

INFORME

Mayo – 2020

**Elementos clave
que influyen en la
experiencia del paciente**
*Patients reported
experience measurements
(PREM)*



La Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS) es una entidad de derecho público adscrita al Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña que actúa al servicio de las políticas públicas. El AQuAS tiene la misión de generar conocimiento relevante mediante la evaluación y análisis de datos para la toma de decisiones con la finalidad de contribuir a la mejora de la salud de la ciudadanía y la sostenibilidad del sistema de salud de Cataluña. El AQuAS es miembro fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) y de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), miembro corporativo de la Health Technology Assessment International (HTAi), del grupo Reference site "cuatro estrellas" de la European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing de la Comisión Europea, del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), del grupo de Investigación en Evaluación de Servicios y Resultados de Salud (RAR) reconocido por la Generalitat de Cataluña y de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC) y es Unidad Asociada a INGENIO (CSIC-UPV). En el año 2019 AQuAS recibió la medalla Josep Trueta al mérito sanitario por parte del Gobierno de la Generalitat de Cataluña.

Se recomienda que este documento sea citado de la siguiente manera: Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente *Patients reported experience measurements (PREM)*. Barcelona: Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña; 2020.

Las personas interesadas en este documento pueden dirigirse a:
Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña.
Roc Boronat, 81-95 (segunda planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | <http://aquas.gencat.cat>

© 2020, Generalitat de Cataluña. Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña
Edita: Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña
Primera edición: Barcelona, mayo 2020



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

La licencia se puede consultar en:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>



Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente.

Patients reported experience measurements (PREM)

Autoría

Joan Escarrabill
Hospital Clínic

Cari Almazán
Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS)

Leslie Barrionuevo-Rosas
Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS)

Montse Moharra
Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS)

Anna Fité
Epidemióloga

Josep Jiménez
CatSalut

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés en relación con este documento.



Índice

1. Miembros del grupo de trabajo	6
2. Objetivos y proceso de elaboración.....	7
3. Introducción.....	8
Medidas de los PREM en el marco del sistema sanitario	12
4. Ámbitos de interés de los PREM	14
Gestión del tiempo.....	14
Tiempo de espera antes de la visita (sala de espera)	15
Tiempo de desplazamiento y del acompañante	16
5. Calidad de la visita (o del contacto)	17
Tiempo suficiente durante la consulta.....	17
Tiempo para hacer preguntas	18
Utilidad de la visita.....	19
6. Información	20
Comprensibilidad	21
Material escrito	22
Utilidad	24
7. Participación en la toma de decisiones.....	26
8. Accesibilidad a los profesionales	28
Tiempo de espera para conseguir la consulta.....	28
Accesibilidad telefónica	29
Accesibilidad digital (<i>e-mail</i>) y consultas virtuales.....	30
9. Navegabilidad a través del sistema	31
Coordinación	32
Integración de la información.....	34
Número de profesionales e instituciones implicadas.....	35
Información en los puntos de atención.....	35
10. Atención durante las transiciones	36
Transición de Urgencias a sala.....	37
Transición de la UCI a sala.....	37
Transición del hospital a casa.....	38
Transición del hospital infantil al de adultos	39



Cambio significativo de medicación o de tratamiento no farmacológico	39
Bombas de inyección de fármacos	40
Diálisis peritoneal.....	40
Oxigenoterapia domiciliaria (OD)	40
Tratamiento de la apnea del sueño con CPAP	40
Ventilación mecánica a domicilio (VMD)	41
11. Adecuación de la prescripción y valoración de la adherencia	42
Proceso de información de la prescripción crónica	46
Otras recomendaciones y tratamiento no farmacológico	52
12. Entorno físico	53
Sala de espera	53
Limpieza	54
Confort.....	55
13. Control del dolor	56
14. Soporte emocional y trato.....	57
Compasión	57
Trato	58
Puntualidad.....	58
Proximidad	58
Amabilidad.....	59
Confianza	60
Implicación de la familia y del entorno	61
15. Respeto a los valores del paciente	62
Estigma	62
Dignidad	63
Creencias religiosas y espiritualidad	63
Privacidad, intimidad y respeto	63
16. Elementos que se deben considerar y/o revisar	65
17. Próximos pasos.....	66

1. Miembros del grupo de trabajo

Por orden alfabético

Almazan Saez	Caritat	AQuAS
Barrionuevo-Rosas	Leslie	AQuAS
Cerdà Calafat	Ismael	CatSalut
Codina	Carles	Hospital Clínic
Escarrabill	Joan	Hospital Clínic
Espauella	Joan	Hospital de la Santa Creu (Vic)
Fernando	Joan	ISGlobal / Hospital Clínic
Fité	Anna	Epidemióloga
Gallego	Marta	Hospital Clínic
García	Raquel	Hospital Clínic
García	Noemí	CAPSBE
Gresle	Anne-Sophie	Hospital Clínic / ISGlobal
Güell Vilaplana	Francesc	CatSalut
Inzitari	Marco	Parc de Salut Pere Virgili
Jiménez Villa	Josep	CatSalut
Lebon	Maelle	ISGlobal / Hospital Clínic
León	Agathe	TICSalut y Social
Llupià	Anna	Hospital Clínic
Molist	Núria	Hospital de la Santa Creu (Vic)
Montané	Cristina	Paciente HC y miembro Consejo Consultivo de Pacientes
Reixach	Elisenda	TICSalut y Social
Ricart Conesa	Assumpta	CatSalut
Sans	Mireia	CAPSBE
Sanz Escartin	Ariadna	CatSalut
Sensat	Carme	Paciente

2. Objetivos y proceso de elaboración

Los **objetivos** de este documento son:

- Identificar los elementos de la experiencia de pacientes que puedan generar indicadores para llevar a cabo la evaluación en un formato de *Patient Reported Experience measurements* (PREM).
- Integrar los puntos de vista de todos los actores del sistema sanitario interesados por los PREM.
- Proponer prototipos que permitan probar estos indicadores en la evaluación de la experiencia de pacientes en:
 - Procesos asistenciales
 - Ámbitos asistenciales (Atención Primaria, Hospital, Atención intermedia...) o dispositivos (Urgencias)
 - Intervenciones o procedimientos (colonoscopias, prescripción de fármacos, atención domiciliaria...)
 - En grupos de pacientes con necesidades comunes (trastornos cognitivos, fragilidad...).

Este documento se origina a partir de una sesión de trabajo entre profesionales del AQuAS (C. Almazán y L. Barrionuevo-Rosas) y del Hospital Clínic (J. Escarrabill, AS Gresle) que valoran la necesidad de trabajar el marco conceptual de los *Patient Reported Experience measurements* (PREM). A partir de este contacto se realizan las siguientes actividades:

- Noviembre 2018. Reunión de trabajo en el Hospital Clínic: profesionales del Hospital Clínic, AQuAS y pacientes.
- Comentarios del documento de revisión sobre los PREM: **Barrionuevo-Rosas L & Almazán C. *Patient Reported Experience measurements* (PREM). AQuAS 2018.** Este documento tenía dos objetivos:
 - a) identificar los indicadores PREM recomendados por la Comisión europea (y la OCDE) y
 - b) identificar iniciativas internacionales relevantes que trabajen en las medidas de PREM en Europa, Canadá y EUA.
- Marzo 2019: reunión de trabajo con todos los actores del sistema sanitario que trabajan los PREM: clínicos, pacientes, AQuAS, CatSalut, TICSalut y Social.
- Elaboración del documento de trabajo: **Desarrollo de los elementos clave que influyen en la experiencia del paciente y que pueden generar indicadores reportados por los pacientes *Patients reported experience measurements* (PREM)** y que sea el punto de partida de las pruebas de estos indicadores en el sistema de salud de Cataluña.



3. Introducció

La calidad de la atención ha sido una prioridad de los profesionales sanitarios. Hace más de cincuenta años que se ha superado el paradigma de la calidad basada en la experiencia para mirar de estructurar los elementos que la definen¹. Donabedian hablaba de estructura, proceso y resultado (y también de calidad percibida, pero poco). Cochrane mostró que la práctica clínica obligaba a tomar decisiones y la calidad se basaba en escoger los procedimientos más efectivos. Y, finalmente, el Institut of Medicine insiste en la seguridad clínica desde hace más de veinte años. Todos estos paradigmas son vigentes como pilares de la calidad. Pero hace falta ser conscientes de que estos paradigmas se han definido **sin el paciente**. Todo por el paciente, pero sin el paciente. El paradigma técnico ha pesado decisivamente en la definición de calidad del servicio sanitario.

Ahora mismo la idea de calidad va unida a la perspectiva del paciente y se concreta en la idea de “valor”². La atención sanitaria tiene que incrementar el valor, desde la perspectiva de quién recibe el servicio. En el paradigma de la calidad, la definición de valor la hace el receptor del servicio, no el proveedor. De la misma forma que la calidad de un plato la define el comensal, no el cocinero.

La calidad se puede definir a partir de tres pilares. 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, que ofrezca algunos resultados tangibles para el paciente: cambiar la historia natural de la enfermedad, mitigar los síntomas y, en algún caso, aspirar a la curación. Naturalmente, bajo el paraguas de la efectividad hay el coste. La efectividad no puede desatender la imperiosa necesidad de garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario. La efectividad es un tema crucial, dado que, en muchos casos, se constata que una parte de los servicios asistenciales tienen una efectividad cuestionable. El malbarato de recursos es una aproximación clave, tanto desde la perspectiva de la calidad como desde la sostenibilidad (una gran parte de los recursos extraordinarios que se necesitan tendrán que venir necesariamente del uso apropiado de los recursos disponibles. Pero el salto cualitativo en la evaluación de la calidad es la incorporación de la perspectiva de las personas atendidas.

La idea de valor va implícita al hablar de seguridad o efectividad. Pero dejar la idea de valor en estos dos pilares clave de la calidad reafirma aún más la idea de “todo por el paciente, pero sin el paciente”. Es decir, hablar de valor desde la perspectiva de la seguridad y la efectividad no deja de ser una perspectiva técnica que tiene poco en cuenta el punto de vista de la persona que recibe el servicio. Cada vez hay más opiniones que sitúan la experiencia de paciente como el tercer pilar de la calidad asistencial³ y, además, como un elemento clave para la mejora de la asistencia en salud en el contexto de la atención centrada en la persona⁴.

1 Gray JA. The shift to personalised and population medicine. *Lancet*. 2013;382:200-201.

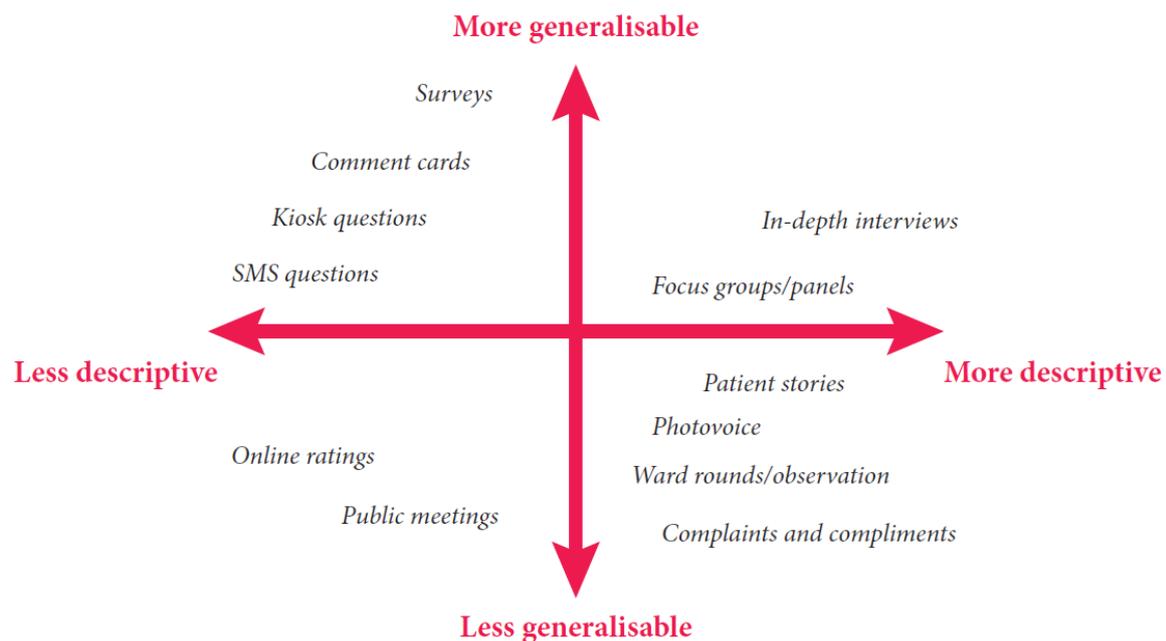
2 Porter ME. What Is Value in Health Care? *New Engl J Med*. 2010;363:2477–2481.

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).

4 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia

La experiencia de paciente se define como la suma de todas las interacciones que se dan entre paciente y sistema de salud⁵, en el marco de una cultura de organización concreta que influye la percepción de la persona atendida⁶.

Clásicamente se ha utilizado la satisfacción para demostrar el impacto de la atención sobre las personas atendidas. La satisfacción es una construcción muy subjetiva, extraordinariamente influida por las expectativas y muy relacionada con las habilidades comunicativas de los profesionales y del contexto del contacto asistencial. Manary et al⁷ sugieren ir más allá de la satisfacción e interesarse por aspectos del proceso asistencial que definen la experiencia de las personas atendidas. La experiencia de paciente se puede evaluar de muchas formas⁸.



Esta aproximación de *The Health Foundation* es especialmente interesante porque, además de las aproximaciones técnicas clásicas (encuestas, entrevistas...), abre la puerta a tener en cuenta las redes sociales como fuente de información de la experiencia de paciente. Ahora mismo no se tiene demasiada experiencia sobre la mejor manera de analizar las redes sociales desde la perspectiva de paciente, pero parece que hay un claro interés⁹. A través de

Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

5 Escarrabill J, Jansà M. Experiències de pacients: el tercer pilar de la qualitat. Desembre 2018. Papers de la fundació Unió. Referent 17; 38-45. Disponible a: <http://salutbarcelona.cat/Referent17/>

6 Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Operationalizing and defining the patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1(1):7-19

7 Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med*. 2013;368:201-3.

8 Debra de Silva. Measuring patient experience. The Health Foundation. 2013. Disponible a:

<https://www.health.org.uk/sites/default/files/MeasuringPatientExperience.pdf> Accés el 10 d'octubre de 2019.

9 Geletta S. Measuring patient satisfaction with medical services using social media generated data. *Int J Health Care Qual Assur*. 2018;31:96-105.



las redes sociales es posible identificar problemas muy importantes pero poco visibles (especialmente si se analizan las opiniones que se alejan de la media y que se centran en la “larga cola” del conjunto de opiniones). Estas opiniones en las redes sociales tienen una buena correlación significativa con los resultados de las encuestas de experiencia de paciente en los Estados Unidos¹⁰.

