Articulo original

La experiencia del paciente. Un marco teórico

Gloria Gálvez Hernando - PhD Social Psychology
Coordinadora del Marc d'Experiència de Pacient a Catalunya – CatSalut
gloriagalvez@catsalut.cat

Las organizaciones de salud están cada vez más interesadas en medir sus resultados en términos que sean relevantes para los pacientes, con indicadores considerados esenciales para una atención de calidad y procurando optimizar su experiencia.

Se considera que una atención es de calidad si es efectiva, segura y está centrada en el paciente (ACP). El concepto de ACP ha evolucionado con los años, desde que Donabedian[1] en 1966 introdujo el término la "*voz del paciente*" como un elemento necesario para considerar que una atención es de calidad, a la vez que identificó a los pacientes como los únicos que pueden validar su experiencia en el sistema de salud. Tres años más tarde, Enid Balint [2] definió la atención centrada en la persona como "la comprensión del paciente como un ser humano único".

Desde entonces, se han desarrollado distintas conceptualizaciones, como la del Instituto Picker en 1988 que acuñó el término "Atención Centrada en el Paciente" y como la desarrollada en la publicación de la Academia Nacional de Medicina (NAM)[3] de 2001 "*Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century",* que identificó por primera vez la ACP como uno de los seis determinantes de la atención médica de calidad.

A pesar de que las diferentes conceptualizaciones siempre han tenido en cuenta al paciente, en ninguna de ellas han participado los pacientes. Es en 2006 cuando por primera vez participan los pacientes a través de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes, que publica la Declaración de la Asistencia Sanitaria Centrada en el Paciente, para definir los cinco principios en los que se basa una verdadera participación[4]: Respeto a las preferencias y necesidades del paciente, derecho a la participación en las decisiones que le afectan, participación en la política, acceso a los servicios que necesite, información adecuada, precisa y clara.

En 2007, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló el marco normativo de políticas para la atención de la salud centrada en las personas[5] , destacando que la atención centrada en la persona es una competencia clave de los profesionales de la salud, y de la calidad de la atención.

---

[1] Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. Milbank Q. 2005;83(4):691-729. doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x. PMID: 16279964; PMCID: PMC2690293.
[2] Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. J R Coll Gen Pract. 1969 May;17(82):269-76. PMID: 5770926; PMCID: PMC2236836.
[3] Baker, Alastair. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Vol. 323. No. 7322. British Medical Journal Publishing Group, 2001.
[4] IAPO. Declaración de la Asistencia Sanitaria Centrada en el Paciente. https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO_declaration_Spanish(2).pdf Acceso 7/08/2023
[5] World Health Organization . (2007). People-centred health care: A policy framework. ISBN 9789290613176.

El objetivo de la ACP es focalizarse en las necesidades y prioridades del paciente para mejorar su experiencia, y en este punto abordamos un concepto íntimamente ligado a la Atención Centrada en el Paciente, se trata de la Experiencia del Paciente

La experiencia del paciente es un término de uso común en la investigación, la calidad, la práctica clínica y las políticas de salud, sin embargo sigue siendo un concepto ambiguo, poco concretado, con diferentes interpretaciones y medidas y sin una definición estandarizada[6]. En este sentido, se podría decir que lo que no está definido, es difícil de proporcionar, y por consiguiente medir[7]. El Instituto Beryl la ha definido como "la suma de todas las interacciones, formadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente, a lo largo de la atención continuada" [8]. Esta definición identifica 4 elementos esenciales para comprender la experiencia del paciente:

1) Interacciones personales (puntos de contacto con personas, procesos, políticas, comunicaciones y entorno)

2) Cultura de la organización (la visión, los valores, las personas, en todos los niveles de la organización)

3) Percepciones del paciente y la familia (lo que reconocen, entienden y recuerdan en función de sus valores, creencias y antecedentes culturales) y

4) Atención continuada (antes, durante y después de la prestación de cuidados)

Independientemente de la definición que adoptemos para hablar de experiencia del paciente, cuando éstos acuden a una organización de salud, obviamente están buscando solucionar su problema, pero también les importa ser tratados con respeto, que les escuchen, ser informados de manera clara y comprensible, y poder participar en las decisiones que les afectan. Hasta hace muy poco, la experiencia del paciente comenzaba cuando entraban físicamente al centro sanitario, o cuando contactaban telefónicamente para programar una cita. Actualmente, el acceso a las redes sociales, hace que su experiencia comience mucho antes, incluso antes de generar una cita, por ejemplo, cuando navegan por internet en busca de información que les ayude a entender que les está pasando.

