actividades educativas dirigidas a pacientes y familiares en un hospital universitario. *Rev Calid Asist.* 2011; 26: 5-11.
6. Manary MP, Boulding W, Staelin R & Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013; 368: 201-203.
7. Emanuel J & Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationships. *JAMA* 1992; 267; 2221-2226.
8. http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/Consell_pacients/ Accés el 5 de novembre de 2018.
9. http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Participacio-en-salut/ciutadania/marc_participacio_web.pdf Accés el 5 de novembre de 2018.
10. <http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/improving-health-care/patient-and-public-involvement-research/what-patient-and-public-involvement-and-why-it-important> Accés el 15 d'octubre de 2018.
11. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation> Accés el 15 d'octubre de 2018.
12. Bullinger AC, Rass M, Adamczyk S, Moeslein KM & Sohn S. Open innovation

- in health care: analysis of an open health platform. *Health Policy*. 2012; 105: 165-175.
13. Font D, Rodríguez G, Cañas M, Jansà M, Maynés O, Vilardell J & Escarrabill J. Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*. 2015: Vol. 7: Iss. 2, Article 2. Disponible a: <http://pub.bsalut.net/risai/vol7/iss2/2> Accés el 5 de novembre de 2018.
 14. Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ*. 2017 Feb 20; 356: j816.
 15. Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S & Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1.
 16. Kim SH, Myers CG, & Allen L. Health care providers can use design thinking to improve patient experiences. *HBR Harvard Business Review* [Accés el 28 de febrer de 2018]. Disponible a: <https://hbr.org/2017/08/health-care-providers-can-use-design-thinking-to-improve-patient-experiences> Acceso el 12 de novembre de 2018.
 17. http://www.scarletdt.com/wp_WWNT/co-production/what-is-co-production/?doing_wp_cron=1542043592.6524350643157958984375 Ac-
céeso el 12 de novembre de 2018.