

artículo

La experiencia del paciente y la eSalud

Inmaculada Grau^{1*}, Pau Gascón²¹Hospital Clínic de Barcelona, Fundacion iSYS, Grup de Recerca Transversal en Atenció Primària-IDIBAPS, Grup PsiNET-UOC, ²Fundacion iSYS.

*inmaculada.grau@gmail.com

 OPEN ACCESS**Citación:** Grau V, Gascón P (2018) La experiencia del paciente y la eSalud. XPA & Health Com. 1**Editor:** Joan Escarrabill, Hospital Clínic, Barcelona, España.**Recibido:** 20 de Septiembre 2017**Aceptado:** 13 de Noviembre 2017**Publicado:** 1 Septiembre de 2018**Copyright:** © 2018 Grau V, Gascón P. 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.

Resumen

El artículo describe diferentes elementos conceptuales sobre la experiencia de paciente en el nuevo contexto del ecosistema digital. Dando especial énfasis a los aspectos más cognitivos tanto de los modelos de cambio de conducta, tan importantes en la modulación de la motivación y comprensión del mensaje en la educación sanitaria; como al *design thinking*, herramienta asociada a la mejora de la usabilidad de los desarrollos y soluciones en éste ámbito.

Palabras clave: experiencia de paciente, ecosistema digital, *design thinking*.

Resum

L'experiència del pacient i l'eSalut. L'article descriu diferents elements conceptuals sobre l'experiència de pacient en el nou context de l'ecosistema digital. Donant especial èmfasi als aspectes més cognitius tant dels models de canvi de conducta, tan importants en la modulació de la motivació i comprensió del missatge en l'educació sanitària; com a *design thinking*, eina associada a la millora de la usabilitat dels desenvolupaments i solucions en aquest àmbit.

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

Abstract

Patient experience and eHealth. The article describes different conceptual elements on patient experience in the new context of the digital ecosystem. Special emphasis is given to the most cognitive aspects of behavioral-change models, which are so important in the modulation of motivation and understanding of the message in health education, as well as to design thinking, a tool associated with improving the usability of developments and solutions in this field.

Keywords: patient experience, digital ecosystem, design thinking.

La experiencia de paciente

A la hora de explorar la experiencia del paciente en eSalud, haría falta definir a lo que nos referimos. El Beryl Institute¹ define experiencia del paciente como “la suma de todas las interacciones, formadas por la cultura de la organización, que influyen en las percepciones del paciente, a través del continuo de la atención”. Pero en eSalud, el propio paciente puede identificarse a sí mismo más con un usuario de servicios, que como un paciente en sí. La etiqueta de paciente puede provenir más de la perspectiva del profesional y de un entorno asistencial de roles definidos. Entonces, el acceso a unos procesos o servicios, desarrollados para la atención, formación o seguimiento de una dolencia ¿se produce a instancias del proveedor de salud o por interés del propio beneficiario? La motivación que impulsa el uso de estos servicios es importante, pues el interés puede facilitar, por ejemplo, el aprendizaje de conductas saludables.

eSalud

Según la taxonomía de Akesson², la telesalud (o esalud) puede utilizarse para: realizar labores de telemedicina; para proporcionar información y educación terapéutica y para brindar apoyo y soporte a personas que conviven con una condición o enfermedad. En la categoría de telemedicina, tendríamos todas aquellas actividades que ya se realizaban en la asistencia médica tradicional de una forma presencial, pero sin compartir simultaneidad espacial e incluso temporal. Por ejemplo, tele consultas, tele diagnóstico, acceso a la historia clínica electrónica o tele monitorización³. Para la categoría de información y educación terapéutica, partimos de la base que en un mundo con abundancia de información y de facilidad de acceso a la misma, se da una escasa alfabetización en salud -y de cultura científico tecnológica en general⁴- entre los ciudadanos. Para la categoría de apoyo y soporte, la mediación tecnológica ofrece nuevas oportunidades para compartir experiencias a personas que con la misma afectación, pueden compartir trucos y recursos y realizar labores de apoyo⁵ y lobby.