Medir la experiencia del paciente. Metodología cuantitativa

Para que la atención a los pacientes esté centrada en sus necesidades, es necesario conocer y medir sus experiencias y pasar del "***¿qué te pasa?" al "¿qué te importa?".***

Aunque satisfacción y experiencia del paciente son dos conceptos que se utilizan indistintamente, no son idénticos. La experiencia del paciente se asocia con su percepción, es decir, su impresión basada en todas las interacciones que tiene **tras haber recibido atención**. La satisfacción del paciente tiene más que ver con sus expectativas que con su experiencia real, es decir, **qué espera del servicio que va a recibir**. En este sentido, a pesar de que dos personas tengan una experiencia similar (atención idéntica con el mismo profesional, las mismas instrucciones al alta, el mismo

[6] Wolf JA, Marshburn D, Lavela SL. Defining Patient Experience: A Critical Decision for Healthcare Organizations. The Beryl Institute; 2014.
[7] Robinson J. What is the "patient experience"? 2010. https://news.gallup.com/businessjournal/143258/patient-experience.aspx (acceso 17 de abril, 2023)
[8] The Beryl Institute. Defining patient experience. 2020. https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPX (aceso 17 de abril, 2023).

trato…), es posible que no den la misma calificación si se les pregunta por su satisfacción, ya que sus expectativas no eran las mismas.

La información sobre la experiencia del paciente se recoge a partir de los Patient Reported Experience Measurements (PREMs, por sus siglas en inglés), que analizan el impacto del proceso de atención en su experiencia a través de elementos tan esenciales para el paciente como la comunicación o la puntualidad de la asistencia Tiene tres dimensiones: relacional, funcional e integradora[9,10]

La dimensión relacional identifica la experiencia de los pacientes en cuanto a sus relaciones con los profesionales, por ejemplo, si se sintieron escuchados. La dimensión funcional analiza cuestiones más prácticas y concretas, como las instalaciones de los centros. La dimensión integradora o integración de servicios, tiene relación con la experiencia de los pacientes que navegan por diferentes ámbitos asistenciales.

Los sistemas de salud preguntan de manera sistemática a través de cuestionarios, sobre la experiencia vivida por el paciente en sus relaciones con la organización. En el centro de esta sistemática, tal y como consideraba Donabedian, se encuentra el reconocimiento de que los pacientes son los únicos expertos cualificados para valorar y aportar información sobre cómo perciben la interacción con las organizaciones de salud y con los profesionales que les atienden.

Elegir el cuestionario apropiado o desarrollar uno nuevo, puede ser complejo. Algunos ejemplos de cuestionarios que han ganado popularidad son el Quality of Recovery Score 40 (QoR 40)[11], que analiza el retorno a la función después de la cirugía, también la encuesta Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS)[12]que se utiliza desde 1995 en EEUU para evaluar la experiencia de los pacientes durante la hospitalización, o la encuesta nacional que desde 1991 realiza anualmente el Servicio Nacional de Salud (NHS) de Inglaterra[13] .

En Madrid, en 2019 Quirónsalud 4-H Network lanzó la E-Res Saludprogram[14] (Evaluación de Resultados en Salud), para capturar y analizar PROMs y PREMs en diferentes condiciones clínicas y procedimientos y en un marco digital, lo cual está permitiendo tomar decisiones basadas en datos, como priorizar objetivos y asignar recursos, de gran relevancia para la práctica clínica y la gestión hospitalaria.

En Cataluña, el instrumento establecido, estandarizado y ampliamente validado desde 2003 para medir el grado en que los servicios de atención han logrado satisfacer las necesidades de los pacientes es el Pla d'Enquestes de Satisfació (PLAENSA).

