artículo

PortalCLÍNIC: información que te cuida.

Germán Rodríguez[1], Marc Grau[2], Mireia Pons[2], Míriam Cañas[2,*] Laia Sánchez[2],

[1] Dirección de Estrategia. Hospital Clínic de Barcelona, [2] Área de Comunicación y RSC. Hospital Clínic de Barcelona.

[*] mcanas1@clinic.cat

OPEN ACCESS

Citación: Rodríguez G, Grau M, Pons M, Cañas M, Sánchez L (2019)PortalCLÍNIC: información que te cuida. XPA & Health Com. 2

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

Recibido: 13 de Noviembre 2019

Aceptado: 20 de Noviembre 2019

Publicado: 23 Diciembre de 2019

Copyright: © 2019 Rodríguez G, Grau M, Pons M, Cañas M, Sánchez L. 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 exsisten intereses.

Resumen

La perspectiva del paciente debe considerarse en todos los aspectos que se relacionan directa o indirectamente con el proceso asistencial. La información es el punto de partida de un modelo que incluye la educación terapéutica, la evaluación de la experiencia del paciente y la participación. Para ofrecer la información de la mejor manera posible no puede obviarse la perspectiva del paciente. El presente artículo resume el ejemplo del PortalCLÍNIC, una fuente de información fiable que se ha diseñado contando desde el inicio con las necesidades de los usuarios de esta información: pacientes y cuidadores.

Palabras clave: experiencia de paciente, salud digital, paciente empoderado, empoderamiento, comunicación en salud.

Resum

PortalCLÍNIC: la informació que et cuida. La perspectiva del pacient ha de considerar-se en tots els aspectes que es relacionen directament o indirectament amb el procés assistencial. La informació és el punt de partida d'un model que inclou l'educació terapèutica, l'avaluació de l'experiència del pacient i la participació. Per a oferir la informació de la millor manera possible no pot obviar-se la perspectiva del pacient. El present article resumeix l'exemple del PortalCLÍNIC, una font d'informació fiable que s'ha dissenyat comptant des de l'inici amb les necessitats dels usuaris d'aquesta informació: pacients i cuidadors.

Paraules clau: Experiència de pacient; salut digital; pacient apoderat; apoderament; comunicació en salut

Abstract

PortalCLINIC: information that cares. Patient perspective should be considered in all aspects that relate directly or indirectly to the care process. Information is the starting point for a model that includes therapeutic education, evaluation of patient experience, and participation. In order to deliver the information in the best possible way, the perspective of the patient can not be overlooked. This article summarizes the example of PortalClínic, a reliable source of information designed from the very beginning, taking into account the needs of the users of this information: Patients and carers.

Keywords: patient experience, digital health, empowered patient, empowerment, health communication.

La perspectiva del paciente debe considerarse en todos los aspectos que se relacionan directa o indirectamente con el proceso asistencial. La información es el punto de partida de un modelo que incluye la educación terapéutica, la evaluación de la experiencia del paciente y la participación. Para ofrecer la información de la mejor manera posible no puede obviarse la perspectiva del paciente. El presente artículo resume el ejemplo del PortalCLÍNIC, una fuente de información fiable que se ha diseñado contando desde el inicio con las necesidades de los usuarios de esta información: pacientes y cuidadores.

Presentación

PortalCLÍNIC se presentó de manera oficial en febrero de 2018 de la mano de Hospital Clínic y la Fundación BBVA. Una plataforma digital con información de salud fiable, avalada por el conocimiento de los profesionales y la experiencia de familiares y pacientes.

El objetivo de PortalCLÍNIC es posicionarse como una fuente de información segura y de confianza con explicaciones sencillas y huir de la amalgama de recursos que circulan por la red sin ningún tipo de certificación, y que desorientan sobre un tema tan delicado como es la salud. Una herramienta de comunicación que presta contenidos adaptados a las necesidades de los usuarios.