Uso de tecnología

En las tres categorías de Akesson, es importante la aproximación y negociación de la persona con la tecnología. Existen diversos modelos psico-psicológicos para explicar la adopción de la tecnología, alguno de los cuales se centra en las propiedades de lo tecnológico. Desde su primer desarrollo, la TAM (Theory of Acceptance Model)⁶⁻¹⁰, nos habla de que, para aceptar nuevos elementos tecnológicos, son necesarias la percepciones de utilidad, la facilidad de uso y la satisfacción. Visiones mas instrumentales, como de la triada de Fogg¹¹, observan que la tecnología se puede convertir en una aliada como herramienta, aumentando nuestra capacidad de realizar tareas como medio; acercándonos a la experiencia y como actor social; facilitando la creación de relaciones.

Entonces, ¿valoramos como desarrollar la tecnología (medio y mensaje) para

proporcionar una buena experiencia al usuario?, o ¿la experiencia de un usuario empleando una determinada tecnología? El punto de vista más habitual es el segundo; centrarse en las características de los usuarios para enfrentarse a unos contenidos y procesos que, por simplificación, se consideran correctos. Para ello se teoriza sobre alfabetización, empoderamiento y activación del paciente.

Valor de la eSalud en alfabetización

La OMS¹² define la alfabetización en salud como “las habilidades sociales y cognitivas que determinan la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de manera que le permita promover y mantener una buena salud”. Cameron *et al*¹³ definen la alfabetización en salud como “la capacidad de buscar, encontrar, entender y valorar la información de salud obtenida de fuentes electrónicas y aplicar los conocimientos adquiridos para abordar o resolver un problema de salud”.

Valor de eSalud en los cambios de conducta

Estudios sobre *eHealth literacy*¹³⁻¹⁸ muestran perfiles diferenciados entre posibles usuarios y también la necesidad de esquemas de aprendizaje-enseñanza diferentes. Destacan la necesidad de valorar los perfiles, antes de administrar la información o educación.

Pero todos los maestros saben que dar una información no tiene porque necesariamente implicar procesarla y utilizarla en un cambio de conducta. Aquí será necesaria la persuasión del mensaje para motivar que las recomendaciones de estilos de vida sean adoptadas. Hay diversas aproximaciones a la persuasión: el coaching, la gamificación¹⁹ o la confección de mensajes convincentes. En este sentido, los modelos que recogen el cambio de conducta son de ámbito individual (biopsicológicos) o de ámbito grupal (socioambientales). Los individuales contemplan, entre otros, el Health Belief Model donde toman importancia las creencias, actitudes y valores; que a su vez se modulan a partir de expectativas y el sentido de la autoeficacia en relación al cambio de conducta a realizar. Los grupales, en cambio, están asociados a modelos multinivel que resaltan la importancia no sólo del individuo, sino también del grupo, la sociedad en general y las políticas implicadas²⁰.

Diversas organizaciones se centran en el desarrollo de sistemáticas para la construcción de mensajes que alcancen el mecanismo de motivación de las personas. Como ejemplo dos comunidades: la comunidad de The Health Communication Capacity Collaborative (HC3)²¹, la oficina de cooperación internacional de la USAID, con su web repositorio TheHealthCompass²², donde se encuentran recursos de Social and behavior change Communications (SBCC) producidos en colaboración con la Universidad John Hopkins. También la comunidad del grupo PIEEX del Hospital Clínic de Barcelona, con su blog eDU-CA2rs²³ en el que comparte contenidos para ayudar a los profesionales de la salud que se dedican a la información y educación terapéutica en el ámbito.

Cocreación, design thinking y eSalud

¿Y los usuarios/pacientes? Pues cada vez se incluyen mas en todos los desa-

rollos que introducen técnicas participativas como el design thinking, utilizadas en comunidades como las mencionadas.

El *desing thinking* y la cocreación utilizan, por ejemplo, elementos de diseño de servicios con la participación de usuarios como: el “Service Journey Modelling Language”, que divide en fases el proceso del servicio; pre-servicio, servicio y post servicio, con el fin de analizarlo y construirlo²⁴.

