



Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en Hospitales mediante PREM



## Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM (Patient-Reported Experience Measures)



*Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM (Patient-Reported Experience Measures).*

Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA).

Con el patrocinio de Novartis.

**COORDINACIÓN:** Carolina Varela Rodríguez y Pedro M. Ruiz López (AMCA).

## **AUTORES.**

- Carolina Varela Rodríguez
- Pedro M. Ruiz López.
- Asier Pérez González.
- Ana Belén Salamanca Castro.
- María Carmen Sellán Soto.
- Nicole Hass.
- Carlos Bezos Daleske.

## **Editores**

- Carolina Varela Rodríguez
- Pedro M. Ruiz López

Edita:

Asociación Madrileña de Calidad Asistencial

Diseño e impresión: Gráficas Posada S.L (Gijón)

ISBN: 987-84-09-41139-9

Depósito Legal: AS 01500-2022

## **Agradecimientos**

Nuestro agradecimiento a Novartis, por su apoyo y por creer en este proyecto desde el principio.

A los autores que han sacado el tiempo que no tienen para poner por escrito sus experiencias. A nuestras familias que nos han cedido el tiempo que no tenemos para hacer esta guía. Y que agradecer, a modo de muestra, a Pilar Espallargas y a Pilar Segura por creer operativamente en escuchar al paciente, sirva para agradecer a todas las personas que han ayudado en alguno de los pasitos cuesta arriba de esta aventura digna de Sísifo.

Los editores.

## Índice

Autores.....	5
Presentación Carlos Bezos Daleske .....	11
1. Prefacio: ¿Qué nos cuentan los pacientes? Verbatims .....	15
2. De la medicina basada en la evidencia a la medicina basada en valor, sumiendo paradigmas. Carolina Varela Rodríguez.....	19
3. Marco conceptual: Aproximación teórica al concepto de experiencia del paciente. Ana Belén Salamanca Castro y María Carmen Sellán Soto .....	47
4. Diferencias fundamentales entre PREM y PROM; dos maneras de ver la perspectiva de los pacientes. Carolina Varela Rodríguez .....	61
5. Beneficios derivados de la implementación de PREM. Planteamiento de los principales resultados que genera la implementación de PREM a nivel de experiencia de paciente en aspectos asistenciales, clínicos y económicos. Pedro M. Ruiz López.....	73
6. Adaptar para adoptar: Y si ya existe un cuestionario pero no está en nuestro idioma o no pertenece a nuestro contexto sociopolítico ¿podemos usarlo? Carolina Varela Rodríguez.....	85
7. Experiencia del cliente/paciente: Metodología para la investigación y el análisis de la Experiencia de Paciente. Asier Pérez González .....	93
8. La evolución digital de la experiencia del cliente/paciente. Asier Pérez González .....	117
9. Elaborando un PREM desde el inicio. Ana Belén Salamanca Castro, María del Carmen Sellán Soto. ....	131
10. Validación del PREM. Ana Belén Salamanca Castro, María del Carmen Sellán Soto.....	139
11. Medición de PREM: La logística detrás del paradigma ¿cómo puedo implantar la medición sistemática de PREM en una organización compleja? Carolina Varela Rodríguez.....	161
12. Guía para el diseño, implementación y medición en hospitales de la experiencia del paciente mediante PREM. Perspectiva desde el paciente y asociación de paciente. Nicole Hass.....	179
13. ANEXO: Cuestionarios PREM.....	187

## Editores.

### Carolina Varela



Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, Doctora en Neurociencia, Máster en Salud Pública y Máster Universitario en Administración Sanitaria. Coordinadora de Calidad en funciones del Hospital Universitario 12 de Octubre. Evaluadora de proyectos europeos para la Comisión Europea, Asesor científico de la Asociación de pacientes APEPOC, investigador principal en el grupo de emergente de investigación de Adecuación de la Práctica Clínica en el Instituto de Investigación Biomédica del Hospital Universitario 12 de Octubre (I+12), acreditada por la ANECA como Contratado Doctor, profesora colaboradora de la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III y de la UNIR. Coordinadora de los proyectos de Asistencia Sanitaria Basada en Valor. Finalista del premio de creación de empresa innovadora de la Fundación Horizonte XXII en 2012. Coordinadora adjunta de la Comisión Asesora Permanente para el COVID de la Organización Médica Colegial, Coordinadora del curso de Rastreo COVID (2020-2021) de la Organización Médica Colegial. Miembro del Grupo de Trabajo Salud Digital de la Fundación IMAS. Investigador principal del grupo emergente de Adecuación de la Práctica Clínica en el Instituto de Investigación Biomédica I+12. Miembro de AMCA y SECA y de diversos paneles de expertos sobre medicina y asistencia sanitaria basada en valor.

### Pedro M. Ruiz.



Doctor en Cirugía, Especialista en Cirugía General y Aparato Digestivo, Facultativo Especialista de Cirugía General y Aparato Digestivo, Hospital Severo Ochoa (Leganés, 1987-1995). Coordinador de Calidad. Hospital 12 de Octubre (desde 1995 hasta febrero de 2021). Experiencia en Gestión de la Calidad y Seguridad del paciente. Profesor de numerosos Cursos y Programas Master sobre dichas materias. Ha publicado 56 artículos en revistas científicas, así como 16 libros (editor y capítulos de libros). Ha sido investigador principal e investigador colaborador en 10 proyectos de investigación. Ha dirigido un número considerable de tesis doctorales y trabajos fin de máster sobre gestión de la calidad y seguridad del paciente. Ha sido Coordinador y Secretario de la Sección de Gestión de Calidad de la Asociación Española de Cirujanos. Editor invitado de la revista *Frontiers in Public Health* y revisor de *Journal of Healthcare Quality Research* y *Journal of Patient Safety*. Es miembro del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente del Servicio Madrileño de Salud. Es Presidente de la Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA) y vocal de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) desde 2020. Es Vicepresidente de la Asociación Nacional de Comunicación con el Paciente y su Familia desde 2020.