PortalCLÍNIC cuenta con más de un centenar de contenidos y más de 400 videos en los que han participado equipos multidisciplinares formados por personal sanitario de diferentes especialidades y más de 150 pacientes y familiares.

PortalCLÍNIC como proyecto web independiente y hasta su fusión y migración con la nueva web institucional del Hospital Clínic, el pasado julio de 2019, ha conseguido llegar a un tope de 257.000 usuarios únicos en el mes de mayo de 2019, lo que demuestra un crecimiento pronunciado mes a mes desde su lanzamiento. PortalCLÍNIC ha llegado a más de 1,6 millones de usuarios y a cerca de 3,5 millones de páginas vistas, convirtiéndose con estas credenciales en la semilla de la nueva web clinicbarcelona.org. Una web que fusiona en un mismo producto digital las webs del Insitut d'Investigacions Biòmediques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), la propia web institucional del Hospital y PortalCLÍNIC.

Primera fase. El paciente en el centro

A lo largo de estos dos años hemos aprendido de los aciertos y de los errores teniendo siempre en cuenta a uno de los pilares fundamentales, tanto en la creación como evolución de PortalCLÍNIC; los pacientes. Un papel primordial desde su idea embrionaria que se plasmó en la constitución de tres grupos focales[1].

Aparte de la información recopilada por estos tres grupos focales, también se han tenido en cuenta las valoraciones recogidas en encuestas realizadas a pacientes (37) y profesionales (48) sobre las funcionalidades que les gustaría que incluyera la nueva web del hospital.

Del 1 al 4 las prioridades de los pacientes fueron las siguientes:

1. Posibilidad de interactuar con los profesionales.
2. Acceso al resultado de pruebas hechas en el hospital.
3. Acceso a su historia clínica.
4. Posibilidad de hacer visitas virtuales.

Y la de los profesionales:

1. Acceso a noticias sobre enfermedades y tratamientos.
2. Acceso a resultado de pruebas realizadas en el hospital.
3. Acceso a su historia clínica.
4. Posibilidad de hacer visitas virtuales.

Las encuestas recogían un apartado abierto en el que se podían aportar sugerencias y mejoras.

Pacientes:

- Teléfonos y correos de los diferentes departamentos o unidades.
- Potenciar interacción.
- De momento nada. Esperemos que se mantenga en un futuro actualizado.
- Más testimonios de pacientes y que se amplíe el campo de enfermedades.
- Muchas felicidades. Será de gran utilidad.
- Ya está estupendo.
- Que sea interactivo es primordial.
- Enlazar las áreas de cada enfermedad con las webs y datos de contacto de las diferentes asociaciones de pacientes.
- Un apartado para embarazadas y mujeres lactantes sobre medicamentos que puedan o no tomar, al igual que procedimientos como la página de e-lactancia.org.
- Por ahora lo veo todo correcto.
- Lo que hemos podido ver hoy nos parece todo muy positivo.
- Que los pacientes puedan interactuar de alguna manera para expresar preguntas y dudas. Hacer un apartado de preguntas frecuentes, fruto de la recopilación de las preguntas que hacen los pacientes, no de las que los profesionales proponen.
- Bidireccionalidad y recibir información de novedades.
- Interactuar entre paciente y paciente experto

Profesionales:

- Más interactividad con el paciente
- Hacer más entendedor los artículos científicos
- Actualización de la información respecto a las enfermedades y tratamientos
- Difusión de artículos científicos con comprensión sencilla.
- Posibilidad de chats.
- La interacción con los usuarios.
- Me parece "peligroso" que los pacientes puedan ver sin filtro el resultado de las pruebas.
- Grado de satisfacción de los usuarios.
- Evidencia científica de la información.
- Actualidad de cada tema concreto.