A partir del 2017, la OCDE recomienda recoger indicadores que interesen a las personas atendidas, en el marco del **Patient-Reported Indicators Surveys (PaRIS)**¹¹. La evaluación que hacen los pacientes sobre su experiencia *Patient reported experience measures (PREM)* (en inglés) se focaliza, como describe Black¹², en la humanidad de la atención y su valor³. A diferencia de la satisfacción, se valoran de manera objetiva las características/eventos de la interacción del paciente con el sistema sanitario. Por lo tanto, los PREM son herramientas que fotografían “qué” pasó en una interacción paciente-sistema de salud y “cómo” fue desde la perspectiva del paciente¹³.

Partiendo de esta definición, parece evidente que algunas preguntas no son fáciles de formular: amabilidad o acompañamiento, por ejemplo, pueden ser difíciles de evaluar.

Por otro lado, se considera que la evidencia obtenida o reportada por los pacientes es una fuente de información imprescindible para la mejora de la asistencia^(Cita Doyle), y por esto que es necesario garantizar que esta información sea fiable, válida y aplicable¹⁴.

Es por este motivo que la experiencia de pacientes se mide con instrumentos que se administren (vía papel/digital/telefónica) al paciente mismo. Son herramientas que permiten la mejora de la asistencia centrada en el paciente y transmiten su opinión.

Por lo tanto, los PREM son instrumentos reconocidos internacionalmente para medir la calidad de los servicios de salud desde la perspectiva del paciente¹⁵. Estos instrumentos son probados, evaluados y validados. Cada una de las herramientas va dirigida a un grupo determinado de pacientes o bien a pacientes sometidos a un proceso clínico concreto. En la implementación de PREM es necesario también tener presente que la capacidad de expresar emociones, opiniones y hechos no se distribuye uniformemente en toda la población¹⁶.

En el desarrollo de un PREM, la selección de las diferentes dimensiones de la experiencia del paciente refleja los valores y preferencias de los sistemas, servicios, proveedores e incluso los mismos pacientes (si están incluidos en el proceso de definición/creación de la herramienta

10 Ranard BL, Werner RM, Antanavicius T, Schwartz HA, Smith RJ, Meisel ZF, Asch DA, Ungar LH, Merchant RM. Yelp Reviews Of Hospital Care Can Supplement And Inform Traditional Surveys Of The Patient Experience Of Care. *Health Aff (Millwood)*. 2016;35:697-705.

11 Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS). Disponible a: <https://www.oecd.org/health/paris.htm> Accés el 10 d'octubre de 2019.

12 Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.

13 Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res*. 2019;54(5):1023-1035.

14 Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Syst Rev*. 2015;4:97.

15 Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 2013;346:f167.

16 Short report use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. Belgian Health Care Knowledge Centre. 2015. Disponible a:

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303C_Patient_reported_outcomes_Short_Report_0.pdf



de medición)¹⁷. Por ejemplo, en los sistemas sanitarios privados o con copago, la dimensión *coste* tiene que incluirse en la evaluación de la experiencia de los pacientes. El Servicio Nacional de Salud Inglés define 8 dimensiones que son críticas para ofrecer una buena experiencia a los pacientes, e incluye: el respeto, la información y la comunicación, el confort físico, el soporte emocional y el acceso a la salud¹⁸.

El objetivo de este documento es identificar los ámbitos del proceso asistencial que tienen relación con la experiencia del paciente, partiendo de la evidencia científica disponible.

Desde un punto de vista operativo se han definido 12 ámbitos que pueden relacionarse con los PREM. Ahora bien, como toda clasificación, es susceptible de ordenarse de distintas formas y es por este motivo que se trata de una aproximación provisional. Los 12 ámbitos son:

1. Gestión del tiempo
2. Calidad de la visita (o del contacto)
3. Información
4. Participación en la toma de decisiones
5. Accesibilidad a los profesionales
6. Navegabilidad a través del sistema
7. Atención durante las transiciones
8. Adecuación de la prescripción y valor de la adherencia
9. Entorno físico
10. Control del dolor
11. Soporte emocional y trato
12. Respeto a los valores del paciente

17 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a::

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

18 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

Medida de los PREM en el marco del sistema sanitario

El desarrollo de las medidas de los PREM debería tener sentido en el marco del sistema sanitario en tres grandes dimensiones: macro, meso y micro.

En la dimensión macro hay mucha información disponible, especialmente a partir de los datos del PLAENSA. De hecho, la mayor parte de las preguntas del PLAENSA se refieren más a “experiencia de pacientes” que a satisfacción. Esta visión macro es muy adecuada en el ámbito poblacional, pero no está diseñada para tomar decisiones concretas en el ámbito de centro.

En el otro extremo hay la evaluación de la experiencia de pacientes a nivel micro. Hay mucho trabajo por hacer, pero en el marco de las decisiones compartidas hay suficientes elementos para hacer una evaluación de ello (proyecto “decisiones compartidas” AQUAS)¹⁹. También, a nivel micro, hay mucho trabajo ya hecho alrededor de la “prescripción centrada en la persona”²⁰.

El reto más importante es evaluar la experiencia de pacientes en el ámbito meso (en el ámbito de la prestación de servicios) y, además, sistematizar las medidas para pasar a la acción. Recoger datos de la experiencia de los pacientes no es suficiente, es necesario pasar a la acción²¹. Incluso A Coulter afirma que no es ético preguntar si no se quiere pasar a la acción.

Hay algunos instrumentos disponibles en el ámbito meso. La encuesta Picker (validada y traducida al catalán y al castellano) enfocada en la evaluación de la experiencia de pacientes que han ingresado en el hospital²² o la encuesta IEXPAC, en el ámbito de la atención a la cronicidad²³, por ejemplo. Estos instrumentos son importantes, pero no son suficientes para poder hacer comparaciones entre centros, para poder introducir mejoras ni para poder seguir hasta qué punto el sistema se centra en las personas.

Hace falta poder incorporar datos objetivos de la experiencia de pacientes en la Central de Resultados que expliquen la prestación de servicios.

19 Decisiones compartidas [Lloc web]. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Disponible a: <http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici> Accés el 6 de novembre de 2019.

20 Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, Codina-Jané C. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2017;52:278-281.

21 Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ.* 2014;348:g2225.

22 Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *Journal of healthcare quality research.* 2018;33:10-7.

23 Mira J, Nuño-Solinís R, Guilabert-Mora M, Solas-Gaspar O, Fernández-Cano P, González-Mestre MA et al. Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. *Int J Integr Care.* 2016;16(3):13.



En la siguiente tabla se sintetiza esta aproximación en tres niveles.

PREMS: Información para la toma de decisiones		
Macro	Calidad del sistema sanitario Pago por calidad (procesos y resultados)	PLAENSA (PREM) / PROM
Meso Consenso	Comparación resultados calidad (hospital / AP / SS / Atención integrada, etc.) <i>Benchmarking</i> / seguimiento centros Calidad servicios / atención patología, condición clínica	Conjunto mínimo de dimensiones genéricas / preguntas Dimensiones genéricas y específicas de servicio
Micro	Profesionales Individuales calidad de PC Pacientes, apoderamiento y PC	Dimensiones específicas Otros métodos cualitativos

En este momento se dispone de dos documentos que pueden ser el punto de partida para llegar a este objetivo:

- a) Documento del AQUAS de revisión del marco conceptual.
- b) Este documento, que pretende recopilar las dimensiones y preguntas concretas que pueden contribuir a la evaluación de la experiencia de pacientes.

4. Àmbitos de interès de los PREM

Gestión del tiempo

Ramon Bayés resume de una manera muy acertada la importancia del tiempo para el ser humano²⁴. La gestión del tiempo, especialmente la gestión del tiempo cuando hay incertidumbre, es uno de los aspectos que determina de una manera más significativa la experiencia del paciente. El elemento más frustrante de la gestión del tiempo en relación con el sistema sanitario es la espera, puesto que habitualmente el paciente no puede controlar cuánto tiempo falta para ser atendido²⁵. El tiempo, o la gestión del tiempo, es uno de los elementos que puede contribuir a mitigar o a incrementar el sufrimiento relacionado con la atención sanitaria. Según el modelo de calidad asistencial de Beattie²⁶, la asistencia a tiempo, en el momento adecuado, es uno de los pilares de la atención centrada en la persona.

Erik Cassel explica muy bien que el alivio del sufrimiento es el elemento nuclear de los fines de la Medicina²⁷. Es por eso por lo que es tan importante hablar del tiempo e intentar evaluarlo desde la perspectiva del paciente (y del cuidador), ya que se ha demostrado que el 75 % del tiempo de contacto por una visita ambulatoria, el paciente está esperando (antes, durante o después de la consulta)²⁸. Por lo tanto, el tiempo es un factor muy influyente en la experiencia del paciente y cabe tener en cuenta que el tiempo percibido por el paciente y el tiempo real no son iguales¹³.

El tiempo es una de las 8 dimensiones que determinan la experiencia del paciente según el NHS²⁹ y aparece en el 90 % de los instrumentos usados en Australia³⁰.

Para la evaluación de la experiencia de un paciente en relación con el tiempo, en la encuesta *Care Experience Feedback Improvement Tool* (CEFIT)³¹, usan una fórmula genérica:

I received timely care... Never / Occasionally / Sometimes / Often / Always

24 Bayés R. El reloj emocional. Barcelona. Alienta Editorial. 2007.

25 Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. *J Ambul Care Manage*. 2008;31(2):128–141.

26 Beattie M, Shepherd A, Howieson B. Do the Institute of Medicines' (IOM) dimensions of quality capture the current meaning of quality in health care? An integrative review. *J Res Nurs* 2012;18:288–304.

27 Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(11):639-45.

28 Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. *J Ambul Care Manage*. 2008;31(2):128–141.

29 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

30 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Available at:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

31 Beattie M, Shepherd A, Lauder W. Development and preliminary psychometric properties of the Care Experience Feedback Improvement Tool (CEFIT). *BMJ Open*. 2016;6(6):e010101



En esta pregunta quedan incluidos aspectos más concretos del *PREM Quality from Patient perspective* (QPP-S)³², como haber recibido el tratamiento o la realización de pruebas complementarias con tiempos de espera aceptables.

Tiempo de espera antes de la visita (sala de espera)

El tiempo que tarda el paciente en entrar en la consulta es la dada peor valorada en las encuestas de satisfacción de la Atención Primaria³³ y no llega a la excelencia en la atención ambulatoria especializada³⁴.

La pregunta 8C del Barómetro Sanitario³⁵ se refiere a este ámbito con la siguiente fórmula:

Y en la última visita al/a la médico/a de cabecera (o de familia) de la sanidad pública... ¿Tuvo Ud. que esperar más de una hora en la sala de espera hasta entrar en la consulta? Sí, NO, NO sabe, NO contesta

Al valorar el tiempo de espera, es importante hacer énfasis en el espacio físico donde se da esta espera. Desde hace más de 20 años está descrito que el ambiente juega un papel muy importante en la transmisión de empatía, calor y amabilidad incluso antes de la interacción con los profesionales³⁶. Estos aspectos se desarrollan más adelante en el apartado de entorno físico.

32 Larsson B, Larsson G. Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. *J Clin Nurs*. 2002;11(5):681–687.

33 Estudi de qualitat de servei i satisfacció amb la línia de servei ATENCIÓ PRIMÀRIA 2015. CatSalut. 2016. Disponible a:

http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/serveis_atencio_salut/valoracio_serveis_atencio_salut/enquestes_satisfaccio/atencio_primaria_medicina_general_infermeria/2015/PLAENSA-2015-AP.pdf
Accés el 22 de desembre de 2018.

34 ATENCIÓ ESPECIALITZADA AMBULATORIA RESULTATS 2017. CatSalut, 2018. Disponible a:

http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/serveis_atencio_salut/valoracio_serveis_atencio_salut/enquestes_satisfaccio/atencio_especialitzada_ambulatoria/2017/AEA-2017-global-Catalunya.pdf
Accés el 22 de desembre de 2018.

35 Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Accessible a:

https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16/07/2019

36 Arneil AB, Devlin AS. Perceived quality of care: The influence of the waiting room environment. *J Environ Psychol*. 2002;22(4):345–360.



Tiempo de desplazamiento y del acompañante

Se ha estudiado poco el impacto sobre el paciente del desplazamiento para poder hacer las visitas cara a cara. Las visitas cara a cara implican el tiempo de desplazamiento (y el coste del desplazamiento). Esmatjes et al³⁷ sugieren que un modelo híbrido de consulta cara a cara y visitas telemáticas en pacientes con diabetes puede reducir hasta un 20 % el tiempo que el paciente dedica a las visitas de control³⁸. La posibilidad de consultas/contacto con los profesionales no presenciales se considera más ampliamente en este documento en el apartado de accesibilidad.

No coordinar las pruebas y las visitas tiene un impacto extraordinario en la gestión del tiempo. Hay pruebas cuyos resultados no se pueden tener inmediatamente, pero no tiene ninguna justificación obligar al paciente a acudir dos veces al centro en pruebas que se puede obtener el resultado en pocos minutos, como, por ejemplo, la gasometría arterial o la espirometría.

El impacto de la gestión del tiempo se incrementa si se tiene en cuenta el tiempo del acompañante.

Si consideramos la gestión del tiempo como un aspecto que tiene que ver con la autonomía de gestión del paciente, es necesario considerar la gestión del tiempo en relación con la adecuación del calendario de visitas. Según Garratt et al³⁹, mantener las visitas en el horario citado y la posibilidad de que el paciente pueda cambiar las fechas son elementos clave que pueden mejorar la experiencia del paciente ambulatorio, elemento que también fue solicitado por los pacientes en el trabajo de definir el contenido de la página web de un centro sanitario.

37 Esmatjes E, Jansà M, Roca D, Pérez-Ferre N, del Valle L, Martínez-Hervás S, et al; Telemed-Diabetes Group. The efficiency of telemedicine to optimize metabolic control in patients with type 1 diabetes mellitus: Telemed study. *Diabetes Technol Ther.* 2014;16:435-41.

38 Se podría hacer una evaluación del tiempo de desplazamiento de los pacientes del hospital, atribuyendo tiempos estimados en función del origen de cada uno: Pacientes que viven en BCN Izquierda, Pacientes de Barcelona, Paciente área metropolitana, Pacientes C-17, Pacientes Cataluña....

39 Garratt AM, Bjærtnes ØA, Krogstad U. The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. *BMJ Quality & Safety.* 2005;14:433-437.