## Autores.

### Asier Pérez.



Licenciado en Bellas Artes por la UPV-EHU con postgrado en la École des Beaux-Arts de Nantes. Especialista en innovación estratégica, experiencia de cliente y diseño de servicios con más de 20 años de experiencia liderando diferentes iniciativas y equipos. Es CEO y cofundador de Panel Health, empresa tecnológica para la optimización de los servicios de salud a través de la medición de la experiencia del paciente (PREM). Y director de investigación de Whykers Health, donde ofrecen servicios de consultoría relacionadas con la experiencia del paciente y el diseño de servicios de salud sustentados en investigación etnográfica. Ha realizado múltiples proyectos de diseño de experiencia de pacientes. Desde 2016 es profesor de Diseño de Experiencias en el Master in Business Innovation, Universidad Adolfo Ibañez, Chile; así como Conference Committee Member de “Service Design Days”. Ha sido profesor de en Deusto Business School (2010-2012) y profesor asociado en la Facultad de Bellas Artes UPV-EHU (1997-2001). Ha realizado proyectos para SERGAS, Osakidetza, Hospital Clinic de Barcelona, Hospital Universitario de Cruces, Hospital Clínico San Carlos, Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Hospital de Valdecilla, Novartis, MSD, Gilead, EIT Health y Accenture Health, entre otros. Es ponente habitual en foros internacionales en relación con innovación centrada en personas y el diseño de experiencias y servicios. Es co-autor del libro “This is Service Design Thinking”, BIS Publishers y autor de “Volatile Environments”, Revolver Verlag GmbH.

## Ana Belén Salamanca.



Enfermera, con Grado en Enfermería y Grado en Psicología. Máster en Cuidados Perinatales y de la Infancia. Máster Universitario en Género y Salud online. Acreditación de la agencia de calidad, acreditación y prospectiva de las universidades de Madrid (ACAP). Docente de pre y postgrado. Investigadora de diversos proyectos con financiación pública y autora de artículos científicos y del libro titulado; “El aeiou de la investigación en enfermería”, con dos ediciones y de amplia difusión en España y Latinoamérica. Asimismo, ha participado en los proyectos que sobre Experiencia del paciente se han desarrollado en el Hospital Universitario 12 de Octubre. Revisora de la Revista Latino-americana de Enfermagem (Brasil) y, desde el año 2013 directora de la revista internacional “Nure Investigación”, disponible en la URL: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure>. Formo parte del consejo del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM), de la Universidad Autónoma de Madrid.

## Carmen Sellán.



Ayudante Técnico Sanitario por la Universidad de Santiago de Compostela. Diplomada en Enfermería por la UNED. Licenciada en Psicología por la UNED. Doctora en Psicología por la UAM. Título Superior en Ciencias de la Salud (Enfermería) por la UAM. Ha sido Profesora, Jefe de Estudios y Directora en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital La Paz-UAM. Responsable de la Unidad Docente de Madrid de la Especialidad de Enfermería Obstétrico-Ginecológica (Matrona). Desde marzo de 2003 hasta diciembre 2010. Vicedecana para el Grado de Enfermería en la Facultad de Medicina Universidad Autónoma de Madrid. Desde diciembre de 2011 a diciembre de 2015. Directora de la Cátedra UAM-FUDEN para el desarrollo de la Enfermería. Profesora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la UAM. Donde imparte y coordina en el Grado de Enfermería las asignaturas Historia y Fundamentos del Cuidado, Psicosociología del Cuidado, Prácticas Tuteladas V y Prácticas Tuteladas VI. Trabajo Fin de Grado. Profesora y Coordinadora de la asignatura Modelos de Cuidados Enfermeros en el Máster Oficial Investigación y Cuidados Enfermeros en Poblaciones Vulnerables. Presidenta de la Comisión de Primer Curso Grado de Enfermería. Directora y profesora del Máster Interuniversitario Paciente Crítico y Emergencias Universidad de Barcelona y Universidad Autónoma de Madrid y Máster de Práctica Clínica Avanzada y Circulación Extracorpórea y Perfusión. Miembro del Grupo de Cuidados del Instituto de Investigación IDI PAZ. Hospital Universitario La Paz-UAM.

Nicole Hass.



Licenciada en Ciencias Empresariales. Doctora en el Programa “Análisis de Tendencias Socio-Sanitarias”. Master Universitario en Administración Sanitaria (MUAS), Master Interuniversitario en Sostenibilidad y Responsabilidad Social Corporativa y Master en Administración y Dirección General de Empresas (MBA European Business School). Consultor senior del Instituto Español de Experiencia de Paciente (IEXP). Portavoz y asesora técnica de la Asociación de pacientes con EPOC (APEPOC). Exasesora de la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (FENAER), Representante oficial de España de la Plataforma Internacional de pacientes Respiratorios (GAAPP), de la Federación Europea de Pacientes Respiratorios ante el Parlamento Europeo (EFA) y de la Fundación Europea de Pacientes Respiratorios (ELF). Ha sido International Patient Advocacy Manager, Grifols, S.A. y Directora de Proyectos sanitarios de sostenibilidad, calidad, innovación y responsabilidad social para Organismos oficiales y privados.