Implementación

Las opiniones, percepciones y actitudes recopiladas de los tres grupos focales respecto al contenido y diseño del que debía ser PortalCLÍNIC y la nueva web del hospital y la nueva web del hospital, así como las valoraciones posteriores de pacientes y profesionales, se recogen en los siguientes puntos: importancia de la autoría de la información; testimonios de pacientes; herramientas prácticas; preguntas y respuestas y facilitar la inteligibilidad de las noticias y las innovaciones.

Importancia de la autoría de la información

Todo el contenido de PortalCLÍNIC está firmado por los diferentes profesionales que participan, lo que garantiza la confianza del usuario.

Figura 1: Todos los contenidos de PortalCLÍNIC están firmados por los diferentes profesionales que participan, garantizando la confianza del lector.

Testimonios de pacientes

Cada una de las enfermedades o temas de salud que se desarrollan en PortalCLÍNIC va acompañado tanto de un vídeo de profesionales como de pacientes o familiares.

Figura 2: Los contenidos van acompañados de vídeos que explican la enfermedad o el tema de salud en primera persona, tanto de los profesionales como de pacientes o familiares.

Herramientas prácticas

En este apartado las peticiones abarcaban diferentes aspectos relacionados con:

- Directorio telefónico;
- Programación de visitas (y posibilidad de cambios);
- Consulta de los resultados personales;
- Movilidad en el centro
- Gestión de quejas y las reclamaciones.

La nueva web del hospital incluye gran parte de estos aspectos a través de las herramientas de El Meu Clínic y la app Clínic Maps que están en proceso de mejoras continuas.

Figura 3: Ubicación de El Meu Clínic en la web del hospital.

- **El Meu Clínic.** Está dirigido a los pacientes con número de historia activo en el Hospital Clínic de Barcelona. Se pueden consultar las visitas programadas; ver los datos personales; acceder a cuestionarios digitales y a descargar el volante de cada cita.

Figura 4: Logo de la App Clínic Maps.

- **App Clínic Maps**. Es un complemento a la señalización existente para moverse por el Hospital Clínic, el edificio de Villarroel. Permite construir recorridos seleccionando el lugar de salida y de destino y describe los pasos a seguir hasta llegar al sitio seleccionado, mediante imágenes fotográficas del propio edificio e indicaciones básicas y fáciles de seguir.

Preguntas y respuestas

- Solución de problemas cotidianos.
- Consulta puntual on-line.

PortalCLÍNIC en este aspecto incluye un apartado en cada una de las enfermedades y temas de salud de Preguntas frecuentes. En cuanto a la consulta puntual on-line es un servicio que se está trabajando para incluir en la sección personal de cada usuario de El Meu Clínic.

Facilitar la inteligibilidad de las noticias y las innovaciones

- Valoración de noticias de prensa.
- Poner en contexto las innovaciones para no crear falsas expectativas.

En marzo de 2019 se desarrolló la segunda fase del proyecto centrada en fomentar la dimensión interactiva para que los profesionales pudieran resolver las dudas de las personas usuarias respecto a un tema en concreto.
Las interacciones se plantean a dos niveles; a tiempo real a través de las redes sociales, principalmente Instagram y Youtube, y mediante la publicación de posts. Estos se visualizan en PortalCLÍNIC en un nuevo apartado denominado Noticias. Esta sección tiene como objetivo acercar a las personas informaciones sobre una enfermedad o tema de salud concreto, que puede ir desde una explicación de una nueva investigación, hasta una innovación terapéutica o una reflexión sobre convivir con una enfermedad.

Segunda fase. Más cerca del paciente

En respuesta a la demanda por parte de los pacientes de fomentar la interacción y de información científica de actualidad, comenzó la segunda fase del proyecto. En esta fase se han consolidado dos encuentros digitales mensuales entre usuarios de las redes sociales y profesionales del hospital.

Estos encuentros digitales, que llamamos interacciones, se han llevado a cabo en formato vídeo en directo a través de Youtube o Instagram, o bien como cápsulas de video en diferido. En estas interacciones los profesionales sanitarios responden preguntas concretas de los usuarios.