5. Calidad de la visita (o del contacto)

La percepción del paciente sobre la calidad de la visita o del contacto con un profesional sanitario tiene un componente subjetivo muy importante. Las habilidades comunicativas, el trato y el entorno pueden condicionar la percepción de la calidad y son factores que determinan de forma contundente la experiencia del paciente. Se recomienda⁴⁰ que la actitud del profesional maximice la participación del paciente en la comunicación, con elementos como mantener el contacto visual (si es culturalmente apropiado) o que el profesional esté situado al mismo nivel que el paciente. Aparte de los aspectos comunicativos y de interrelación personal entre pacientes y profesionales, también hay que tener en cuenta los elementos que definen objetivamente el encuentro: el tiempo y el espacio.

Tiempo suficiente durante la consulta

El tiempo de la consulta es un elemento principal en la experiencia del paciente, ya que determina/influye en muchos de los otros ámbitos que aquí se analizan: información, comunicación, trato, confianza, etc. Se ha evidenciado que sin el tiempo suficiente no se puede dar una atención centrada en el paciente. Hace falta tiempo para establecer una relación de calidad con el profesional, por lo tanto, consultas de más larga duración incrementan la satisfacción del paciente porque mejoran la relación médico-paciente, el conocimiento y la confianza para tomar decisiones⁴¹.

La percepción del tiempo es muy subjetiva. La duración apropiada de la visita depende mucho de los objetivos del paciente, pero se pueden considerar algunos elementos:

- ¿El profesional ha dado la sensación de tener prisa? ¿Se ha sentado durante la visita?
- ¿Se han producido interrupciones no justificadas?
- ¿El profesional ha hablado por teléfono sobre temas no relacionados con la consulta?

40 Clinical Guidance: Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. NICE February 2012. Disponible a: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138/chapter/1-Guidance>. Darrer accés 4 Agost 2019.

41 National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera accés 8 Agost 2019



El cuestionario Picker Patient Experience (PEE-33) que ha sido traducido y validado para su uso en población española ⁴² explora este ámbito con esta pregunta textual:

32. Cuando el médico le informaba sobre el estado de su enfermedad, ¿le dedicaba suficiente tiempo? Sí, siempre / Sí, a veces / No / NS-NC

El servicio de urgencias son unidades características donde por las circunstancias puede ser que haya poco tiempo de relación profesional-paciente. La encuesta realizada con el PREM del instituto Picker sobre la experiencia de los pacientes en esta unidad⁴³ identifica en esta dimensión como un elemento de mejora el tiempo insuficiente que tienen los médicos/enfermeras para hablar de los problemas médicos o de salud de los pacientes.

Tiempo para hacer preguntas

Durante el tiempo de la visita, la conversación entre profesional y paciente puede ser un monólogo o un diálogo. La duración de la consulta no necesariamente tiene que incluir el tiempo para poder hacer preguntas. Aceptar preguntas es una actitud que incluye tener la información adecuada y dejar la puerta abierta para posibles aclaraciones, así como reconocer la autonomía y poder del paciente para decidir.

La encuesta española Barómetro Sanitario⁴⁴ indaga sobre esta cuestión en relación con las consultas de atención primaria con la siguiente fórmula:

P.8C Y en la última visita al/a la médico/a de cabecera (o de familia) de la sanidad pública...

¿Le dio el médico o la médica la oportunidad de hacer preguntas o plantear preocupaciones? Sí /no /No procede/ NS / NC

En relación con la atención especializada, el PREM PPE-33⁴⁵ recoge información de la actitud de los profesionales para promover que los pacientes formulen las preguntas necesarias para poder entender su situación de salud:

42 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

43 Picker institute Europe. NHS. Accident and Emergency department survey 2014. State of Jersey Health and Social services. Disponible a: <https://www.gov.je/SiteCollectionDocuments/Government%20and%20administration/R%20Picker%20AE%20Survey%202014%2020150215%20MM%20v1.pdf>. Darrera consulta 12 agost 2019.

44 Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible a: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16 juliol 2019.

45 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.



18. *¿Los profesionales que le atendieron le animaron a preguntar sobre su enfermedad o cualquier aspecto relacionado con ella? Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC*

Si no hay tiempo de hacer preguntas, puede ser que el paciente no disponga de la oportunidad de poder expresar sus necesidades y dudas. Conocer y respetar las necesidades del paciente es un elemento fundamental para poder ofrecer una atención centrada en el paciente⁴⁶.

Utilidad de la visita

Los motivos por los cuales un paciente realiza un contacto con el sistema sanitario en forma de visita sucesiva pueden ser diferentes, y, por lo tanto, el objetivo y expectativa de este paciente en la visita también. Así, la consulta puede servir para:

- **Clarificar:** una información pronóstica, un criterio quirúrgico o la manera de hacer un tratamiento.
- **Decidir:** la consulta puede ayudar al paciente a decidir o no sobre un tratamiento.
- **Dar soporte:** desde el punto de vista emocional o en el proceso de toma de decisiones.
- **Informar:** de la evolución de la enfermedad.
- **Enseñar:** adquirir habilidades para gestionar la enfermedad.

Según los diferentes motivos, los tiempos mínimos de visita podrían ser diferentes, así como la modalidad de visita.

46 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf



6. Información

La información es uno de los elementos clave en la relación paciente-profesional y un ámbito presente en la mayoría de los PREM. Hace falta información para poder tener una participación activa en el autocuidado y en la salud. La información influye en la experiencia del paciente, según el marco conceptual Warwick, desde muchas perspectivas: el paciente quiere / no quiere información⁴⁷, el momento adecuado para recibirla, la cantidad y calidad de la información. Un ámbito fundamental en la experiencia del paciente que tiene que ver también con la toma de decisiones⁴⁸.

Uno de los elementos clave de la atención centrada en la persona es garantizar la alfabetización en salud (*Health literacy*)⁴⁹. La alfabetización en salud se refiere a la capacidad de las personas de hacer frente a la relación compleja con los problemas de salud. Sin una alfabetización adecuada es muy difícil que el paciente y el cuidador se puedan hacer cargo del alcance del problema clínico y puedan participar activamente en la toma de decisiones. Una de las ondas de la Encuesta de Salud de Cataluña incluyó 16 ítems de⁵⁰ la *European health literacy survey* y describe que el 84 % de la población de Cataluña tiene un nivel suficiente de alfabetización en salud. Esta está influenciada por el nivel educativo, el nivel socioeconómico y la dependencia física. La *European health literacy survey* (HLS-EU)⁵¹ sugiere que el 47 % de la población europea tiene niveles insuficientes o problemáticos para hacer frente a sus problemas de salud. La distribución es muy variable entre países y grupos sociales, pero es seguro que tiene impacto en los resultados en salud. Es por este motivo por lo que es importante conocer cómo se ha recibido/entendido la información transmitida por parte de los profesionales.

La encuesta PPE-33 (versión validada en el español del PPE-15) indaga sobre este ámbito con estas preguntas⁵²:

Durante su ingreso en el hospital, ¿algún profesional sanitario le explicó lo que usted quiso saber sobre las siguientes cuestiones?

47 Little P, Everitt H, Williamson I, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ*. 2001;323:908.

48 Staniszewska S, Boardman F, Lee G, Roberts J, Clay D, Seers K. The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(2):151-157.

49 Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inquiry*. 2018;55:46958018757848.

50 Garcia-Codina O, Juvinyà-Canal D, Amil-Bujan P, Bertran-Noguer C, González-Mestre MA, Masachs-Fatjo E, et al. Determinants of health literacy in the general population: results of the Catalan health survey. *BMC Public Health*. 2019;19(1):1122.

51 Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al; HLS-EU Consortium. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25:1053-8.

52 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.



4. Sobre su enfermedad: *Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC*

5. Sobre los efectos del tratamiento: *Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC*

6. Sobre los riesgos de las pruebas diagnósticas punto: *Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC*

En todas las modalidades de contacto con los servicios sanitarios la falta de información es uno de los aspectos más relevantes en relación con la experiencia del paciente⁵³. En el contexto del servicio de urgencias, el instituto Picker llevó a cabo una encuesta nacional en 2014 sobre la experiencia de la atención⁵⁴, y los principales aspectos a mejorar vinculados a la falta de información fueron:

- Tener toda la información, al alta, sobre las señales de alerta y sobre los efectos del tratamiento.
- Saber cuándo poder volver a las actividades diarias.
- Ser informado al alta sobre a quién hace falta dirigirse en caso de preocupación.
- Recibir explicaciones completas de los resultados de las pruebas realizadas.

Comprensibilidad

Para que la información cumpla su función (dar conocimiento y herramientas) es necesario que sea comprensible para el receptor (en este caso el paciente). En la relación profesional sanitario-paciente, a menudo hay una diferencia importante de vocabulario y conocimiento técnico. Para evaluar la comprensibilidad y la comunicación profesional-paciente, la versión corta del PREM PEE-15 traducida y validada al catalán⁵⁵ y español⁵⁶ formula estas preguntas:

7. *Cuando tuvo preguntas que hacer a algún médico, ¿recibió usted respuestas claras, fáciles de entender?: Sí, siempre / Sí, a veces / No / No tuve necesidad de preguntar / NS-NC*

53 National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

54 Picker institute Europe. NHS. Accident and Emergency department survey 2014. State of Jersey Health and Social services. Disponible a: <https://www.gov.je/SiteCollectionDocuments/Government%20and%20administration/R%20Picker%20AE%20Survey%202014%2020150215%20MM%20v1.pdf>. Darrera consulta 12 agost 2019.

55 Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *Journal of healthcare quality research*. 2018;33:10-7.

56 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.



8. Cuando tuvo preguntas que hacer a alguna enfermera, ¿recibió usted respuestas claras, fáciles de entender? Sí, siempre / Sí, a veces / No / No tuve necesidad de preguntar / NS-NC

El PREM del NHS para pacientes ingresados⁵⁷ indaga sobre la comprensibilidad de la información recibida por el paciente después de someterse a una intervención o procedimiento:

26. After the operation or procedure, did a member of the staff explain how the operation or procedure had gone in a way you could understand? Yes completely / Yes to some extent / No.

Material escrito

La guía NICE recomienda que se dé información oral y escrita⁵⁸. Por lo tanto, en relación con la información, es necesario tener en cuenta también la calidad del material escrito.

De la misma forma que los PREM ofrecen información aportada por los pacientes, una buena manera de ver si el material escrito es útil es preguntando directamente al paciente si lo ha entendido⁵⁹.

La red de Hospitales Promotores de la Salud sugiere unos requisitos mínimos que debe tener un documento para que sea fácil de leer⁶⁰:

- Contenido
 - Nombre de la Institución / Autores.
 - Título que refleje el objetivo.
 - Ideas clave organizadas por apartados y párrafos.
- Tipografía
 - Tipo de letra sencilla, al menos de 12.
 - Letras negras sobre fondo claro.
 - Ilustraciones sencillas y relevantes (los documentos que contienen imágenes son más sencillos de recordar).

57 NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

58 NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

59 Navarro Rubio MD, Gálvez Hernández P, González de Paz LI, Virumbrales Cancio M, Borrás Santos A, Santesmases-Masana R, et al. Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares. Educ Med 2019;20:341-3.

60 Grup Alfabetització en Salut. Requisits mínims per a un document fàcil de llegir. Alfombreta. Hospitals Promotors de Salut. Catalunya. 2014. Disponible a: <http://promociodelasaluthph.cat/wp-content/uploads/2018/08/HPH-catalunya-alfabetizacio-publicacio-document-informatiu-o-diptic.pdf> Accés el 23 de desembre de 2018.

- No usar mayúsculas (se entiende que solo se tienen que poner mayúsculas al principio de la frase, pero no escribir toda una frase o palabras enteras en mayúsculas).
- Lenguaje
 - Usar un lenguaje sencillo y breve.
 - Escribir de la misma manera que se habla.
 - El lenguaje tendría que ser comprensible para un joven de 14-16 años que ha completado los estudios primarios.
 - Medir la dificultad de lectura. Hay varios instrumentos para valorar la legibilidad de un texto^{61 62}.
 - Evitar dobles negaciones.
- Testar el material con el público objetivo
 - Se recomienda compartir el material con el público objetivo desde el inicio del proceso de elaboración.

Los consentimientos informados son uno de los materiales informativos escritos que más habitualmente tienen que leer-entender los pacientes durante un ingreso o procedimiento médico. Este documento acredita la autorización del paciente con conocimiento de los riesgos o consecuencias del acto médico, así como el cumplimiento de la obligación de informar y de no tratar a ningún paciente sin su previa autorización⁶³.

El PREM validado para población española PEE-33⁶⁴ pregunta sobre el proceso de información a través del consentimiento informado:

13. ¿Durante su ingreso le hicieron firmar algún papel de consentimiento para una operación o prueba?: Sí. Pasar a preguntas 14 y 15 / No. Pasar a pregunta 16 / No, porque no me hicieron ninguna operación o prueba. Pasar a la pregunta 22 / NS-NC Pasar a pregunta 22

14. ¿Algún profesional le ayudó a entender bien el papel de consentimiento? Sí / No / No necesité ayuda / NS-NC

15. ¿Le pareció que el papel (de consentimiento) era fácil de entender? Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC

61 Gröne, Oana. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto en castellano. Hospitals Promotors de Salut. Catalunya. 2010. Disponible a: <http://promociodelasaluthph.cat/wp-content/uploads/2018/08/HPH-catalunya-publicacions-navegacio-centres-catalunya-inventario-de-instrumentos-texto-escrito.pdf> Accés el 23 de desembre de 2018.

62 Analizador de legibilidad de texto [lloc web]. Disponible a: <https://legible.es/> Accés el 23 de desembre de 2018.

63 Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/consentiment_informat-00001. Darrera consulta 02/08/2019

64 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.



Utilidad

La finalidad de la información (oral o escrita) es dar soporte al paciente en la toma de decisiones y que pueda conocer su estado clínico, progresión, pronóstico y procesos de la atención sanitaria para poder facilitar su autonomía y autocuidado⁶⁵.

En cuanto a utilidad, se podrían valorar cuestiones como:

¿Se han preguntado las necesidades no cubiertas a los pacientes?

¿El material ha servido al paciente o al cuidador para hacer cambios en el estilo de vida o en la manera de hacer el tratamiento?

Fuentes de información

Los profesionales son las principales fuentes de información de los pacientes y, dado que la información es uno de los elementos básicos en la comunicación, esta se describe más adelante en este documento. Pero hay otras fuentes de información que también influyen en la experiencia del paciente, como por ejemplo internet⁶⁶.

Los pacientes consideran que los principales atributos de una página web deben ser⁶⁷:

- La confianza de la fuente: es muy importante quién genera la información y que esté firmada
- Información sin alarmismos y fácil de entender
- Que sea accesible desde el móvil y con enlaces de calidad
- Que contenga herramientas prácticas (información telefónica, posibilidad de cambio de visitas, etc.)

El instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico (IEXPAC)⁶⁸ formula un enunciado en relación con el soporte para el uso de internet como fuente de información.