Carlos Bezos



Carlos Bezos Dales es director del Instituto para la Experiencia de Paciente (IEXP), el cual trabajó en la elaboración de los primeros PROM y PREM en terapias respiratorias, en la aplicación de los mismos a fisioterapia rehabilitadora y diabetes, rehabilitación remota, autogestión de la cronicidad o maneja de la insuficiencia cardiaca. Anteriormente Carlos Bezos fue director de calidad asistencial IVF-Spain, responsable del programa SeniorLab de innovación con mayores y gerente de desarrollo de organización en Mercedes-Benz. Carlos puso en marcha la primera asignatura de experiencia de paciente en el máster de reproducción asistida de la Universidad de Alicante y como docente ha trabajado la experiencia de paciente en las universidades de Deusto, Mondragón y VIU.

## Contactos

- Carolina Varela: [carolinavr@gmail.com](mailto:carolinavr@gmail.com)
  - Pedro M. Ruiz: [pedromruizl@gmail.com](mailto:pedromruizl@gmail.com)
  - Asier Pérez: [asier@panel.health](mailto:asier@panel.health)
  - Ana Belén Salamanca: [anabelen.salamanca@salud.madrid.org](mailto:anabelen.salamanca@salud.madrid.org)
  - Nicole Hass: [nicole.hass@european-excellence.es](mailto:nicole.hass@european-excellence.es)
- 
- Carmen Sellán: [carmen.sellan@uam.es](mailto:carmen.sellan@uam.es)
  - Carlos Bezos: [carlos.bezos@iexp.es](mailto:carlos.bezos@iexp.es)



## Presentación. *Carlos Bezos Daleske*

La publicación en España de una guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM es una excelente noticia porque quiere decir que por fin desde el ámbito hospitalario se empieza a incorporar la experiencia del paciente a la gestión. Y no sólo en cuanto a un objetivo en sí mismo que redundaría en el bienestar del paciente – que es, sin duda el objetivo principal- sino porque se reconoce el impacto en resultados en salud, de calidad de vida y económicos que tiene la experiencia del paciente, tal y como demostraron ya en 2013 Doyle, Lennox y Bell (1). De hecho, en la literatura encontramos más recomendaciones para incorporar la experiencia del paciente a las guías clínicas (2,3) y a la gestión clínica (4–6).

Cuando nos referimos a “impacto” nos estamos refiriendo directamente a valor para el paciente y para la organización sanitaria. Pero “valor” es un concepto polisémico, con una carga semántica fuerte hacia lo económico. ¿A qué valor nos referimos? Cuando hablamos de experiencia de paciente es importante familiarizarse con el concepto de valor socio-terapéutico. La experiencia de paciente se compone de varios planos (7): el físico, el asistencial, el psicológico, el social y el simbólico. Los resultados clínicos abarcan solamente el primer plano, con los PROM (*Patient-Reported Outcomes Measures*) podemos abordar muy bien el plano asistencial; el psicológico de forma satisfactoria, escasamente el social y nulamente el simbólico (donde residen los motivadores y barreras a la adherencia terapéutica).

Cuando hablamos de valor socio-terapéutico queremos identificar el valor de una praxis clínica, una terapia, un fármaco o una tecnología en los cinco planos de la experiencia del paciente: es decir el impacto en la vida real del paciente y de su contexto. Para medir y cuantificar este valor son de gran utilidad los PREM (*Patient-Reported Experience Measures*), es decir, las experiencias reportadas por pacientes.

Por tanto, la presente guía va a ayudar a sus usuarios a transformar en datos gestionables esa experiencia de paciente y todos esos planos que hasta ahora no se abordaban porque se encontraban en la nebulosa de lo subjetivo. Un gran ejemplo de cómo este abordaje crea valor para los pacientes y las organizaciones sanitarias lo proporciona la excelente experiencia italiana en Toscana y Véneto (8). En estas dos regiones se constituyó un observatorio de PREM para los hospitales de estas regiones. El resultado ha sido muy positivo: la *combinación* de la integración de los PREM en el sistema de evaluación del rendimiento multidimensional y la herramienta de gestión de personas y mejora de la calidad operativa apoyaba los objetivos de los gestores y profesionales sanitarios de desplegar rápidamente mejoras de calidad sostenibles.

Además, este observatorio incluyó como innovación dejar una pregunta de los cuestionarios abierta. Normalmente sabemos lo que no funciona bien en los hospitales por las quejas. Y las quejas provienen de personas que están muy enfadadas. Pero no solemos saber lo que funciona bien. Con la pregunta abierta se pudieron recoger todos los aspectos positivos valorados por los pacientes, mientras que su análisis con *machine learning* permitió reconocer pautas y la evolución temporal.