En total, se han realizado nueve interacciones desde el mes de marzo hasta julio de 2019. En estas interacciones se ha conseguido un total de 1.111 visualizaciones en directo y más de 7.000 visualizaciones en total.

Algunas de las interacciones realizadas se centraban en enfermedades y temas de salud como la endometriosis, la migraña, el tabaquismo, o mitos y verdades sobre la dieta saludable.

Antes de la retransmisión de las respuestas del profesional, se realiza una campaña a través de las redes sociales con el objetivo tanto de informar sobre el futuro evento como de divulgar mensajes clave sobre esta enfermedad. Pero, sobre todo, la campaña se focaliza en promover que las personas interesadas en el tema que se está tratando envíen sus dudas.

Total publicaciones en todas las redes	Total visualizaciones de las publicaciones	Total *engagement* de las publicaciones	Total preguntas recibidas
213	482.127	6.081	332

Tabla 1: Datos de las campañas realizadas

En estas campañas se ha publicado un total de 231 posts entre todas las redes sociales, que han tenido casi medio millón de visualizaciones. Además, estas publicaciones han tenido un alto *engagement*. Finalmente, a través de estos posts, se han recibido más de 300 preguntas.

Por otro lado, para acercar la actualidad científica a los pacientes se han empezado a publicar noticias escritas por los propios profesionales del hospital que abarcan diferentes temáticas. Des de avances en la investigación, novedades asistenciales o fenómenos sociales relacionados con las diferentes enfermedades.

En total, entre los meses de marzo y julio del 2019 se han publicado 15 artículos. Estos han tenido una muy buena acogida en redes, ya que de las 29 publicaciones en redes sociales se ha logrado más de 100.000 visualizaciones y un engagement muy alto. Finalmente, este interés de los usuarios se ve reflejado en el número de clicks para leer el artículo completo, que supera los 2.000.

Total artículos publicados	Publicaciones en redes	Total visualizaciones de las publicaciones	Total *engagement* de las publicaciones	Total *clikcs* al artículo
15	29	123.863	332	332

Tabla 2: Datos sobre los artículos publicados

Conclusiones

PortalCLÍNIC se ha diseñado contando desde el inicio con las necesidades de los usuarios de esta información: pacientes, cuidadores y profesionales.

Los usuarios de PortalCLÍNIC han utilizado los formularios de sugerencias, contactos o comentarios para contactar, solicitar información, mostrar agradecimiento o realizar una queja. También para demandar más información, información más detallada, aspectos relacionados con la investigación o proponer contenidos. Un canal digital abierto de una institución sanitaria es susceptible de recibir cualquier tipo de feedback. Los pacientes y cuidadores quieren ser escuchados por su hospital de referencia y encuentran cualquier vía para hacerlo.

Uno de los retos futuros es personalizar cada vez más la información. Mejoras que se irán implementando de manera progresiva con la evolución natural del

proyecto en que el usuario, por ejemplo, podrá acceder a aquella información que sea de su interés.

No hay experiencia del paciente sin co-creación con el paciente. Detrás el término co-creación hay trabajo en equipo, pacientes y profesionales. La co-creación con el paciente no es una tendencia, sino un pilar para el diseño de procesos en la institución. Implicar al paciente desde el diseño, hasta la evaluación de la información deriva en mayor calidad del contenido, mejor aceptación e integración de la información y una mayor difusión.todológicas que permitan transformar la práctica clínica hacia la centralidad del paciente.

Referencias

1. Font D, Rodriguez G, Cañas M, Vilardell J, Jansà M, Maynés O. & Escarrabill J. Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario. RISAI Vol 7 Núm 2 (2015): Disponible en: http://risai.org/index.php/risai/search/authors/view?firstName=David&middleName=&lastName=Font&affiliation=&country=

Anexo. Opiniones de pacientes y profesionales

Las opiniones de pacientes y profesionales han llegado por diferentes vías: correo electrónico, declaraciones para artículos sobre PortalCLÍNIC, Whatsapp y la propia web.