3. Me ayudan a informarme por internet. Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y forúms de internet, de los cuales me puedo fiar, para

65 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

66 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Available at:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

67 Font D, Rodríguez 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. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.

68 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>



conocer mejor mi enfermedad, mi tratamiento y las consecuencias que puedan tener en mi vida. (Nunca / Casi nunca / Algunas veces / Casi siempre / Siempre)

Una revisión sobre el uso de portales de internet con pacientes con cáncer concluye que el acompañamiento del paciente le ayuda a entender la información sobre tratamientos y a regular sus expectativas⁶⁹.

69 Rodriguez ES. Using Patient Portals to Increase Engagement in Patients with Cancer. Semin Oncol Nurs. 2018;34(2):177–183.

7. Participación en la toma de decisiones

La participación de las personas tiene impacto en diferentes ámbitos como en el ámbito micro en la toma de decisiones compartidas; en la organización y los niveles asistenciales, en el ámbito meso; y en el diseño, desarrollo y evaluación de las políticas públicas, en el ámbito macro. Las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartidas ayudan a impulsar el proceso de toma de decisión en el ámbito micro de la participación y son instrumentos que facilitan al paciente información y respuestas a preguntas clave sobre qué tiene que hacer o qué tiene que saber para acabar tomando una decisión. Proporcionan información clara y contrastada con la evidencia científica, el equilibrio de los pros y contras de las diferentes opciones disponibles y herramientas específicas que facilitan la reflexión, deliberación y decisión conjunta sobre la opción final que mejor se ajuste a las necesidades y situación de la persona. En definitiva, estas herramientas promueven el diálogo y aumentan el discurso deliberativo entre los pacientes, familiares y los profesionales de la salud.

Hay experiencias internacionales como el proyecto Magic⁷⁰ que estructuran la información de las Guías de Práctica Clínica para poder transformar la información de manera fácil en herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartidas. Otras experiencias internacionales (*option grids*⁷¹) utilizan herramientas rápidas que se pueden utilizar en la consulta médica y proporcionan respuestas a preguntas frecuentes sobre temas de resultados en salud.

En este sentido se han desarrollado cuestionarios que miden hasta qué punto los pacientes están involucrados en el proceso de decisión desde la perspectiva del paciente y desde la perspectiva de los profesionales⁷²:

1. *¿Por qué motivo acudió a su médico/a (p. ej. con qué síntomas, diagnóstico, problema de salud)?*

2. *¿Qué decisión se tomó? (p.ej. ¿qué tratamiento?).*

Las siguientes afirmaciones están relacionadas con la experiencia que ha tenido en la consulta con su médico/a. Por favor, marque con una cruz su nivel de acuerdo o desacuerdo con estas afirmaciones.

3. Mi médico/a me dijo expresamente que debía tomarse una decisión. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

70 Decision Aids. <http://magicproject.org/magicapp/decision-aids/>

71 DynaMed Shared Decisions. <https://optiongrid.ebsco.com/>

72 Patient Als Partner. http://www.patient-als-partner.de/index.php?article_id=20&clang=2/



4. Mi médico/a quería saber exactamente cómo me gustaría participar en la toma de decisiones. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

5. Mi médico/a me informó de que existen distintas opciones de tratamiento para mi problema de salud. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

6. Mi médico/a me explicó con exactitud las ventajas y desventajas de las distintas opciones de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

7. Mi médico/a me ayudó a entender toda la información. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

8. Mi médico/a me preguntó qué opción de tratamiento prefiero. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

9. Mi médico/a y yo valoramos con detenimiento las distintas opciones de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

10. Mi médico/a y yo elegimos juntos/as una opción de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

11. Mi médico/a y yo llegamos a un acuerdo sobre el modo de proceder. (Totalmente en desacuerdo / Muy en desacuerdo / Algo en desacuerdo / Algo de acuerdo / Muy de acuerdo / Totalmente de acuerdo)

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License. To view a copy of the license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

8. Accesibilidad a los profesionales

La accesibilidad a los profesionales sanitarios es muy a menudo un problema para los pacientes, especialmente en las grandes instituciones sanitarias. Esta dimensión se ha identificado en la literatura como un elemento que influye en la experiencia del paciente⁷³.

Durante los ingresos hospitalarios, se considera accesibilidad la capacidad de poder localizar a los profesionales de referencia de cada paciente. En la encuesta PPE-33⁷⁴ hay dos preguntas que valoran la experiencia del paciente en relación con esta accesibilidad, y son las siguientes:

19. *¿Le fue fácil localizar a su médico para que le explicara sus dudas? Sí, siempre / Sí, a veces / No / No tuve necesidad de localizarle / NS-NC*

20. *Si su familia, o alguien cercano a usted, quiso hablar con el médico, ¿tuvieron oportunidad de hacerlo? (PPE-15.11)*

SÍ: Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto

NO: No / No hubo familiares ni amigos implicados / Mi familia no quiso o necesitó información / No quise que mis familiares ni amigos hablaran con el médico / NS-NC

Tiempo de espera para conseguir la consulta

La accesibilidad al sistema sanitario es también uno de los ámbitos que determinan la experiencia de los pacientes. La accesibilidad viene determinada por diferentes factores, pero el más importante es el tiempo de espera para conseguir la consulta. Y como hemos comentado anteriormente en este documento, el tiempo hasta conseguir una consulta es un ámbito evaluado en la mayoría de PREM.

Este período de tiempo se puede evaluar desde múltiples direcciones del sistema sanitario:

- Tiempo para conseguir una visita al médico de cabecera.

73 Mira JJ, Rodríguez-Marina J, Pesetb R, Ybarrab J, Pérez-Jovera V, Palazóna I, Llorca E. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. Rev Calid Asist. 2002;17(5):273-83.

74 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192-206.



- Tiempo para conseguir una visita al especialista o en el hospital.
- Tiempo de espera per hacer una prueba.

En la encuesta española utilizada para comparaciones europeas como fuente de información de experiencia del paciente⁷⁵ hay preguntas referentes a esta dimensión en atención primaria:

P.8B01 Y pensando en la última vez que pidió cita por cualquier medio (llamando, por Internet, etc.), ¿cuánto tiempo pasó desde que pidió la cita hasta que le atendió el/la médico/a de cabecera o de familia, le atendió ese mismo día, al día siguiente o pasó más de un día?

P.8B02 ¿Cuántos días?

P.8B03 ¿Y hubiera Ud. preferido que le atendieran antes o le pareció bien ese día?

(Que le atendieran antes / Le pareció bien ese día que le atendieron / Otra respuesta /N.S./N.C)

También se pregunta la accesibilidad a la atención especializada:

P.10B01 Y la última vez que su médico o médica de cabecera (o de familia) le remitió al/a la especialista, ¿cuánto tiempo pasó desde el día en que Ud. pidió cita al/a la especialista hasta que éste/a le atendió?

Y también hay una pregunta para saber el tiempo de espera para un ingreso programado:

P.11B01 En ese caso, ¿cuántos días o meses pasaron desde que el/la especialista le dijo que debían ingresar hasta que efectivamente ingresó?

Accesibilidad telefónica

Las consultas telefónicas han sido una vía para facilitar la accesibilidad a la asistencia dado que evitan que el paciente tenga que salir del trabajo, disminuyen los gastos y tiempo de desplazamiento y reducen la gestión de responsabilidad parental⁷⁶.

75 Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible a:: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16 juliol 2019.

76 Raphael D, Waterworth S, Gott M. Telephone communication between practice nurses and older patients with long term conditions – a systematic review. J Telemed Telecare. 2017;23(1):142–148.



Accesibilidad digital (e-mail) y consultas virtuales

La tecnología digital ya está modificando la relación médico-paciente. Los correos electrónicos tienen una influencia importante en la relación y ambas partes (tanto profesionales como pacientes) reconocen sus beneficios en la comunicación⁷⁷.

Las consultas virtuales a través de tecnología son factibles y seguras incluso en situaciones en las que la confidencialidad es muy importante⁷⁸. Desde un punto de vista teórico, las consultas virtuales:

- Mejoran la accesibilidad.
- Mejoran la comunicación.
- Permiten incrementar los contactos en vez de basar toda la atención en visitas presenciales. A menudo los contactos puntuales resuelven problemas de la vida cotidiana que no requieren una visita presencial.
- Mejoran la gestión del tiempo desde la perspectiva del paciente. La telemedicina no solo es útil para pacientes que viven lejos del punto de asistencia, incluso en zonas urbanas la telemedicina puede tener un impacto importante en la gestión del tiempo (del paciente y del acompañante si no puede desplazarse solo).

Aparte de las consultas virtuales y del contacto por correo electrónico, la tecnología web también permite disponer de portales de pacientes que parece que pueden facilitar la accesibilidad y mejorar la comunicación médico-paciente⁷⁹. La posibilidad de realizar preguntas sobre la vida cotidiana a los profesionales de referencia de forma digital es una demanda de los pacientes²³.

El acceso a la historia clínica individual y a la programación de visitas promueve la autonomía del paciente y se considera una herramienta que facilita la accesibilidad a la información clínica que le pertenece. La encuesta IEXPAC⁸⁰ tiene una pregunta que hace referencia a ello:

7. Utilizo Internet y el móvil para consultar mi historia clínica, los resultados de mis pruebas, las citas programadas y para acceder a otros servicios en la web de mi Servicio de Salud. Nunca / Casi nunca / A veces / Casi siempre / Siempre

Es necesario tener en cuenta no solo la seguridad sino también las desigualdades que se pueden dar en función de las habilidades de cada paciente para el uso de la comunicación digital.

77 Ye J, Rust G, Fry-Johnson Y, Strothers H. E-mail in patient-provider communication: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010;80(2):266-273.

78 León A, Cáceres C, Fernández E, Chausa P, Martín M, Codina C, et al. A new multidisciplinary home care telemedicine system to monitor stable chronic human immunodeficiency virus-infected patients: a randomized study. *PLoS One*. 2011;6:e14515.

79 Dendere R, Slade C, Burton-Jones A, Sullivan C, Staib A, Janda M. Patient Portals Facilitating Engagement With Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2019;21(4):e12779.

80 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. Disponible a: <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

9. Navegabilidad a través del sistema

La complejidad de la atención sanitaria hace que muchos pacientes tengan que ser atendidos simultáneamente en diferentes dispositivos asistenciales para resolver un problema de salud. Además del impacto que tiene visitar instalaciones sanitarias muy diferentes, también se debe tener en cuenta que esto incrementa el número de contactos con profesionales sanitarios diferentes. El contacto con culturas sanitarias diferentes, el riesgo de contradicciones que representa el incremento del número de profesionales sanitarios y la necesidad de una coordinación muy cuidadosa son elementos que pueden impactar en la experiencia del paciente.

En el caso de las enfermedades oncológicas, se dan a menudo los elementos que se han descrito en el párrafo anterior. Es por eso por lo que cada vez se potencia más el papel del *care navigator*⁸¹ para facilitar este tránsito del paciente entre los diferentes dispositivos asistenciales. El papel de *care navigator* lo suele asumir una enfermera de práctica avanzada que se ocupa de garantizar la seguridad del paciente a lo largo de todo el proceso asistencial.

En nuestro medio el término “navegabilidad” se confunde a veces con “continuidad asistencial”. Está claro que algunos aspectos de la “navegabilidad” se pueden relacionar con la “continuidad asistencial”, pero “navegabilidad” va más allá: se refiere más a la complejidad generada por el mismo sistema para moverse a través de una institución o a través de varios dispositivos asistenciales. La idea de “coordinación” es compartida entre “navegabilidad” y “continuidad asistencial”.

La encuesta de la experiencia de pacientes no ingresados⁸² (OPEQ, por las siglas en inglés) tiene dos preguntas sobre este ámbito: la facilidad de encontrar la clínica/sala/planta y también la facilidad de encontrar la consulta dentro de la clínica/sala/planta.

81 Gordils-Perez J, Schneider SM, Gabel M, Trotter KJ. Oncology Nurse Navigation: Development and Implementation of a Program at a Comprehensive Cancer Center . Clin J Oncol Nurs. 2017;21:581-588.

82 Garratt AM, Bjærtnes ØA, Krogstad U. The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. BMJ Quality & Safety. 2005;14:433-437.



Coordinación

La coordinación entre los diferentes profesionales/servicios o instituciones implicadas en el cuidado de un paciente es un elemento muy importante porque el paciente pueda percibir que él y su salud son el objetivo principal del proceso. Es una de las 8 dimensiones que determinan la experiencia del paciente según el NHS⁸³, que la define como la coordinación e integración del cuidado del paciente a través del sistema sanitario y el social.

La coordinación es un factor muy influyente en la experiencia del paciente y aparece en el 80 % de los instrumentos usados en Australia⁸⁴.

Un equipo de Noruega analizó los PREM que había en su país para realizar una encuesta corta genérica. Uno de los 10 ítems a valorar fue la coordinación de la organización, y formularon la pregunta de la siguiente manera⁸⁵:

Did you perceive the institution's work as well organised?

Not at all / To a small extent / To a moderate extent / To a large extent / To a very large extent / Not applicable

En el mismo PREM genérico, también se pregunta sobre la coordinación entre el centro/institución y el resto de dispositivos donde se atiende al paciente. La cuestión está formulada de la siguiente manera:

Do you find that the institution has co-operated well with other public services (e.g. your GP, NAV, or district nurse)? Not at all / To a small extent / To a moderate extent / To a large extent / To a very large extent / Not applicable

En la encuesta sobre la experiencia de pacientes ingresados del NHS, se indaga en el trabajo conjunto entre los profesionales que atienden al paciente⁸⁶.

32. In your opinion, did the members of staff caring for you work well together?

Yes, always / Yes, sometimes / No / Don't know -can't remember

83 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

84 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

85 Sjetne IS, Bjertnaes OA, Olsen RV, Iversen HH, Bukholm G. The Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ): identification of core items from a survey in Norway. BMC Health Serv Res. 2011;11:88.

86 NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

Un equipo coordinado que trabaja centrado en el paciente transmite la información complementaria (en función de su rol profesional) y en ningún caso contradictoria. La versión corta del PREM PPE-15 validado al catalán⁸⁷ y en población española⁸⁸ pregunta sobre la coordinación en relación con la información que los diferentes profesionales dan al paciente:

10. A veces en el hospital un médico o enfermera pueden decir una cosa y otros decir lo contrario, ¿le ha pasado esto a usted? (PPE-15.3): Sí, muy a menudo / Sí, alguna vez / No / NS-NC

La coordinación entre los profesionales en un mismo nivel asistencial es importante para ofrecer una atención centrada en el paciente. También lo es la coordinación entre los diferentes niveles y las diferentes instituciones asistenciales. La guía NICE⁸⁹ recomienda que para aquellos pacientes que usan más de un servicio (por ejemplo atención primaria y especializada o que son atendidos en centros diferentes) es necesario garantizar una coordinación efectiva y priorización de la atención per reducir el impacto en el paciente.