*Machine learning*. Es uno de los aspectos clave de cómo los PREM aportan valor a pacientes y organizaciones sanitarias. Más allá del modelo italiano del análisis de PREM, el poder real de los mismos se encuentra en la posibilidad de cruzarlos con los PROM e incluso con datos clínicos. De este modo podemos correlacionar conductas (lo que miden los PREM) con resultados en salud (lo que miden los PROM) y los resultados clínicos (*Clinician-Reported Outcomes Measures o CROM*). Las experiencias que tenemos en Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP) en el ámbito respiratorio nos indican, por ejemplo, que cuando el apoyo familiar es mayor, las exacerbaciones se reducen y viceversa: allí donde se observa que la terapia funciona, se reducen los niveles de estrés familiar. En diabetes estamos avanzando en poblaciones de mínimo nivel económico en Colombia cómo pobreza, rol de la mujer y sexualidad correlacionan con adherencia terapéutica. La tecnología permite bajar a un nivel de detalle asombroso.

Sin embargo, para que podamos realmente aprovechar todo el valor que la tecnología nos ofrece, los PREM tienen que evolucionar. La mayoría de PREM actuales solamente recoge satisfacción, gestión de tiempos y comunicación; raramente recoge las variables que impactan en el valor socio-terapéutico, esto es en la vida real del paciente: relaciones familiares, estigma, situación económica, contexto social etc. En respiratorio y diabetes se está avanzando, pero hace falta una segunda generación de PREM más cercana al paciente, más centrada en su contexto para poder extraer todo el valor que el estudio de PROM, PREM y CROM permite.

## Referencias.

1. 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). doi:10.1136/bmjopen-2012-001570
2. Roddis JK, Liversedge HL, Ryder I, Woodhouse M. Incorporating the patient experience into clinical guidelines: recommendations for researchers and guideline developers. *BMJ Evid Based Med*. Published online September 18, 2018;bmjebm-2018-111015. doi:10.1136/bmjebm-2018-111015

3. Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, et al. The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *International Journal for Quality in Health Care*. 2014;26(2):151-157. doi:10.1093/intqhc/mzu003
4. Patient experience scores drive clinical quality | Deloitte US. Accessed May 1, 2022. <https://www2.deloitte.com/us/en/pages/life-sciences-and-health-care/articles/patient-centered-care-and-experience-scores.html>
5. Prang KH, Canaway R, Bismark M, Dunt D, Kelaher M. Associations between patient experiences and clinical outcomes: a cross-sectional data linkage study of the Australian private healthcare sector. *BMJ Open Quality*. 2019;8(3):e000637. doi:10.1136/BMJQ-2019-000637
6. Battard N, Liarte S. Including Patient's Experience in the Organisation of Care: The Case of Diabetes. *Journal of Innovation Economics & Management*. 2019;n° 30(3):39-57. doi:10.3917/JIE.PR1.0054
7. Peralta Fernández Galo. Experiencias en gestión de la innovación en salud. Published online 2021.
8. de Rosis S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: The experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Services Research*. 2020;20(1):1-17. doi:10.1186/S12913-020-05099-4/TABLES/5



## 1. Prefacio: ¿Qué nos cuentan los pacientes? Verbatims.

A continuación, se exponen impresiones de pacientes sobre diferentes aspectos de su itinerario asistencial en algunos centros hospitalarios.

Porque la sala de espera esté limpia y pongan unos posters, no mejora

No quiero hacerme de la asociación, yo no soy como ellos

Estoy orgullosa de cómo llevo la enfermedad

Adherencia es una de las palabras que no entiendo

No soy un número

Me entra pánico si tengo que ir al baño cuando estoy en la sala de espera de la farmacia

No sé cómo dar las gracias a los médicos y enfermeras que me han tratado

El día se hace muy largo

Vengo al hospital a que me hagan.

No me gusta estar en la sala de espera con mucha gente

Del hospital conozco las camas, los techos y el quirófano.

Dentro del hospital no soy yo

No sé cómo lo hubiera hecho sin la ayuda de las enfermeras

No debo mostrar mi fragilidad y dolor

Me lo han explicado todo muy claro

Estoy muy agradecido al hospital

No sé cómo dar las gracias a los médicos y enfermeras que me han tratado

A ver si tengo suerte con el médico que me toque

Me siento muy tranquilo (antes de la operación) gracias a los profesionales que me van a tratar

Hay que apechugar con cómo funciona el hospital

Espero no tener bronca en Urgencias

No quiero preocupar más de lo debido a mi familia

Me siento culpable de mi cáncer

Estoy muy agradecido al hospital

El "nombre" es malo, el "apellido" no tanto

Me quedo más con las fechas que otra cosa

Que me lo digan poco a poco que así no me asusto

Entiendo porque confío en el servicio

Yo tengo que ir a las citas y enfocarme en mi mejor ánimo

Psicológicamente vas preparándote de manera gradual

Tengo miedo a decírselo a mis hijos

Ahora, con los medios que hay...

Tengo miedo a que mis hijas lo hereden

Soy un monstruito (sin mamas)

Prefiero que en casa vean que estoy bien y no sepan cómo me siento

Cojo la baja por miedo a lo que me digan en el trabajo cuando se me caiga el pelo.