Correo electrónico

Pacientes	
Epilepsia	Genial, el vídeo me gustó mucho, y encontré muy interesante escuchar lo que dijeron las otras dos.
Trastorno Bipolar	Gracias, contento con el resultado, la gente de *ments despertes* les ha gustado y los míos también.
Asma	Està molt ben fet. Felicitats a tot l'equip!
Enfermedad de Alzheimer	Me ha gustado mucho.
Juanete	Enhorabona pel vídeo. Ha quedat molt xulo!
Endometriosis	Un trabajo espléndido, me ha encantado el enfoque que le habéis dado, sois unos grandes profesionales mil gracias, porque esta enfermedad no puede quedar en el olvido.

Profesionales	
Fibromialgia	Moltes gràcies, ha quedat fantàstic, m´agrada molt!!!! felicitats per la feina ben feta!!! Ja sabeu on som, qualsevol cosa que necessiteu aquí ens teniu Mil gràcies per tot, ha estat un plaer col.laborar amb vosaltres
Obesidad	Laia, ha quedat genia, i súper emotiu! Moltes gràcies per la feina tan ben feta ;)
Fibrilación auricular	Per mi molt be. Sou uns cracks!
Cataratas	Està molt bé! Enhorabona.

Declaraciones para artículos sobre PortalCLÍNIC

Paciente con glaucoma comenta que "PortalCLÍNIC es, más que nunca, necesario y mucho de agradecer. Permite que el ciudadano encuentre con mucha facilidad información y respuestas afinadas y entendedoras sobre preguntas que tan a menudo se formula". Y añade que, "poder entrar directamente en contacto con el paciente anónimo y facilitarle la información amplia, rigurosa, clara y eficaz, constituye un elemento auxiliar e inmediato en el terreno de la salud al alcance de todo el mundo".

Otra **paciente con retinopatía diabética** afirma que "es una herramienta muy útil y fácil de utilizar y que, además, contiene muchos datos verídicos y con un vocabulario dirigido para todos los públicos para poder, así, facilitar a los pacientes una información privilegiada".

La **oftalmóloga** Marta Pazos considera que "en mundo donde el paciente cada vez es más activo buscando información en Internet sobre su enfermedad, PortalCLÍNIC te permite, como profesional, ofrecerle un sitio donde encontrar respuestas de manera sencilla, pero a la vez contrastada, fuera de los peligros del Dr. Google". Y añade "lo mejor los testimonios, que son otras personas que han

pasado por el mismo proceso y que dan una visión mucho más próxima de lo que tu paciente está pasando en aquel mismo momento".

La neuróloga Neus Falgàs afirma que PortalCLÍNIC "es una herramienta que nos ha dado la oportunidad de poder explicarnos y transmitir información extensa y complementaria y ofrecerla al paciente, más allá de la consulta en la que tenemos un tiempo limitado".

Whatsapp

Paciente glaucoma. "Agrair-vos haver desenvolupat, al meu entendre, aquesta eina tan interessant, per la fiabilitat i claredat que ofereix".

Paciente obesidad. "M'ha agradat molt. Ja saps si em torneu a necessitar aqui estic".

Paciente cefalea. "Es un placer participar en estas iniciativas que cuenten con el paciente".

Web PortalCLÍNIC

Otras maneras a través de las que el paciente puede interactuar o expresar su opinión es por la propia web en las que los usuarios valoran los contenidos mediante la opción de si o no le ha gustado el contenido o a partir de comentarios.

Ante la pregunta: ¿Te resulta interesante el contenido?	
Total Interacciones	4834
Positivas	4371
Negativas	463

Ante la pregunta: Si no te ha resultado útil el contenido, deja un comentario	
Total Comentarios	410
Positivos	36
Negativos	190
Comentarios sin sentido	184