Los pacientes crónicos son los más susceptibles de ser atendidos por diferentes servicios/niveles asistenciales e instituciones. La encuesta de experiencia de pacientes crónicos en catalán pregunta sobre la coordinación con los siguientes enunciados⁹⁰:

2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención. Los profesionales que me atienden en el centro de salud y los que me atienden en el hospital hablan entre ellos y se coordinan para mejorar mi bienestar y mi calidad de vida. (Nunca / Casi nunca / Algunas veces / Casi siempre / Siempre)

Si habéis recibido atención sanitaria en vuestro domicilio en los últimos 6 meses, por favor, responded a la siguiente pregunta:

14. Me atienden bien en mi domicilio. Los profesionales que me atienden en casa han intentado solucionar mis problemas de salud de forma coordinada con los profesionales del centro de salud y del hospital. (Nunca / Casi nunca / Algunas veces / Casi siempre / Siempre)

87 Turino C, Bertran S, Gavaldá R, Teixidó I, Woehrlé H, Rué M, et al. Characterization of the CPAP-treated patient population in Catalonia. PLoS One. 2017;12(9):e0185191.

88 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

89 NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

90 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. Disponible a: <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>



Integración de la información

La información sobre el estado de salud o el episodio del paciente suele estar diseminada entre los diferentes servicios y profesionales que le atienden. La experiencia del paciente está influenciada por la confianza del paciente en los profesionales. Esta viene condicionada por el grado en el cual el paciente percibe que su salud es el centro del episodio, y, por lo tanto, que el profesional conoce toda la información necesaria para cuidar de su salud.

La encuesta de pacientes ingresados del NHS⁹¹ indaga sobre la información entre los diferentes niveles de atención en un episodio concreto:

In your opinion, had the specialist you saw in hospital been given all of the necessary information about your condition or illness from the person who referred you? Yes, definitely / Yes, to some extent / No / Don't know / can't remember

La integración de la información en episodios que requieren el ingreso a urgencias de un paciente crónico es un elemento clave para una atención de calidad durante el ingreso. La transmisión de la información de manera coordinada entre los diferentes profesionales que cuidan del paciente puede ofrecer seguridad, confianza y la sensación de que su bienestar importa, elementos que influyen mucho en la experiencia del paciente⁹².

En relación con esta dimensión la encuesta IEXPAC⁹³ formula la siguiente pregunta:

Si habéis recibido atención a urgencias en los últimos 6 meses, por favor, responded a la siguiente pregunta:

13. Me orientan para no tener una nueva urgencia. Después de haber acudido a urgencias, los profesionales que me atienden saben lo que me ha pasado y me orientan para evitar que tenga que volver a Urgencias. (Nunca / Casi nunca / Algunas veces / Casi siempre / Siempre)

91 NHS adult in patient experience questionnaire survei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

92 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

93 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>



Número de profesionales e instituciones implicadas

La relación profesional-paciente es una relación que requiere tiempo y confianza. La guía NICE⁹⁴ sobre la experiencia del paciente recomienda que, siempre que sea posible, el paciente sea atendido por el mismo profesional o equipo en cada episodio de salud. Esto aporta al paciente una experiencia positiva de continuidad de la atención recibida.

En patologías crónicas como la diabetes, se considera que un buen modelo asistencial es aquel que la organización asigna a cada paciente con diabetes un profesional para que ejerza de referente asistencial en cada ámbito de atención⁹⁵.

Por extensión, el número de instituciones implicadas (que inherentemente supone un mayor número de profesionales implicados) también tiene influencia en la experiencia del paciente.

Información en los puntos de atención

Todas las personas que entran en un centro sanitario, incluso los pacientes, se relacionan con profesionales que no son ni médicos ni enfermeras y que también influirán en la experiencia del paciente, ya que se espera que la cultura de atención centrada en el paciente sea transversal en toda la institución sanitaria.

Según Gremigni et al⁹⁶, los principales factores que influyen en la comunicación en los puntos de atención son los siguientes:

- Resolución de problemas: implica no solo solucionar los problemas del paciente sino también gestionar las dificultades, mantener la calma y garantizar la intimidad del paciente.
- Respeto: respetar las necesidades de los pacientes y responder o solicitar información de manera amable.
- Manca de hostilidad, definida por ítems como evitar exigencias y preguntas agresivas y contactar con el paciente con prisa.
- Respuesta no verbal inmediata, como por ejemplo el contacto visual y una sonrisa.

94 NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London: National Clinical Guidelines Centre, 2012.

95 IEMAC-Diabetes. Instrumento de evaluación del modelo de atención a la cronicidad: Diabetes. Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias, la Universidad Miguel Hernández. Disponible a: <http://www.iemac.es/diabetes/instrumento.php>

96 Gremigni P, Sommaruga M, Peltenburg M. Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. Patient Educ Couns. 2008;71(1):57-64.

10. Atención durante las transiciones

Las personas que sufren enfermedades crónicas tienen unas necesidades asistenciales que implican que, en diferentes momentos del su proceso, necesiten moverse por el sistema de salud (transiciones) y/o necesiten cambios importantes en su tratamiento (por ejemplo, inicio de diálisis u oxigenoterapia a domicilio, etc.)⁹⁷. Una intervención activa durante la transición tiene impacto en los resultados de salud. Las transiciones son inevitables, pero se debe tener en cuenta que siempre representan un riesgo añadido para el paciente. Por lo tanto, de manera general es necesario evitar las transiciones innecesarias y, cuando se tengan que hacer, conviene hacerlas teniendo muy presente la seguridad del paciente. Se sabe que las transiciones no siempre son óptimas y que los factores que intervienen son múltiples. Entre los factores más importantes relacionados con las transiciones podríamos identificar los siguientes⁹⁸:

- Falta de comunicación o comunicación inefectiva entre los profesionales de los diferentes niveles asistenciales o incluso dentro de un mismo nivel.
- Falta de información compartida⁹⁹.
- El proceso del ingreso/alta, traslados internos.
- Cambios de tratamiento durante las hospitalizaciones.
- Bajo nivel de conocimiento por parte del paciente en relación con su diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
- Proceso de alta del paciente sin un diagnóstico completo que provoca angustia al paciente y a su entorno.
- El tipo de seguimiento en el post alta.
- El lugar del ingreso¹⁰⁰.

Generalmente se asocia la transición con el alta del hospital a casa, pero hay muchas más circunstancias en las cuales se produce una situación de riesgo con muchos de los elementos descritos.

97 Coleman EA, Parry C, Chalmers S et al. The care transitions intervention: results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 2006;166:1822-1828.

98 Rennke S, Nguyen OK, Shoeb MH, Magan Y, Watcher RM, Ranji SR. Hospital-initiated transitional care interventions as a patient safety strategy: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2013;158(5 Pt 2):433-440.

99 Hansen LO, Young RS, Hinami K et al. Interventions to reduce 30-day rehospitalization: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2011;155:520-528.

100 Leff B, Spragens LH, Morano B et al. Rapid reengineering of acute medical care for medicare beneficiaries: the medicare innovations collaborative. *Health Aff (Millwood).* 2012;31:1204-1215.



Una síntesis de revisiones sistemáticas pone en evidencia que la continuidad de la asistencia y las transiciones fluidas mejoran la experiencia del paciente¹⁰¹ y la guía NICE¹⁰² recomienda que en las transiciones se dé al paciente información que se entienda y a tiempo, para evitar que el paciente pueda sentirse abandonado.¹⁰³

Transición de Urgencias a sala

Las transiciones son momentos complejos y de riesgo potencial para los pacientes porque la comunicación insuficiente puede ser fuente de complicaciones. Esto tiene un impacto en la seguridad del paciente muy relevante en las transiciones del servicio de urgencias a sala¹⁰⁴, ya que son una fuente de errores de medicación.

Un estudio cualitativo¹⁰⁵ evidenció que las áreas más vulnerables en esta transición son la comunicación, la carga de trabajo, las tecnologías para el traspaso de la información y la distribución de responsabilidades.

En estas transiciones, y en otras situaciones que implican cambio de equipo profesional referente, es a menudo el paciente quien alerta al profesional de que está a punto de producirse un error de medicación. La inseguridad que vive el paciente impacta en su experiencia.

Transición de la UCI a sala

La transición de las unidades de intensivos a la sala se ha descrito como una experiencia que genera ansiedad a los pacientes y familiares. Se pasa de una unidad con pocos pacientes para cada profesional y una vigilancia muy estrecha del estado de salud del paciente a una sala con una mayor proporción por profesional y una frecuencia de atención y vigilancia menor. Esto genera inseguridad al paciente y familiares.

La planificación del cambio de unidad, la información sobre cómo se realizará el cambio y cuáles son las características de la nueva sala de ingreso junto con la coordinación entre los

101 National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

102 NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

103 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

104 Alimenti D, Buydos S, Cunliffe L, Hunt A. Improving perceptions of patient safety through standardizing handoffs from the emergency department to the inpatient setting: a systematic review. J Am Assoc Nurse Pract. 2019;31(6):354-63.

105 Horwitz LI, Meredith T, Schuur JD, Shah NR, Kulkarni RG, Jenq GY. Dropping the Baton: A Qualitative Analysis of Failures During the Transition From Emergency Department to Inpatient Care. Ann Emerg Med. 2009;53(6):701-710.e4.



profesionales de enfermería de ambos servicios son elementos que influyen intensamente en la experiencia del paciente¹⁰⁶.

Transición del hospital a casa

La transición del centro hospitalario a casa es uno de los 8 dominios que el NHS define como determinantes de la experiencia del paciente. Los elementos que influyen durante la experiencia del alta son: planificación, coordinación y soporte durante la transición¹⁰⁷.

En la planificación y coordinación, la encuesta de pacientes ingresados del NHS¹⁰⁸ indaga sobre el tiempo:

57. On the day you left hospital, was your discharge delayed for any reason? Yes (Go to Question 58) / No (Go to Question 60)

58. What was the MAIN reason for the delay? (Tick ONE only):

- I had to wait for medicines*
- I had to wait to see the doctor*
- I had to wait for an ambulance*
- Something else*

59. How long was the delay?

Up to 1 hour / Longer than 1 hour but no longer than 2 hours / Longer than 2 hours but no longer than 4 hours / Longer than 4 hours

A parte del tiempo, se ha descrito que la información es también una piedra angular en el alta a domicilio, ya que puede ayudar a los pacientes a cuidar de ellos mismos cuando no se encuentran en el centro sanitario.¹⁰⁹

La Guía NICE¹¹⁰ sobre experiencia de pacientes ingresados recomienda que se informe a los pacientes sobre a quién deben contactar, cómo contactar con ellos y cuándo hacerlo según las necesidades de salud que puedan tener una vez estén en su domicilio.

106 Cullinane JP, Plowright CI. Patients' and relatives' experiences of transfer from intensive care unit to wards. *Nurs Crit Care*. 2013;18(6):289-96.

107 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

108 NHS adult in patient experience questionnaire survei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

109 Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia. Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

110 NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London: National Clinical Guidelines Centre, 2012.

La información recibida al alta de un servicio de urgencias que ya hemos mencionado (apartado 3 de este documento) es un elemento determinante de la experiencia del paciente en esta unidad.

En todos los pacientes es necesaria una coordinación efectiva y real entre los diferentes servicios una vez el paciente está en el domicilio. El IEXPAC¹¹¹ lo pregunta con el siguiente enunciado:

12. Se preocupan por mí al llegar a casa después de haber estado ingresado en el hospital. Después de recibir el alta del hospital, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué atención necesitaba. (Nunca / Casi nunca / Algunas veces / Casi siempre / Siempre)

Transición del hospital infantil al de adultos

Es muy difícil evaluar la calidad de la transición desde un hospital infantil al de adultos y el impacto (positivo o negativo) que tiene en los *outcomes*. Hay pocos ensayos clínicos y es difícil sacar conclusiones generalizables¹¹². En la mayor parte de los casos, esta transición se plantea más como un problema asistencial que como un problema de investigación. Sin embargo, la realidad es que esta transición es inevitable, y como en todas las transiciones, estos son los elementos que tienen más impacto en la experiencia del paciente:

- Preparación de la transición
- Presentación de los nuevos interlocutores
- Atención compartida temporal
- Programa de acogida al centro de adultos

Cambio significativo de medicación o de tratamiento no farmacológico

Existen procedimientos terapéuticos que se tienen que llevar a cabo de manera continuada en el domicilio, sin la supervisión directa de ningún profesional sanitario. El inicio de estos tratamientos es otra forma de transición. Entre otros, podemos citar los ejemplos citados a continuación.

111 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

112 Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, Chung RJ. Systematic Review of the Impact of Transition Interventions for Adolescents With Chronic Illness on Transfer From Pediatric to Adult Healthcare. *J Pediatr Nurs*. 2015;30:e19-27.



Bombas de inyección de fármacos

Cada vez hay más pacientes que usan bombas de infusión para administrarse fármacos de forma continuada. La administración de insulina o de fármacos para tratar la hipertensión pulmonar son buenos ejemplos de ello. Los programas estructurados de educación terapéutica¹¹³ son imprescindibles en estos casos para garantizar la seguridad y efectividad del tratamiento.

Diálisis peritoneal

Los pacientes suelen reconocer las ventajas de algunos tratamientos, pero esto no significa que también consideren las desventajas que tienen. Así, en el caso de la diálisis peritoneal, la transición a la hemodiálisis, el impacto en la vida cotidiana o las repercusiones en el estado de ánimo (depresión) tienen que tenerse en cuenta¹¹⁴.

Oxigenoterapia domiciliaria (OD)

La OD obliga a cambiar de una manera significativa el estilo de vida de los pacientes, puesto que el tratamiento solo es eficaz si se recibe el oxígeno más de 15 horas al día (y mejor 24 h/día)¹¹⁵ con carácter indefinido. Los pacientes con OD valoran dos elementos clave en la prestación del servicio: la información (informan mejor a las enfermeras del centro prescriptor) y el tiempo de respuesta de la empresa suministradora cuando hay un problema¹¹⁶.

Tratamiento de la apnea del sueño con CPAP

Las personas usuarias de presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) para tratar la patología del sueño representan un grupo muy heterogéneo. Turino et al¹¹⁷ han podido identificar seis clústeres de personas usuarias de CPAP con carga de enfermedad, consumo de recursos asistenciales (visitas en la atención primaria e ingresos hospitalarios) y consumo de fármacos muy diferentes. Los autores agrupan los pacientes en seis categorías según el patrón predominante: cáncer, síndrome metabólico, vía aérea, trastornos musculoesqueléticos, envejecimiento y trastornos cardiovasculares y un sexto grupo con muy

113 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. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición (English ed.)*. 2019;66:117-23.