Estás sola y acompañada a la vez

Nos hacemos fuertes porque nadie lo va a hacer por mí

Tenemos que estar orgullosos del hospital que tenemos

Si no hubiera sido por ellos no lo contaba

¿Esto a quién se lo pregunto? No le voy a molestar al médico por esto

Preguntar demasiado me puede hacer pensar demasiado

Lo que hay que hacer es estar superocupada. Si te paras, le das muchas vueltas

Tienes que estar positiva, si no, te bajan las defensas

Me sentí muy acompañada, como en familia

La simpatía y el espíritu de las enfermeras ayuda mucho a sobrellevar la situación

Es difícil estar siempre al cien por cien

Lo que más me agobia son los problemas cotidianos. Para el tratamiento ya están los médicos

## 2. De la medicina basada en la evidencia a la medicina basada en valor, sumiendo paradigmas.

*Carolina Varela Rodríguez*

### **De los pioneros al cambio de paradigma actual:**

En 1913 el Dr. Ernst Codman proponía la necesidad de conocer los resultados que producían los productos y servicios de los hospitales para evaluarlos (1). En los años sesenta del siglo XX, Avedis Donabedian (2,3) ya proponía la necesidad de medir los resultados de salud en los pacientes como el método de evaluación de la asistencia sanitaria que permitía la mejora continua en busca de la excelencia. En los años setenta Wennberg y Gittelson demostraron la existencia de una gran variabilidad de la práctica clínica que era atribuible en gran medida a la diferencia existente en la información científica accesible a los profesionales sanitarios que tomaban las decisiones (4–6).

También, durante los años setenta del siglo XX se empieza a introducir el concepto de calidad de vida para dar respuesta a la definición de Salud de la OMS que incluía el bienestar y no sólo la ausencia de enfermedad. El concepto de Año de Vida Ajustado por Calidad (AVAC ó QALY de sus siglas en inglés) intentaba medir ganancia relativa de salud por unidad monetaria invertida de los recursos de la salud pública (7–11). Con la particularidad de incluir intrínsecamente la perspectiva del paciente al considerar dimensiones de la calidad percibida y calidad de vida dentro del constructo. En 1981 McNeil, Weichselbaum y Pauker propusieron la necesidad de tener en cuenta las preferencias de los pacientes para la toma de decisiones en pacientes con cáncer de laringe (12). La cuantificación del grado de salud de una persona y la comparación entre personas y entre instituciones son retos metodológicos. Para afrontarlos se han propuesto diferentes herramientas de medida con mayor o menor aceptación. Ya que la medición de resultados en salud, que de manera irrenunciable engloba, además de los resultados en indicadores clínicos mensurables y objetivos, resultados de **calidad percibida** y de **calidad de vida del paciente**.

Ellwood en 1988 analizó las implicaciones que tenía la evaluación que se hacía de los productos y procesos asistenciales que llevaban a tener pacientes mal informados, pagadores desconfiados, profesionales sanitarios frustrados y directivos de instituciones sanitarios acorralados debido a nuestra incapacidad de comprender la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes (13).

Actualmente la medición de resultados en salud sigue siendo uno de los grandes retos de la gestión sanitaria, ya que las instituciones sanitarias gestionan salud, pero sistemáticamente miden actividad (Figura 1), con lo que no dejan de ser indicadores subrogados. Siendo de particular importancia a gestionar un bien preferente público como es la salud, al ser garantes de un derecho reconocido en España, como un Principio Rector de la Constitución Española y considerado por la ONU como uno de los Derechos Humanos, el derecho a la protección de la salud.

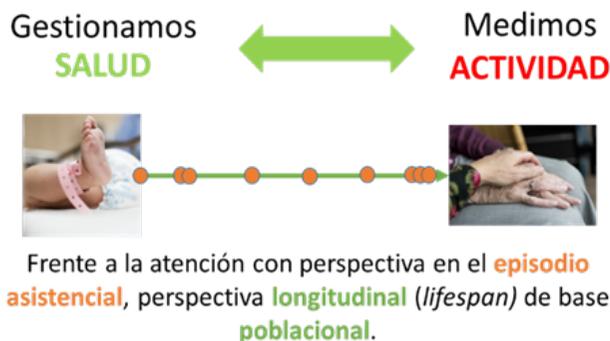


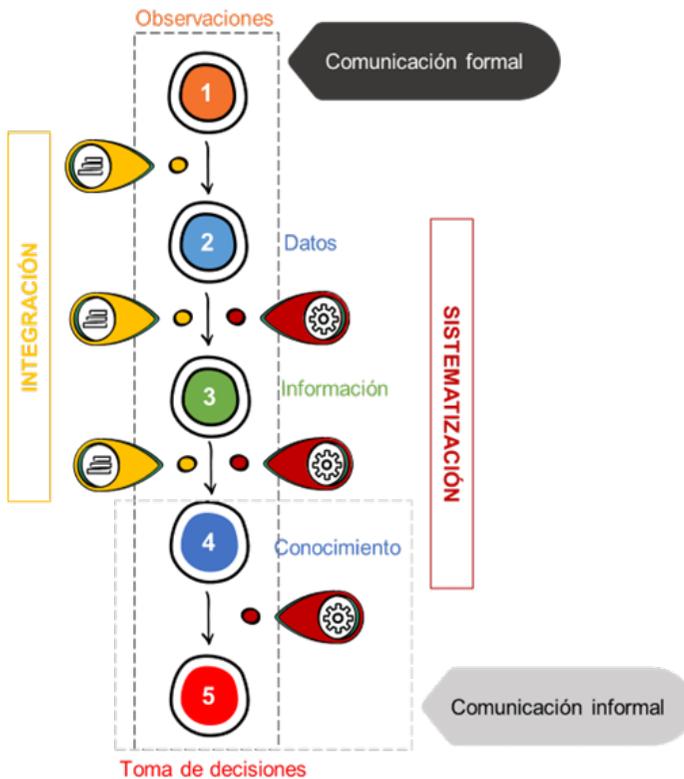
Figura 1: Cambio de paradigma actual en la asistencia sanitaria. Frente a la medición y monitorización de indicadores de proceso y de estructura asociados al episodio asistencial, el nuevo paradigma asume la propuesta de la OMS de plantear una perspectiva a lo largo de la vida (*life-span*) donde conceptos como la carga de tratamiento o la carga de enfermedad cobran plena vigencia.