Las encuestas PLAENSA proporcionan un gran volumen de datos que permiten planificar los cambios necesarios para mejorar la calidad de la atención, de manera que los pacientes experimenten una atención segura, eficaz, oportuna, eficiente, equitativa

---

[9] Benson T, Benson ARoutine measurement of patient experience *BMJ Open Quality* 2023;**12:**e002073. doi: 10.1136/bmjoq-2022-002073

[10] Charlotte Kingsley, MBBS BSc FRCA , Sanjiv Patel, MBBS BMedSci FRCA, Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures, *BJA Education*, Volume 17, Issue 4, April 2017, Pages 137–144, https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060

[11] Myles PS, Weitkamp B, Jones K, Melick J, Hensen S. Validity and reliability of a postoperative quality of recovery score: the QoR-40. *Br J Anaesth* 2000; 84: 11–15

[12] Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems. Available from https://homehealthcahps.org/ (acceso 18 de julio 2023)

[13] https://natcen.ac.uk/s/health-survey-england acceso 7/08/2023

[14] del Olmo Rodríguez, M, et al. "Implementing a Broad Digital Framework to Drive Network Strategy Through PROMs and PREMs." NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery 4.8 (2023): CAT-23.

y centrada en la persona. Los actuales cuestionarios PLAENSA captan y miden la experiencia del paciente desde el momento que inicia su atención (no su enfermedad) hasta que la finaliza. Hasta el momento no se han incorporado preguntas relacionadas con su calidad de vida antes y después de su problema de salud, es decir los Resultados en Salud Reportados por los pacientes (PROMs), una cuestión a valorar que ayudaría a evaluar los reingresos hospitalarios o la calidad de vida del paciente tras el proceso de atención.

Los PREMs no acostumbran a medirse de manera sistemática y homogénea en las diferentes organizaciones y sistemas de salud, lo cual dificulta su comparación. Para abordar esta importante brecha y con el objetivo de estandarizar y ampliar el uso de las encuestas, a través de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD) se ha implementado el programa de Encuestas de Indicadores Informados por los Pacientes (PaRIS), primera encuesta internacional realizada en 21 países incluida España, dirigida a personas atendidas en Atención Primaria y que viven con afecciones crónicas y profesionales de Atención Primaria.

¿Para qué sirven los datos PREM?

Los pacientes invierten tiempo y esfuerzo en responder encuestas y puntuar su experiencia, por lo que los datos que nos proporcionan deberían utilizarse de manera significativa para poder impulsar acciones de mejora a nivel micro, meso y macro. A nivel micro incluirían actividades de tipo individual o de equipo, además de permitir que los pacientes reflexionaran de manera integral sobre los aspectos de su experiencia; a nivel meso, incluirían acciones dirigidas a actividades organizativas, impulsando estrategias de mejora de la calidad del servicio; y a nivel macro, proporcionando métricas fiables para desarrollar políticas, actividades de salud, realizar informes públicos o evaluar y comparar instituciones/centros y planes de salud. Existen publicaciones sobre el uso de datos PREM en el nivel micro y meso de entornos hospitalarios, pero hay poca literatura que describa su uso en entornos comunitarios y más concretamente en la Atención Primaria.

Capturar la experiencia del paciente. Metodología cualitativa.

Los cuestionarios no siempre revelan todos los aspectos de la experiencia del paciente. En el entorno hospitalario, múltiples factores pueden afectar la experiencia del paciente, incluida la dinámica espacio-temporal de las actividades realizadas y las percepciones y emociones de los pacientes. En este sentido, es interesante disponer de otras herramientas, de metodología cualitativa, que pueden ser utilizadas a la hora de recoger información sobre su experiencia, como las entrevistas estructuradas o semi-estructuradas, las observaciones etnográficas o los grupos focales.