Estas estrategias, probablemente, mejorarán la usabilidad percibida de los desarrollos. Ojalá también se lleguen a incorporar sus preferencias para el diseño y mejora de procesos que incrementen la utilidad percibida, teniendo en cuenta no sólo aspectos biológicos de la salud.

Referencias

1. The Veryl Institute <http://www.theberylinsitute.org/>. Consultado el 21/08/2017
2. Akesson, K. M.; Saveman, B. I.; Nilsson, G. (2007). Health care consumers' experiences of information communication technology: a summary of literature. *Int J med Inform.* 2007 sep;76(9):633-45. epub 2006 Aug 22. Review. Pubmed PmID: 16931133.
3. Electronic Personal Health Records that Promote Self-management in Chronic Illness Beverly Mitchell, BScN, MSN, RN, et al., Medscape, 2010
4. Ciencia tecnología y sociedad OEI Consultado el 21/08/2017
5. Grau, I. La Comunicación en Comunidades Virtuales de Pacientes en un gran Hospital Universitario. El caso de forumclínic Tesis. Director/a: Castells, Manuel, Universitat Oberta de Catalunya. Internet Interdisciplinary Institut (IN3) B. 26384-2012. <http://hdl.handle.net/10803/84047>
6. Davis, F. D. (1989), “Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology”, *MIS Quarterly*, 13 (3): 319–340, doi:10.2307/249008
7. Venkatesh, V.; Davis, F. D. (2000), “A theoretical extension of the technology acceptance model: Four longitudinal field studies”, *Management Science*, 46 (2): 186–204, doi:10.1287/mnsc.46.2.186.11926
8. Venkatesh, V. (2000), “Determinants of perceived ease of use: Integrating control, intrinsic motivation, and emotion into the technology acceptance model”, *Information systems research*, 11 (4), pp. 342–365
9. Venkatesh, V.; Bala, H. (2008), “Technology Acceptance Model 3 and a Research Agenda on Interventions”, *Decision Sciences*, 39 (2): 273–315, doi:10.1111/j.1540-5915.2008.00192.x
10. Venkatesh, V.; Morris, M. G.; Davis, G. B.; Davis, F. D. (2003), “User acceptance of information technology: Toward a unified view” (PDF), *MIS Quarterly*, 27 (3): 425–478
11. Fogg BJ. In: Persuasive technology: using computers to change what we think and do. Jonathan G, Jakob N, Stuart C, editors. Science & Technology Books; San Francisco: 2002.

12. Health literacy and health behaviour <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/#> Consultado el 21/08/2017
13. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World., Cameron D Norman, Harvey A Skinner J Med Internet Res 1006
14. Enhancing the Effectiveness of Consumer-Focused Health Information Technology Systems Through eHealth Literacy: A Framework for Understanding Users' Needs Lars Kayser, JMIR Human Factors, 2015
15. eHealth literacy 2.0: problems and opportunities with an evolving concept. Cameron Norman, J Med Internet Res, 2011
16. Perceived and Performed eHealth Literacy: Survey and Simulated Performance Test Efrat Neter, JMIR Human Factors, 2017
17. A framework for characterizing eHealth literacy demands and barriers. Connie V Chan et al., J Med Internet Res, 2011
18. Identifying health consumers' ehealth literacy to decrease disparities in accessing ehealth information MDLinx
19. Cugelman, B. Gamification: What It Is and Why It Matters to Digital Health Behavior Change Developers JMIR Serious Games. 2013 Jul-Dec; 1(1): e3. 2013 Dec 12. doi: 10.2196/games.3139 PMID: PMC4307817 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4307817/#box1>
20. Bartholomew LK, Guy SP, Kok G, Gottlieb N y Fernández ME. Planning Health Promotion Programs. An Intervention Mapping Approach. Jossey Bass, Third edition, 2011.
21. The Health Communication Capacity Collaborative (HC3) <https://healthcommcapacity.org/about/>
22. The HealthCompass <http://www.thehealthcompass.org/>
23. educa2rs <https://educa2rs.wordpress.com/>
24. E Lee. A Service Design Thinking Approach for Stakeholder Centered Health. Stud Health Technol Inform 2016; 228: 177-81.