Así, a lo largo del siglo pasado, se iba desarrollando una rama de la Salud Pública, la disciplina de la investigación en resultados en salud (14) o “*Outcome Research*” con sus métodos de evaluación y medición adaptados a los objetivos científicos propuestos. E iban apareciendo metodologías y herramientas para reducir estas brechas de trasmisión de los conocimientos a la práctica clínica habitual como la iniciativa EQUATOR *network* (15) cuya misión principal es la de facilitar la publicación transparente de los datos científicos, considerando en cada tipo de estudio qué datos e información es esencial para evaluar la calidad de los resultados y, por tanto, la fiabilidad de las conclusiones.

En 2005, John Ioannidis publica un artículo analizando los posibles sesgos y errores que contienen muchas de las publicaciones científicas que manejamos habitualmente en la práctica clínica (16). Explicitando la necesidad de una evaluación crítica de los estudios científicos que permita corregir o minimizar el efecto de los sesgos y errores.

A principios del siglo XXI la escuela británica, cuyo máximo representante es Muir Gray, y la escuela americana con Michael Porter, vuelven a enfatizar la importancia de la medición de costes y de la medición de todos los resultados en salud, incluyendo los informados por los pacientes. La evolución natural de los AVAC y de los estudios de coste-utilidad. Y es importante la precisión que hace Gray (17,18) en varios de sus artículos diferenciando el concepto de valor (de la perspectiva o paradigma de la Asistencia Sanitaria Basada en Valor), el concepto de eficiencia de las intervenciones sanitarias (concepto más entroncado en la Medicina Basada en la Evidencia) y el concepto de salud de la población (más relacionado con planteamientos de salud pública y buen gobierno de las organizaciones sanitarias) (19). Siendo que la Medicina Basada en Valor (MBV) tiene que incluir por diseño la perspectiva del proveedor y gestor de la asistencia sanitaria y, por lo tanto, debe tener en cuenta las necesidades y el impacto de las inversiones en la salud de las poblaciones no solamente el impacto en la salud individual de la población de personas que acuden a solicitar atención sanitaria (17,18,20,21) Una perspectiva alineada con la idea de la atención a lo largo de la vida propuesta por la OMS y que de ninguna manera excluye dar la mejor atención posible a los pacientes. Es más, se convierte en un pilar fundamental de la medicina personalizada o individualizada (18).

La medición de resultado en salud no es ajena, lógicamente, a la asistencia sanitaria. El ejemplo más claro y más antiguo de ello es la medición sistemática de la mortalidad y la estimación de la supervivencia a las enfermedades. La actual Comisión de Mortalidad de los hospitales es una de las primeras comisiones reguladas normativamente, inicialmente con el nombre de Comité de la Muerte, analiza las muertes consideradas como inapropiadas o anómalas para identificar las causas raíz de los fallecimientos. Una vez hecho esto se analiza si hubiesen sido prevenibles y de qué manera podrían crearse barreras de seguridad que las prevengan en el futuro o minimicen los riesgos que han conducido a ella. De hecho, hasta el momento la OMS y otros organismos de análisis epidemiológico como los ECDC o los CDC, consideran que la mortalidad es el único indicador fiable para poder comparar la salud global de las poblaciones. La medición sistemática de variables clínicas significativas en la evolución de las enfermedades permite estimar el pronóstico de los pacientes y tomar medidas adecuadas a cada situación. Muchas de las variables permiten el cálculo o la estimación de indicadores clínicos de pronóstico y evolución.



**Figura 2:** Representación gráfica del proceso de generación de conocimiento para la toma de decisiones. Clásicamente, las ciencias médicas se han caracterizado por la necesidad de una estricta evaluación de resultados para la gestión adecuada del conocimiento ya que este conocimiento tiene un único objetivo fundamental, la toma de decisiones con implicaciones trascendentes para los pacientes y las poblaciones.

Como proponen Jones y colaboradores (18) en la figura cuarta de su artículo, asumir una perspectiva de aporte de valor supone interiorizar las perspectivas anteriores e incluirlas necesariamente en el abordaje actual, desde la medición sistemática de la efectividad clínica, la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), la medición de coste-efectividad y coste-utilidad, la mejora continua y la calidad total. De manera que los conceptos aparentemente alejados de la medicina personalizada o individualizada y la salud de las poblaciones encuentran un campo de encaje para la mejora y optimización de la salud de las personas.

Esta nueva orientación o perspectiva tiene un componente de mejora directa de la atención sanitaria ya que sistematiza la incorporación por diseño de la perspectiva y la voz del paciente en el proceso asistencial y en la organización

sanitaria. Por tanto, debe **favorecer el aporte de valor** para el paciente y su familia, y permitir un acercamiento, desde la filosofía de trabajo heredada del lean, eliminando lo que no aporta valor y potenciando lo que sí aporta valor; contribuyendo a la sostenibilidad del sistema de salud. Es decir, trabajando sobre dos pilares conceptuales fundamentales, la **Medicina Basada en el Valor** (17,22) y, por tanto, la **Medicina Basada en la Evidencia**. Empleando en la práctica asistencial habitual la medición sistemática de los resultados referidos por los pacientes PROM (*"Patient-reported outcome measurement"*). Que permite hacer un seguimiento conjunto de los resultados de calidad científico-técnica, de calidad percibida y de calidad de vida, y, por tanto, **sitúa al paciente en el centro del proceso asistencial**, o quizá sería más apropiado plantearlo como un actor facultado (empoderado del inglés *empowered*) proactivo y decisor a lo largo de todo el proceso.