Diarios del paciente

El uso de diarios no estructurados, escritos con las propias palabras del paciente, pueden capturar la experiencia de su paso por el hospital desde su propia perspectiva. La limitación de esta técnica de recogida de información radica en cómo plasmar las experiencias en tiempo real, en situaciones emocionales intensas, o en actividades clínicas que pueden interferir con la capacidad del paciente para escribir, como es el caso de un traslado al quirófano o en el período postoperatorio, inmediatamente después de la cirugía. Además, algunos estudios concluyen que los pacientes con mayor nivel de estudios escriben más en sus diarios que los pacientes

con estudios primarios o sin estudios[15], lo que podría dificultar la recogida de información sobre aspectos importantes de la experiencia vivida por las personas más vulnerables.

La observación no participante

La observación puede captar las experiencias de pacientes y profesionales que pueden pasar desapercibidos con herramientas tradicionales, como las entrevistas o los cuestionarios, bien sea porque no recuerdan algunos aspectos de su experiencia, o porque les resulta difícil explicarla. Por otro lado, la observación acompañando al paciente a lo largo de toda la atención, puede dar una imagen más completa de lo que está ocurriendo en tiempo real, y ser especialmente valiosa para obtener información sobre procesos complejos hospitalarios, sobre todo si se trata de personas vulnerables que podrían quedar excluidas en entrevistas o grupos focales.

Otro aspecto positivo de esta técnica, radica en que los datos obtenidos no están influenciados por el tiempo transcurrido desde que hubo la interacción. En estos casos, en los que los pacientes son entrevistados un mes después del alta, suelen recordar una experiencia en general positiva, más relacionada, por ejemplo, con el éxito de la cirugía o con la buena relación con los profesionales, que con su experiencia en cada una de las interacciones. Aun así, faltaría por analizar en profundidad algunas cuestiones metodológicas y éticas, como la información que deberían recibir los profesionales al ser incluidos en la observación durante el seguimiento.

Design Thinking o pensamiento de diseño

El pensamiento de diseño es un proceso de mejora que permite poner en marcha soluciones innovadoras y creativas, para dar respuesta a cuestiones complejas. El Design Thinking prioriza poder empatizar con las necesidades y retos del paciente, y de esta forma comprender su problema y desarrollar soluciones integrales y efectivas.

En la primera fase del Design Thinking, la de “empatizar”, se realiza un ejercicio de empatía con las personas usuarias del servicio que precisa una acción de mejora. Esta fase en la que los profesionales tratan de empatizar con los pacientes se puede realizar con grupos focales o entrevistas entre otras técnicas.

En la segunda fase, la de “definición”, la información recogida durante la primera etapa, será analizada para priorizar e implementar acciones de mejora. Para ello se pueden utilizar los resultados de la etapa anterior creando mapas de empatía o Journey maps.

Durante la tercera etapa, “idear”, el equipo analiza la información y comienza a generar ideas. En esta etapa es muy importante abrir la mente para generar gran cantidad de ideas, que más tarde serán priorizadas para seleccionar las más plausibles. En esta etapa se pueden utilizar técnicas como el brainstorming y cualquiera que vaya más allá de soluciones obvias o acciones ya establecidas.

En la cuarta etapa, orientada a “prototipar” se crean versiones poco costosas del producto o servicio. La clave está en que sea rápido y poco costoso.

Finalmente, en la quinta etapa se “testea”, es decir, los prototipos son probados por los usuarios reales.

---

[15] Webster CS, Jowsey T, Lu LM, Henning MA, Verstappen A, Wearn A, Reid PM, Merry AF, Weller JM. Capturing the experience of the hospital-stay journey from admission to discharge using diaries completed by patients in their own words: a qualitative study. BMJ Open. 2019 Mar 12;9(3):e027258. doi: 10.1136/bmjopen-2018-027258. PMID: 30862638; PMCID: PMC6429883.

El modelo de experiencia del paciente no es un desiderátum o una orientación general. Los sistemas de salud disponen de metodologías, instrumentos e indicadores para hacer realidad la implementación de una estrategia en la que se dé respuesta al problema de salud de los pacientes, se sea responsable con los recursos disponibles, se considere la experiencia de los profesionales y se incorpore la voz del paciente a los objetivos y procesos de las instituciones sanitarias desde el inicio hasta su evaluación.