114 Sukul, N., Zhao, J., Fuller, D.S. et al. Patient-reported advantages and disadvantages of peritoneal dialysis: results from the PDOPPS. *BMC Nephrol* 20, 116 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1304-3>

115 Petty TL, Bliss PL. Ambulatory oxygen therapy, exercise, and survival with advanced chronic obstructive pulmonary disease (the Nocturnal Oxygen Therapy Trial revisited). *Respir Care*. 2000;45:204-11.

116 Clèries X, Solà M, Chiner E, Escarrabill J; Collaborative Group of SEPAR 2014/2015 Year of the Chronic Patient and Home Respiratory Therapy for evaluating the patient experience. Defining Patient and Caregivers' Experience of Home Oxygen Therapy. *Arch Bronconeumol*. 2016;52:131-7.

117 Turino C, Bertran S, Gavaldà R, Teixidó I, Woehrle H, Rué M, et al. Characterization of the CPAP-treated patient population in Catalonia. *PLoS One*. 2017;12(9):e0185191.



pocas comorbididades. El modelo asistencial es muy diferente en cada caso y la Atención Primaria¹¹⁸ y la telemedicina¹¹⁹ pueden jugar un papel muy relevante.

Ventilación mecánica a domicilio (VMD)

La VMD es un tratamiento complejo en el cual el papel del cuidador es crucial. Las necesidades de los pacientes son muy variadas, y es por esto por lo que Wise et al¹²⁰ sugieren que el tratamiento más apropiado es el que incluye un “paquete de cuidados” que da respuesta a las necesidades específicas del paciente en función de los recursos disponibles en el ámbito local.

118 Sánchez-de-la-Torre M, Nadal N, Cortijo A, Masa JF, Duran-Cantolla J, Valls J, et al; Respiratory Medicine Research Group. Role of primary care in the follow-up of patients with obstructive sleep apnoea undergoing CPAP treatment: a randomised controlled trial. *Thorax*. 2015;70:346-52.

119 Isetta V, Negrín MA, Monasterio C, Masa JF, Feu N, Álvarez A, et al; SPANISH SLEEP NETWORK. A Bayesian cost-effectiveness analysis of a telemedicine-based strategy for the management of sleep apnea: a multicentre randomised controlled trial. *Thorax*. 2015;70:1054-61.

120 Wise MP, Hart N, Davidson C, Fox R, Allen M, Elliott M, et al. Home mechanical ventilation. *BMJ*. 2011;6;342:d1687.

11. Adecuación de la prescripción y valoración de la adherencia

La adecuación del tratamiento forma parte de un abordaje integral que se identifica como “prescripción centrada en la persona”¹²¹. Consta de varios elementos: la conciliación, la revisión, la desprescripción, el ajuste, el conocimiento de la adherencia, etc. A través de una valoración global del paciente permite establecer un objetivo terapéutico en un proceso de decisión compartida con el paciente o cuidador principal en el caso de no competencia en el manejo de la medicación. La adecuación del tratamiento es muy importante en pacientes de edad avanzada con multimorbilidad y polifarmacia.

Desde la perspectiva del paciente, cabe tener en cuenta varios elementos:

- En el momento del ingreso o la visita
 - Preguntar cuáles son los medicamentos que toma (no los que constan en el registro de medicamentos).
 - ¿Qué criterios se siguen para pedir que el paciente lleve los medicamentos que toma en casa cuando tiene que ingresar? (A veces tiene que llevarlos y otras no).
- Información
 - ¿Para qué sirven los medicamentos?
 - ¿Por qué cambian un medicamento por otro?
 - ¿Por qué cambian un nombre comercial por otro?
 - Cuando el paciente está ingresado, ¿le explican qué medicamentos le dan?
 - Manera de tomar la medicación en casa.
 - Información sobre la introducción de nuevos fármacos.
 - Conciliación de la medicación prescrita por varios profesionales.
 - Oportunidad de discutir las diferentes opciones de tratamiento.
- Efectos secundarios
 - Información al alta sobre efectos secundarios.
 - Resolución de dudas y discusión sobre los beneficios y los efectos secundarios de cada tratamiento.
 - Conocer los posibles efectos que puede tener el tratamiento en el paciente (no las probabilidades globales sino las individuales según las características del paciente).

121 Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, et al. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2017;52:278-281.

Los PREM se valoran poco en el ámbito de gestión del medicamento^{122 123 124 125} y se podrían utilizar los PREM que se recogen en los COS (Core Outcomes Set), como por ejemplo:

- Calidad de vida relacionada con la salud
- Mejora del control del dolor
- Grado de satisfacción del cuidador
- Percepción del paciente sobre la carga que representa la medicación
- Complejidad del plan terapéutico
- Alineamiento entre el plan terapéutico y las preferencias de los pacientes

1.- ¿Cuál es el grado de información que ha recibido sobre la medicación que debe tomar?

Muy completa	
Suficiente para participar en la toma de decisión	
Parcial	
Incompleta	
Totalmente insuficiente	

2.- ¿Ha entendido los objetivos de la medicación?

Sí, de forma completa	
Sí, pero solo parcialmente	
De forma escasa	
No los he entendido	

122 Beuscart JB, Pont LG, Thevelin S, Boland B, Dalleur O, Rutjes AWS, et al. A systematic review of the outcomes reported in trials of medication review in older patients: the need for a core outcome set. *Br J Clin Pharmacol.* 2017;83:942–52.

123 Beuscart JB, Knol W, Cullinan S, Schneider C, Dalleur O, Boland B, et al. International core outcome set for clinical trials of medication review in multi-morbid older patients with polypharmacy. *BMC Med.* 2018;16:1–9.

124 Millar AN, Daffu-O'Reilly A, Hughes CM, Alldred DP, Barton G, Bond CM, et al. Development of a core outcome set for effectiveness trials aimed at optimising prescribing in older adults in care homes. *Trials* 2017;18:1–12.

125 Rankin A, Cadogan CA, Ryan C, Clyne B, Smith SM, Hughes CM. Core Outcome Set for Trials Aimed at Improving the Appropriateness of Polypharmacy in Older People in Primary Care. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66:1206–12.

3.- ¿Ha participado en la toma de decisiones?

Sí, de forma completa	
Sí, pero solo parcialmente	
De forma escasa	
No he participado	

4.- ¿Ha entendido las consecuencias de la medicación?

Sí, de forma completa	
Sí, pero solo parcialmente	
De forma escasa	
No, no las he entendido	

5.- ¿Conoce los signos de alerta por efectos secundarios?

Sí, de forma completa	
Sí, pero solo parcialmente	
De forma escasa	
No, no los he entendido	

6.- ¿Qué grado de carga le representa la medicación?

Mucha carga, dificultades para incluirla en la vida diaria	
Carga parcial, algunas dificultades para incluirla en la vida diaria	
Un poco, pero bien adaptada a la vida diaria	
Ninguna carga	

7.- ¿Qué estrategias utiliza el paciente/cuidador para acordarse de tomar la medicación?

Intentar hacerla coincidir con las comidas	
Alarmas	
Ponerse cartel	
Los síntomas me recuerdan que la necesito	
Otras	

- Explicar la opción *otras*:

8.- ¿Qué es lo que genera más dificultad para tomar la medicación?

Tener que tomar la medicación más de una vez al día	
Tener que tomar la medicación más de dos veces al día	
Los efectos secundarios que genera	
Que requieren una aplicación compleja	
No me genera ninguna complicación	
Otros	

- Explicar la opción *otros*:

9.- ¿Cómo ha vivido el paciente / cuidador el proceso de elaboración del plan terapéutico?

Como un elemento de soporte, me ha aportado mucha información	
Como un elemento de soporte, me ha aportado cierta información	
No me ha aportado nada en especial	
Pérdida de tiempo	

Me he sentido muy implicado/a en la toma de decisiones	
Me he sentido parcialmente implicado/a en la toma de decisiones	
Las decisiones se han tomado sin tener muy en cuenta mi opinión	
Las decisiones se han tomado completamente sin mi opinión	

En la encuesta IEXPAC¹²⁶ PREM para pacientes crónicos, se evalúa la frecuencia con la que se dan las siguientes situaciones de gestión/revisión del tratamiento centrada en la persona (nunca / casi nunca / algunas veces / casi siempre / siempre):

5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento: reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento del mi plan de cuidados y tratamiento y, si tengo dudas, me las resuelven.

8. Se aseguran que tomo la medicación correctamente: los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo, cómo me sientan y les puedo consultar las dudas que tenga.

126 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

Proceso de información de la prescripción crónica

Borrador de un proyecto dirigido por la Dra. Nuria Molist (Hospital de la Santa Creu, Vic)

EXPERIENCIA DEL PACIENTE EN EL PROCESO DE INFORMACIÓN DE LA PRESCRIPCIÓN CRÓNICA

1. Introducción:

1.1. La adecuación de la prescripción forma parte de un abordaje integral que se identifica como “prescripción centrada en la persona”¹²⁷. A través de una valoración global del paciente permite establecer un objetivo terapéutico en un proceso de decisión compartida con el paciente o cuidador principal en el caso de paciente incapacitado.

1.2. Dentro de un proyecto de adecuación de la prescripción en pacientes de edad avanzada con multimorbilidad y polifarmacia, se pretende llevar a cabo un subproyecto, con un grupo reducido de pacientes, sobre la experiencia de los pacientes en el proceso informativo sobre su tratamiento crónico:

1.2.1. Objetivos del proyecto:

1.2.2. Obtener información sobre la experiencia que tiene el paciente del proceso de información sobre su medicación crónica. Es lo que en la literatura se conoce como *Patients Reported Experience Measurements (PREM)*^{128 129 130 131 132}.

1.2.3. Dominios que se pretenden abordar¹³³:

- Relación y grado de comunicación con los profesionales de la salud
 - Preguntas: 3, 4, 5
- Grado de información y conocimiento del cual dispone el paciente
 - Preguntas: 6, 7

127 Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, et al. Patient-centred prescription model to improve adequate prescription and therapeutic adherence in patients with multiple disorders. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52(5):278-281.

128 Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The picker patient experience questionnaire: Development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Heal Care*. 2002;14:353-8.

129 Beuscart JB, Pont LG, Thevelin S, Boland B, Dalleur O, Rutjes AWS, et al. A systematic review of the outcomes reported in trials of medication review in older patients: the need for a core outcome set. *Br J Clin Pharmacol*. 2017;83:942-52.

130 Beuscart JB, Knol W, Cullinan S, Schneider C, Dalleur O, Boland B, et al. International core outcome set for clinical trials of medication review in multi-morbid older patients with polypharmacy. *BMC Med*. 2018;16:1-9.

131 Millar AN, Daffu-O'Reilly A, Hughes CM, Alldred DP, Barton G, Bond CM, et al. Development of a core outcome set for effectiveness trials aimed at optimising prescribing in older adults in care homes. *Trials* 2017;18:1-12.

132 Rankin A, Cadogan CA, Ryan C, Clyne B, Smith SM, Hughes CM. Core Outcome Set for Trials Aimed at Improving the Appropriateness of Polypharmacy in Older People in Primary Care. *J Am Geriatr Soc* 2018;66:1206-12.

133 Katusiime B, Corlett S, Reeve J, Krska J. Measuring medicine-related experiences from the patient perspective: a systematic review. *Patient Relat Outcome Meas*. 2016;7:157-171.



- Empatía o proximidad de los profesionales
 - Preguntas: 8
- Efectividad de las medicaciones
 - Preguntas: 9
- Preocupaciones generales sobre la medicación
 - Preguntas: 10
- Impacto en su día a día
 - Preguntas: 11, 12
- Dificultades prácticas
 - Preguntas: 13,14,15

2. Metodología:

2.1.- Diseño: se trata de un estudio prospectivo, descriptivo y observacional de personas ingresadas en el Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic (HUSC), en las cuales se les pasará un test con varias preguntas sobre el grado del proceso de información sobre su prescripción crónica.

2.2.- Datos recogidos:

- Datos personales: edad y género
- Datos farmacológicos:
 - Quién gestiona la medicación: el mismo paciente o el cuidador
 - Si toma 5 o más fármacos
 - Si toma 10 o más fármacos
 - Si utiliza SPD (Sistema Personalizado de Dosificación)

2.3.- Criterios de inclusión: las personas que ingresen en la planta de curas paliativas y de convalecencia del HSC que no cumplan los criterios de exclusión.

2.4.- Criterios de exclusión:

- Personas que viven en residencia
- Personas identificadas en probable situación de últimos días

2.5.- Intervención: durante el ingreso de la persona en cuestión se le pasará un cuestionario con preguntas que puedan medir la experiencia del paciente sobre el proceso de información de su prescripción crónica. Para crear las preguntas del cuestionario se ha seguido:

- **Definición PREM:** Patients Reported Experience Measurements. Ej. ¿Qué piensan los pacientes del proceso de atención, por ejemplo, dignidad en el trato, adecuación de la información, confianza en el personal, limpieza, puntualidad?



- Una de las metodologías más frecuentemente utilizada para medir los PREMS es el Picker Patient Experience Questionnaire-15 (PPE-15) Jenkinson C 2002¹³⁴. Es un cuestionario con 33 preguntas sobre la experiencia del paciente en relación con el proceso asistencial evaluado. El cuestionario creado recoge 5 preguntas del Picker test.
- El cuestionario, además, recoge 8 preguntas del cuestionario Living with Medicines Questionnaire version 3 (LMQ-3)¹³⁵. Se trata de un cuestionario validado y ya utilizado en personas de edad avanzada.

2.6.- Medida muestral: una muestra aleatoria de 103 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95 % y una precisión de +/- 8 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional de PI que se prevé que sea de alrededor del 80 %¹³⁶.

2.7.- Métodos estadísticos

2.8.- Consideraciones éticas

134 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

135 Katusiime B, Corlett S, Krska J. Development and validation of a revised instrument to measure burden of long-term medicines use: the Living with Medicines Questionnaire version 3. Patient Relat Outcome Meas 2018;Volume 9:155–68.

136 Morley JE. Inappropriate Drug Prescribing and Polypharmacy Are Major Causes of Poor Outcomes in Long-Term Care. J Am Med Dir Assoc. 2014;15:780–2.

Test para evaluar la opinión del paciente con respecto al proceso de información de la prescripción al alta hospitalaria

El responsable de contestar al cuestionario será la persona que gestiona la medicación

1.- Número de fármacos que toma la persona:

< 5 fármacos	
5-9 fármacos	
≥ 10 fármacos	

2.- ¿Quién gestiona su medicación?