La mejora continua de los procesos y los sistemas de calidad total han explicitado la necesidad de incluir la perspectiva del cliente/usuario en el ciclo de mejora PDCA (de sus siglas en inglés *plan-do-check-act*; en castellano planificar, hacer, evaluar y actuar) propuesto por Walter A. Shewhart en los años 30-40 del siglo XX y desarrollado en el Instituto Tecnológico de Tokio de Japón (23) en los años cincuenta del siglo XX por Kaoru Ishikawa y adaptado en los países occidentales por William E. Deming (24). La adaptación de esta idea al mundo de la gestión sanitaria ha supuesto la evolución desde los estudios etnográficos de experiencia del paciente y/o profesional a la medición sistemática de las PRE (del inglés Patient Reported Experience).

### **De los años de vida ajustados por calidad (AVAC) a los Patient-reported Outcomes Measurements (PROM):**

Como comentamos en el apartado anterior, desde las disciplinas científicas de la Salud Pública, la MBE y las disciplinas económicas centradas en la asistencia sanitaria como la economía de la salud o la economía de la salud pública, desarrollaron el concepto de calidad de vida en los años 60 del siglo XX, que hoy parece haber evolucionado hasta el concepto de PRO (*Patient-reported Outcome*) y los intentos de sistematización, estandarización y normalización de su medida ó PROM (*Patient-Reported Outcome Measures*). El concepto de calidad de vida incorpora esta perspectiva de los pacientes con constructos como los años de vida ajustados por calidad de vida (AVAC; QALY por sus siglas en inglés).

El concepto de AVAC intentaba medir ganancia relativa de salud por unidad monetaria invertida de los recursos de la salud pública (7–11,25,26). Con la particularidad de incluir intrínsecamente la perspectiva del paciente al considerar dimensiones de la calidad percibida y calidad de vida dentro del constructo.

En 2010, se propone el término asistencia sanitaria o medicina basada en valor, siendo valor un constructo similar al propuesto en los estudios previamente citados, resultados en salud por unidad monetaria invertida (20). Con un planteamiento similar a los estudios coste-utilidad, la idea propuesta como resultados en salud es un concepto amplio que incluye resultados clínicos (valorados por el profesional sanitario) y resultados de salud desde la perspectiva del paciente (sin interpretación por parte del profesional sanitario). En la actualidad, el concepto de AVAC parece que ha quedado relegado sin que el concepto VALOR haya proporcionado unas unidades de medida que realmente lo sustituya y los convierta en una aproximación más útil. No hay evidencias claras de cómo se debe medir la incorporación del PRO en la consideración global del beneficio de una terapia en un paciente. Pero sí que puede ser una referencia útil frente a la exclusiva perspectiva clínica.

La *Food and Drug Administration* (FDA) de los Estados Unidos de América propone que la demostración estadística del impacto en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS o HRQL de las siglas en inglés) es un requisito importante para evaluar nuevos tratamientos. Se propone como requisito de cualquier tratamiento la demostración de que se produce una mejoría y que no se produce un detrimento en ninguno de sus dominios (27). Los AVAC combinan los años de vida con la CVRS y, entre otras instituciones, el *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) del Reino Unido recomienda el uso de los AVAC como medida necesaria para evaluar el coste utilidad de las nuevas tecnologías sanitarias, ya que permite traducir los beneficios en resultados en salud en el impacto que tiene en la calidad de vida de los pacientes (28).

El cálculo de los AVAC es metodológicamente complejo ya que no es específico de ninguna enfermedad y, por lo tanto, debe poder aplicarse a cualquier estado de salud y permitir la comparación con la población considerada como sana. Esta es una de las razones por las que el NICE recomienda su uso para la evaluación de tecnologías sanitaria. Para el cálculo de los AVAC se deben aplicar herramientas como el EuroQoL EQ-5D que es un cuestionario diseñado para la medición no específica de la calidad de vida no asociada a una enfermedad, sino más general.

Se pueden mapear otros cuestionarios de calidad de vida, como los propuestos en las herramientas PROM, al EuroQoL EQ-5D para estimar los AVAC cuando son los únicos que se han aplicado, sin embargo, al ser herramientas específicas de enfermedades tienden a centrarse en ciertos síntomas y signos de la enfermedad y no miden de manera global la percepción de salud. Se usan en los ensayos clínicos con preferencia ya que permiten detectar pequeños cambios específicos de la calidad de vida debidos al tratamiento y/o a la enfermedad concreta (88). Los AVAC valoran la **utilidad** que un tratamiento tiene para los pacientes.