El paciente	
El cuidador/a principal	

3.- ¿Cree que ha recibido la información suficiente por parte de su médico/enfermera sobre las medicaciones que toma? Pregunta LMQ-3



4.- Cuando ha tenido preguntas sobre la medicación, ¿ha recibido una respuesta clara y fácil de entender? Pregunta PPE-15



5.- ¿Le hubiera gustado participar más en las decisiones tomadas sobre su tratamiento? Pregunta PPE-15



6.- ¿Le han explicado para qué sirve cada una de las medicaciones de forma que lo pudiera entender correctamente? Pregunta PPE-15



7.- ¿Le han explicado los posibles efectos secundarios de la medicación? Pregunta PPE-15



8.- Si ha tenido algún miedo o inquietud sobre alguno de sus tratamientos, ¿ha podido hablarlo con tranquilidad con su equipo de médico y/o enfermera? Pregunta PPE-15



9.- ¿Está satisfecho con la efectividad de los medicamentos que toma? Pregunta LMQ-3



10.- ¿Cree que le falta información sobre las medicaciones que toma? Pregunta LMQ-3



11.- ¿La toma de las medicaciones interfiere en sus relaciones sociales o actividades de ocio? Pregunta LMQ-3



12.- ¿Tiene la sensación de que su vida gira alrededor de cuando tiene que tomar la medicación (“ha tenido que cambiar hábitos del día a día por la toma de medicamentos”)? Pregunta LMQ-3



13- ¿Le es difícil la forma de obtener la receta electrónica en su CAP? Pregunta LMQ-3



14- ¿Le es difícil la forma de obtener los medicamentos a la farmacia? Pregunta LMQ-3



15.- ¿Se siente cómodo con los horarios que debe tomar los medicamentos? Pregunta LMQ-3





Otras recomendaciones y tratamiento no farmacológico

El tratamiento farmacológico no es la única opción terapéutica para la mayoría de pacientes y situaciones clínicas. Los pacientes a menudo necesitan información sobre el impacto en su vida cotidiana que supone su proceso médico y qué alternativas son mejores para su circunstancia concreta. En un estudio cualitativo que incluye a los pacientes para la valoración y definición de la página web de un centro sanitario se expresa la necesidad de poder hacer consultas breves en línea sobre aspectos cotidianos del día a día¹³⁷.

Las recomendaciones sobre los estilos de vida como información sobre prevención de patologías mejoran el conocimiento del paciente y promueven su autonomía y nivel de autocuidado.

El cuestionario IEXPAC¹³⁸ pregunta sobre este ámbito:

6. Acordemos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad.

He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y cómo tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad. Nunca / casi nunca / algunas veces / casi siempre / siempre

137 Font D, Rodríguez 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. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.

138 Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

12. Entorno físico

El entorno físico (limpieza, ruido, etc.) es un elemento estructural que se ha evidenciado que influye en la experiencia del paciente¹³⁹. Es uno de los 5 ámbitos comunes en los 11 PREMS analizados en una revisión sistemática reciente y muy cuidadosa¹⁴⁰ y uno de los 8 dominios definidos por el NHS¹⁴¹.

Sala de espera

En relación con el entorno físico de las salas de espera, Becker et al¹⁴² demostraron que los ambientes más atractivos generaban menos ansiedad y una mejor calidad de la atención recibida. La explicación más obvia por esta interrelación, según Arneil y Devin¹⁴³, es el paralelismo que asume el paciente entre el profesional/institución que tiene cura del ambiente de la sala de espera y que tendrá la misma consideración hacia ellos como pacientes. La investigación también ha demostrado que los pacientes suelen quedar abrumados con los aspectos técnicos de la visita médica, de forma que en lugar de prestar atención a las cosas que no pueden entender (procedimientos, terminología y equipamiento de la información), su experiencia depende de las cosas que conoce y que puede interpretar, como el entorno físico¹¹⁶.

Algunos de los elementos a valorar pueden ser:

- Luz y temperatura.
- Comodidad de la sala de espera.
- Número de personas en la sala de espera.
- Ruido en la sala de espera.

139 Mira JJ, Rodríguez-Marina J, Pesetb R, Ybarrab J, Pérez-Jovera V, Palazón I, Llorca E. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17(5):273-83.

140 Smith A, Hex N, Taylor M. Patient-Reported Experience Measures (PREMS): a scoping document to inform the evaluation of the NHS Vanguard Sites. York; York Health Economics Consortium: 2015.

141 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

142 Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. *J Ambul Care Manage*. 2008;31(2):128–141.

143 Arneil AB, Devlin AS. Perceived quality of care: The influence of the waiting room environment. *J Environ Psychol*. 2002;22(4):345–360.



Limpieza

Las encuestas nacionales inglesas evocan que el ambiente físico limpio es uno de los 4 factores que más impacto tiene en la satisfacción del paciente durante la visita en un centro sanitario¹⁴⁴.

En un PREM desarrollado para la evaluación de la experiencia de pacientes pediátricos en urgencias por el instituto Picker¹⁴⁵, se pregunta sobre el estado de limpieza de la sala de espera:

8. How clean do you think the waiting area was? Very clean / Quite clean / Not very clean / Not at all clean / Can't remember - Did not notice

El servicio de urgencias tiene unas características concretas dentro de los centros hospitalarios en cuanto a los motivos de consulta y vía de acceso de los pacientes. Gordon et al¹⁴⁶, en una revisión de la literatura, describe que la experiencia de los pacientes del servicio de urgencias viene determinada por 5 dimensiones: emociones de la situación de urgencia, interacción profesional-paciente, la espera, los familiares en el servicio de urgencias y el ambiente de esta unidad, refiriéndose este último al espacio físico.

Según la síntesis de revisiones realizada por National voices¹¹⁸, el entorno físico limpio mejora la experiencia y satisfacción del paciente. La encuesta de pacientes ingresados del NHS investiga sobre ello con esta cuestión¹⁴⁷:

16. In your opinion, how clean was the hospital room or ward that you were in? Very clean / Fairly clean / Not very clean / Not at all clean

144 National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

145 Your emergency care. Picker institute Europe and Royal college of paediatrics and child Health. Disponible a: https://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/Emergency_Dept_Setting_-_Combined.pdf. Darrera visita: 12 Agost 2019

146 Gordon J, Sheppard LA, Anaf S. The patient experience in the emergency department: A systematic synthesis of qualitative research. *Int Emerg Nurs*. 2010;18(2):80–88.

147 NHS adult in patient experience questionnaire survey. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>



Confort

El confort es una medida subjetiva de definición compleja y de difícil evaluación. Es un concepto holístico, universal y un componente muy importante del cuidado de enfermería¹⁴⁸. Kolkaba¹⁴⁹ define cuatro contextos del confort:

- Confort físico: todas las dimensiones psicológicas y homeostáticas de los individuos.
- Confort psicoespiritual: la atención al cuidado de uno mismo: autoestima, identidad, relación con el sentido de la vida...
- Confort sociocultural: relación interpersonal, familiar y con la sociedad (tradiciones familiares, rituales, prácticas religiosas).
- Confort ambiental: el contexto externo donde se viven las experiencias del individuo (temperatura, luz, ruido, olores, colores...).

En la dimensión ambiental, según una revisión sobre confort en UCI pediátricas⁷⁴, pone en evidencia que niveles elevados de ruido y demasiada luz son los *inputs* que generan más desconfort.

En cuanto al ruido y por extensión en la dimensión ambiental del confort, la encuesta del NHS¹⁵⁰ tiene dos preguntas al respecto:

14. Were you ever bothered by noise at night from other patients? Yes/ No

15. Were you ever bothered by noise at night from hospital staff? Yes/ No

148 Bosch-Alcaraz A, Falcó-Pegueroles A, Jordan I. A literature review of comfort in the paediatric critical care patient. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2546-2557.

149 Kolkaba K, Kolkaba RJ. An analysis of the concept of comfort. *J Adv Nurs*. 1991;16(11):1301-1310.

150 NHS adult in patient experience questionnaire survei. Available at: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

13. Control del dolor

El dolor es un síntoma de alta prevalencia que afecta la calidad de vida de los pacientes que lo sufren. Según la encuesta de salud de Cataluña del 2014, el 31 % de la población mayor de 15 años sufre algún tipo de dolor (23,9 % de los hombres y el 37,8 % de las mujeres). Este porcentaje aumenta con la edad¹⁵¹.

La evidencia sugiere que menos de la mitad de los pacientes intervenidos que sufren dolor postoperatorio tiene un buen control del dolor. El mal control del dolor influye en la calidad de vida, la funcionalidad y la capacidad de recuperación.

El buen control del dolor es uno de los cuatro elementos que más influyen en la satisfacción de los pacientes ingleses durante los contactos con los servicios sanitarios¹⁵². Es también un requisito universal e imprescindible en la atención sanitaria.

El dolor no controlado tiene implicaciones fisiológicas y psicológicas que llevan a peores resultados en salud y disminuyen la satisfacción del paciente¹⁵³. No obstante, una revisión del 2018 evidencia que de forma consistente los profesionales tienden a infraestimar el dolor en comparación con la valoración de los pacientes. Esta tendencia se ve más pronunciada con los pacientes con dolor severo¹⁵⁴.

Aunque existen distintas escalas para medir el control del dolor, el PREM PEE-33¹⁵⁵ tiene dos preguntas específicas en relación con la experiencia del paciente y el control del dolor:

29. *¿Sintió usted dolor en algún momento? (PPE-15.10) Sí / No / NS-NC.*

30. *¿Cree que el personal del hospital hizo todo lo que pudo para calmar su dolor? Sí totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC*

151 Informe: Abordatge del dolor crònic no oncològic. 2016. Departament de Salut. ICS regió sanitària de Barcelona. Disponible a:
https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/catsalut_territori/barcelona/produccio_cientifica/2016/document-abordatge-DCNO-marc-2016.pdf

152 National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a:
https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014. Darrera visita 8 agost 2019.

153 Glowacki D. Effective pain management and improvements in patients' outcomes and satisfaction Crit Care Nurse. 2015;35(3):33-41.

154 Seers T, Derry S, Seers K, Moore RA. Professionals underestimate patients' pain: a comprehensive review. Pain. 2018;159(5):811-8.

155 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192-206.

14. Soporte emocional y trato

Muy a menudo se simplifica el soporte emocional y el trato apelando a la empatía. La empatía formalmente se define como el interés para comprender a los otros, ponerse en su lugar. Definir la empatía es fácil, pero ponerla en práctica más allá de la vinculación emocional y efímera frente a un hecho con mucha intensidad emocional es muy difícil. Paul Bloom¹⁵⁶ sugiere que la acepción convencional de empatía es demasiado emocional y que conviene identificar los elementos que hacen que una relación sea empática. Es especialmente relevante en este sentido distinguir la empatía de la compasión.

Evaluar el impacto de estas actitudes siempre es muy difícil. El ensayo clínico no es una buena herramienta para evaluar estos aspectos multidimensionales. Ahora bien, el punto de partida debería estar no tanto en la efectividad sino en una posición ideológica: de qué forma queremos tratar a las personas.

Compasión

Los humanos no podemos sobrevivir sin la ayuda de los otros. La compasión puede tener una connotación paternalista (cercano a la piedad) relacionada con la lástima por el dolor de los otros. Pero la esencia de la compasión es ser sensible al dolor de los otros y estar dispuesto a pasar a la acción para mirar de mitigarlo. Es un elemento de la empatía que impulsa a la acción. Los ingleses hablan de la compasión como una “bondad inteligente” (*intelligent kindness*)¹⁵⁷. La definición práctica de “compasión” no es fácil, pero se pueden identificar cuatro atributos fundamentales¹⁵⁸:

- Atributo moral: sabiduría, humanidad, amor y empatía.
- Consciencia de la situación: capacidad de identificar a las personas más vulnerables.
- Capacidad de pasar a la acción para mitigar el sufrimiento.
- Capacidades relacionales para compartir la percepción y la acción con otros.

Papadopoulos et al¹⁵⁹ revisan la manera de evaluar el grado de compasión de los profesionales sanitarios.

156 Bloom, P. *Against Empathy*. London. Penguin Random House UK, 2016.

157 Jane Cummings and Viv Bennett, *Compassion in Practice*. NHS Commissioning Board, Department of Health, 2012. Disponible a: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2012/12/compassion-in-practice.pdf>
Accés el 22 de desembre de 2018.

158 Blomberg K, Griffiths P, Wengström Y, May C, Bridges J. Interventions for compassionate nursing care: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2016;62:137-55.

159 Papadopoulos I, Ali S. Measuring compassion in nurses and other healthcare professionals: An integrative review. *Nurse Educ Pract*. 2016;16:133-9.



Trato

En la valoración global de la atención a los pacientes a veces se olvidan aspectos básicos del trato entre personas. Michael W. Kahn lo explica muy bien un artículo titulado “*Etiquette-based Medicine*” y resume seis principios básicos de este “trato educado”¹⁶⁰:

1. Pedid permiso para entrar a la habitación; esperad una respuesta.
2. Presentaros, mostrando el identificador de identidad.
3. Dad la mano (utilizad el guante si es necesario).
4. Sentaros. Sonreíd si es el caso.
5. Explicad brevemente vuestro papel en el equipo.
6. Preguntad al paciente como se siente en su estancia en el hospital.

En definitiva, presentarse y mantener el contacto visual deberían ser los mínimos elementos para iniciar la conversación con los pacientes. Y los médicos tienen que recibir formación en este sentido¹⁶¹.

Puntualidad

Aunque la puntualidad se podría considerar dentro de la gestión del tiempo, aquí se expone como una muestra de respeto al tiempo del paciente relacionada con la profesionalidad y la responsabilidad profesional. Collier et al¹⁶² hace referencia a la puntualidad como una manera de demostrar la fiabilidad como profesional.

Además, la puntualidad también podría traducir de una manera explícita la voluntad de “cumplir los compromisos” por parte de una organización.

Proximidad

A menudo se tilda a los profesionales sanitarios (muy especialmente a los médicos) de ser arrogantes, en el sentido de sentirse superiores a los otros. Ingelfinger explicó muy bien que esta arrogancia se traduce en formas de relación basadas en el autoritarismo, el paternalismo y la dominación¹⁶³.

La manera cómo tratamos a las personas es muy importante (y difícil de medir) pero Pere Casaldàliga identifica un elemento importante del trato: la proximidad. Casaldàliga afirma que

160 Kahn MW. Etiquette-based medicine. N Engl J Med. 2008;358:1988-9.

161 Kahn MW. The Six Habits of Highly Respectful Physicians. The New York Times. 1 de diciembre de 2008. Accés el 22 de diciembre de 2018.

162 Collier R. Professionalism: what is it?. CMAJ. 2012;184(10):1129–1130.

163 Ingelfinger FJ. Arrogance. N Engl J Med. 1980;303:1507-1511.



solo podremos humanizar la humanidad a través de la proximidad. Y esta proximidad se puede medir valorando la manera cómo tratamos a “las personas marginadas, las mujeres violentadas y sometidas, los emigrantes sospechosos, los extraños de los cuales prefiero no saber nada”¹⁶⁴.

Las poblaciones minoritarias reciben una atención sanitaria de menor calidad a causa de la no proximidad que hay entre la cultura de los profesionales y de los pacientes. La distancia implica una valoración inadecuada y no adaptada de las necesidades de salud de los pacientes¹⁶⁵.

Amabilidad

La amabilidad es una actitud que se manifiesta siendo servicial y mostrando preocupación por las otras personas. Byung-Chul Han dice que la amabilidad proporciona la máxima cohesión con el mínimo de relación¹⁶⁶. La amabilidad no tiene reglas y permite que la coexistencia entre diferentes sea “habitabile”. La amabilidad produce proximidad.

*Kindness truly is the foundation of any cultural transformation aimed at improving the patient experience*¹⁶⁷.

Atul Gawande lo explica bien cuando dice que los pacientes esperan que sus médicos sean “competentes y amables”¹⁶⁸.

No es fácil medir dimensiones como la amabilidad. Algunos autores sitúan la amabilidad en el marco de los conocidos como *Self-Other Four Immeasurables (SOFI)*¹⁶⁹.

164 Casaldàliga, P. “Humanitzar la humanitat, practicant la proximitat” Discurs d’agraïment de Pere Casaldàliga en rebre el Premi Internacional Catalunya 2006. São Félix do Araguaia, 9 de març de 2006. Disponible a: https://web.gencat.cat/web/.content/03_GENERALITAT/PIC/documents/pdf/discurs_casaldaliga_cat.pdf Accés el 22 de desembre de 2018.

165 Padela AI, Gunter K, Killawi A, Heisler M. Religious Values and Healthcare Accommodations: Voices from the American Muslim Community. *J Gen Intern Med.* 2012;27(6):708-715.

166 Byung-Chul Han. *Hiperculturalidad*. Barcelona. Editorial Herder. 2018.

167 Padilla T. Kindness: At the Center of Patient Experience Strategies. *J Healthc Manag.* 2017;62:229-233.

168 Gawande, A. *Complications: A Surgeon's Notes on an Imperfect Science*. New York. Picador Edition. 2003.

169 Kraus S, Sears S. Measuring the Immeasurables: Development and Initial Validation of the Self-Other Four Immeasurables (SOFI) Scale Based on Buddhist Teachings on Loving Kindness, Compassion, Joy, and Equanimity. *Soc Indic Res.* 2009;92:169–181.



Confianza

La confianza se relaciona con la vulnerabilidad ocasionada por enfermedad. Hay varios elementos que contribuyen a la confianza¹⁷⁰:

- **Fidelidad:** buscar el máximo beneficio para el paciente y no querer sacar beneficios de la vulnerabilidad.
 - Se tienen que explicar los posibles conflictos de interés.
- **Competencia:** evitar los errores y buscar los máximos beneficios. La valoración de la competencia desde la perspectiva del paciente no es fácil. Son importantes las habilidades comunicativas de los profesionales:
 - Dar información adecuada.
 - Manera de relacionarse: contacto visual...
- **Honestidad:** decir la verdad y evitar falsedades intencionadas. La deshonestidad puede tener diferentes dimensiones:
 - No querer reconocer errores.
 - Dar falsas esperanzas.
 - No informar adecuadamente del riesgo.
 - No admitir la falta de experiencia.
- **Confidencialidad:** protección y uso apropiado de la información sensible.
- **Dimensión global de la confianza:** incluye percepciones que son difíciles de definir.

La confianza se puede medir a partir de estas cinco dimensiones¹⁷¹. Birkhäuser et al¹⁷² encuentran que hay una correlación pequeña o moderada entre el nivel de confianza y los *outcomes* en salud.

La encuesta NHS para pacientes ingresados¹⁷³ pregunta sobre la confianza en general del paciente en los profesionales que le atienden:

14. Did you have confidence and trust in the hospital staff treating you? Yes, always / Yes, sometimes / No

170 Hall MA, Dugan E, Zheng B, Mishra AK. Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? *Milbank Q.* 2001;79:613-39.

171 Hall MA, Zheng B, Dugan E, Camacho F, Kidd KE, Mishra A, Balkrishnan R. Measuring patients' trust in their primary care providers. *Med Care Res Rev.* 2002;59:293-318. Erratum in: *Med Care Res Rev.* 2003;60:118

172 Birkhäuser J, Gaab J, Kossowsky J, Hasler S, Krummenacher P, Werner C, Gerger H. Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PLoS One.* 2017;12(2):e0170988.

173 NHS adult in patient experience questionnaire survey. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>



Implicación de la familia y del entorno

En la atención centrada en la persona, se debe tener en cuenta al paciente en su contexto familiar y social. Según el marco conceptual de Warwick¹⁷⁴, el rol de los familiares y amigos es uno de los aspectos importantes que determinan la experiencia vivida en el entorno sanitario.

Uno de los 8 dominios que influyen en la experiencia del paciente según el NHS¹⁷⁵ es facilitar y acoger la participación de la familia y amigos, en quién confían los usuarios de los servicios de salud, en la toma de decisiones. Y tenerlos en cuenta como cuidadores y encontrar sitio a sus necesidades.

Cabe tener en cuenta sobre todo dos aspectos importantes de la implicación de la familia y el entorno: durante el contacto con el centro sanitario (y su posible implicación en la toma de decisiones) y como soporte fuera del centro.

En cuanto al reconocimiento de los familiares/amigos/cuidadores, el PREM del PPE-33 validado al español¹⁷⁶ tiene una pregunta en relación con la información que los profesionales aportan para garantizar el cuidado del paciente:

23. ¿Los médicos o enfermeras dieron a su familia, o a alguien cercano a usted, la información necesaria para ayudarle a recuperarse? (PPE-15.12) SÍ/NO / Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No hubo familiares ni amigos implicados / Mi familia no quiso o no necesitó información / No quise que mis familiares ni amigos hablaran con el médico / NS-NC

174 Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, et al. The warwick patient experiences framework: Patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(2):151-57.

175 NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

176 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.

15. Respeto a los valores del paciente

La encuesta de la experiencia de pacientes crónicos¹⁷⁷ indaga sobre el respeto al estilo de vida de los pacientes de forma holística con este enunciado:

1. Respetan mi estilo de vida: los profesionales que me atienden me escuchan y tienen en cuenta mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento. (Nunca / casi nunca / algunas veces / casi siempre / siempre)

Estigma

El estigma es una característica que hace que una persona sea diferente y menos deseada de lo que se esperaría. Un estigma puede ser un comportamiento, una característica física, pertenencia a un grupo social o una creencia moral que sirve para descalificar a la persona estigmatizada y situarla al margen de un contacto normal con ella¹⁷⁸. Este contacto diferente en el contexto sanitario puede tener repercusiones en la experiencia del paciente.

Los pacientes pueden tener estigma por características individuales o también por alguna de sus patologías, como por la tuberculosis, obesidad, VIH, enfermedades mentales¹⁷⁹, etc.

Una revisión sobre el estigma en pacientes con abuso de sustancias describe que el estigma de estos pacientes genera actitudes negativas de los profesionales que contribuyen a ofrecer una atención de salud subóptima¹⁸⁰.

Los pacientes estigmatizados por su enfermedad viven un estrés complejo de gestionar, ya que no solo tienen riesgo de desarrollar estrés por la enfermedad, sino que también pueden empeorar el curso clínico de la enfermedad. Asimismo, el miedo de ser etiquetado con una enfermedad estigmatizante puede suponer que los individuos eviten o retrasen el tratamiento, o bien que aquellos que ya han sido etiquetados decidan alejarse de la etiqueta incumpliendo el tratamiento¹⁸¹.

Dado que la estigmatización interfiere en múltiples ámbitos de la vida (relaciones con los recursos sociales, comportamientos...) y tiene un impacto corrosivo en la salud de las

177 Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico.

<http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

178 Crandall C. Ideology and lay theories of stigma: The justification of stigmatization. *Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000:126–150.

179 Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*. 2010;71(12):2150–2161.

180 Van Boekel LC, Brouwers EP, Garretsen HF. Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug Alcohol Depend*. 2013;131(1):23-35.

181 Link B, Phelan J. Stigma and its public Health implications. *Lancet*. 2006;367:528–29.



poblaciones estigmatizadas, el estigma se tiene que considerar como un concepto transversal con otros conceptos en investigación de determinantes sociales de la salud¹⁸².

Dignidad

El trato digno forma parte de la esencia de la práctica de la Medicina¹⁸³. La encuesta de pacientes no ingresados del NHS¹⁸⁴ refleja la importancia de esta dimensión con una pregunta formulada de manera global:

Overall, did you feel you were treated with respect and dignity while you were at the Outpatients Department?

Creencias religiosas y espiritualidad

Les creencias religiosas y espiritualidad son factores que contribuyen a la salud de muchas personas. El concepto de espiritualidad se encuentra en todas las culturas y sociedades haciendo referencia a la busca individual del significado último (esté vinculado a Dios, familia, ciencia, humanismo, arte, etc.). Es, pues, un factor que determina cómo los pacientes y los profesionales entienden la salud y la enfermedad¹⁸⁵.

Tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes es un componente de la atención holística y centrada en la persona que facilita directamente tener resultados positivos en salud e influye en una mejor satisfacción del paciente en relación con la atención recibida¹⁸⁶.

Privacidad, intimidad y respeto

El dominio que incluye privacidad/respeto y dignidad es un ámbito evaluado en el 80 % de los PREM usados en Australia², ya que se considera una dimensión muy importante en la atención centrada en la persona e influye en la experiencia del paciente.

Incluye elementos como:

- Presentar quién hay en la consulta
- Pedir permiso para la exploración
- Proteger la intimidad física

182 Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J Public Health*. 2013;103(5):813-821.

183 Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184-7.

184 Sizmu S, Redding D. *Key Domains of the Experience of Hospital Outpatients*. Oxford: Picker Institute. 2010.

185 Puchalski CM. The Role of Spirituality in Health Care. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2001;14(4):352-357.

186 Hodget DR, Horbath VE. Spiritual Needs in Health Care Settings: A Qualitative Meta-Synthesis of Clients' Perspectives. *Soc Work*. 2011;56(4):306-16.



Explicar quiénes son los profesionales que están presentes en la consulta es una muestra de respeto a la privacidad e intimidad del paciente.

El PREM validado por población española PEE-33¹⁸⁷ pone énfasis en este aspecto con las siguientes preguntas:

27. Cuando los médicos le explicaron cosas de su enfermedad ¿trataron de evitar que los demás enfermos pudieran oírlo (por ejemplo, le hablaron en voz baja, corrieron la cortina de separación)? Sí, siempre / Sí, a veces / No / Estuve ingresado-a en una habitación individual / NS-NC

28. ¿Los profesionales trataron de proteger su intimidad cuando estuvo ingresado/a en el hospital? (Por ejemplo, cuando le hicieron exploraciones, lo asearon, tuvo que hacer sus necesidades o le cambiaron la ropa). Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / No fue necesario porque yo podía hacerlo todo sólo / NS-NC

La última pregunta del mismo cuestionario va dirigida a la experiencia general del trato respetuoso durante el ingreso:

33. En general, ¿se sintió usted tratado con respeto mientras estuvo en el Hospital? (PPE-15.7) Sí, siempre / Sí, a veces / No / NS-NC

187 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suesb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.



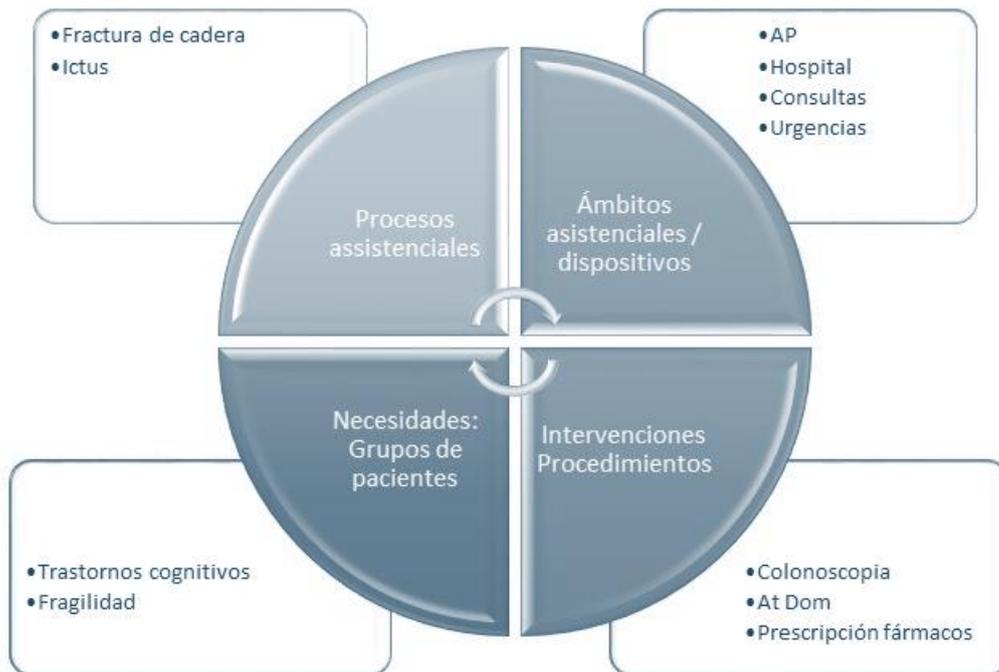
16. Elementos que se deben considerar y/o revisar

En una primera revisión del documento se han hecho las siguientes consideraciones:

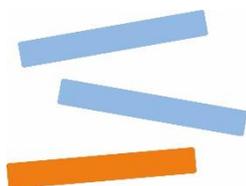
- Una vez hecha la revisión exhaustiva se deben **simplificar los 12 ámbitos** que se han propuesto.
 - Está claro que desde el punto de vista de la investigación es útil abrir el abanico de ámbitos a considerar, pero desde un punto de vista práctico de tendrían que concretar en 5-6 grandes ámbitos.
 - Será necesario identificar cuáles son los elementos (o las preguntas) **esenciales**, es decir, aquellos puntos comunes en todo el análisis de PREM, independientemente del ámbito o del proceso asistencial.
- Se tiene que considerar la **perspectiva de pacientes**. Aunque los pacientes han participado desde el primer momento, es muy importante promover un proceso participativo que identifique prioridades y necesidades no cubiertas relevantes no contempladas en este documento.

17. Próximos pasos

El grupo de trabajo propone probar estos indicadores en el marco de prototipos escalables en estas situaciones:



La información obtenida en estos estudios preliminares permitirá redefinir unos PREM que sean escalables en el ámbito del sistema sanitario y plantear qué papel puede tener la tecnología para recoger estos indicadores y generar intervenciones que cambien la práctica clínica.



Generamos conocimiento para la toma de decisiones