Los estudios económicos de **coste-utilidad** son fundamentales para la toma de decisiones en la dimensión de macro-gestión sanitaria, asignación de recursos y definición de políticas sanitarias. Además, permite una información más precisa a los pacientes que deben tomar decisiones sobre su salud individual, ya que no sólo informan sobre la supervivencia sino sobre la calidad de vida que el paciente disfrutará tras el tratamiento. **No es lo mismo meses de supervivencia que meses de vida con calidad que es la propuesta que incorporan constructos como los AVAC como elementos de valoración.**

**La experiencia de las personas (pacientes y profesionales) como piedra angular de la mejora de los procesos:**

Además de los resultados finales en salud, el proceso asistencial en sí mismo es complejo y contiene una serie de interacciones sociales y espacio-temporales sucesivas que afectan a las expectativas y a las percepciones íntimas de los actores implicados, principalmente los pacientes y sus familiares; pero también los profesionales que los atienden. En la presente guía nos enfocamos en la experiencia de los pacientes a lo largo del proceso asistencial como parte integral de la asistencia sanitaria. Su gestión adecuada permite la mejora continua e impacta en los resultados de salud y en el consumo de recursos (29–35). Sin embargo, su interrelación con la experiencia de otros agentes como sus allegados o los profesionales que les atienden es clara ya que el proceso asistencial surge de la confianza mutua y el respeto(36).

Nuevamente, de forma tradicional, se han priorizado para la gestión del desempeño de las instituciones sanitarias indicadores de proceso centrados meramente en medidas objetivas de actividad: demoras, ocupación de quirófanos, número de consultas, número de altas, altas ingresadas, tiempo de consulta... Olvidando la experiencia que el paciente tiene a lo largo del proceso asistencial.

**La experiencia de una persona es un fenómeno subjetivo y emocional** muy determinado por el entorno y la cultura, lo que dificulta la exploración y valoración externa de la misma por personas distintas. Su exploración se ha realizado con métodos cualitativos y, en general, con un elevado componente de ciencias psicológicas y sociológicas. Las ciencias epidemiológicas han desarrollado herramientas para cuantificar variables cualitativas, una de las más extendidas es el uso de cuestionarios con escalas Likert/Guttman y *scores* de puntuación.

Como hemos comentado anteriormente, los cuestionarios de calidad de vida contestados por el propio paciente están recibiendo el nombre de PROM y son un ejemplo de este tipo de adaptación metodológica para cuantificar variables subjetivas. De forma paralela, aunque con un desarrollo menor y más retrasado, se están elaborando métodos y herramientas para cuantificar la experiencia subjetiva de los pacientes, basados en los métodos usados en las empresas de análisis de la

experiencia del cliente, denominados PREM (*patient-reported experience*).

Otras herramientas, con mayor desarrollo y en uso desde hace más tiempo, son el análisis de las quejas y sugerencias y los cuestionarios de satisfacción de los usuarios (pacientes, familiares y/o cuidadores). La satisfacción es una pequeña parte de la experiencia del usuario/paciente, de hecho, la parte final, el resultado percibido por el paciente. **Los PREM permiten identificar puntos críticos y áreas de mejora de la calidad asistencial de los procesos.**

En el análisis de la experiencia de los pacientes es fundamental definir y explicitar el proceso asistencial, diferenciando sus fases y momentos de contacto con los pacientes, lo que denominaremos “**momentos de la verdad**”, Son estos momentos donde se genera la experiencia positiva o negativa con el proceso, y son los momentos en los que podemos actuar para mejorar la experiencia. Los momentos de la verdad no requieren necesariamente de un contacto presencial de los pacientes en el centro; una carta, una cita, una llamada de teléfono son momentos de contacto con los usuarios que pueden influir en la experiencia de los mismos.

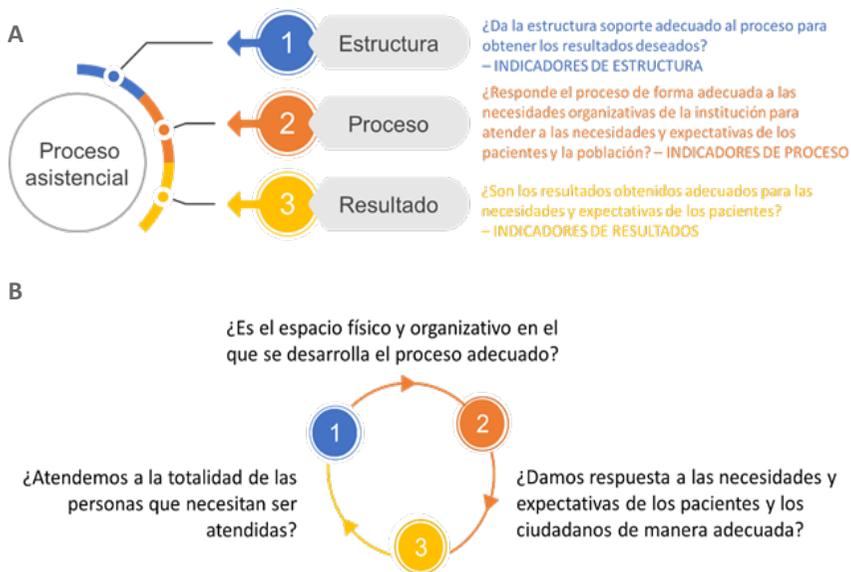
Los métodos de análisis y cuantificación de la experiencia del paciente se han desarrollado a partir de las herramientas propias de otro tipo de empresas, ya que es fácilmente asimilable una institución u organización sanitaria con una empresa del sector servicios. Sin embargo, el hecho de que estas instituciones gestionen salud supone matices fundamentales en el análisis de la experiencia y sus connotaciones. Ya que la experiencia de los pacientes puede impactar positiva o negativamente en los resultados en salud y puede influir en las decisiones que se tomen en momentos de vida o muerte. **En ocasiones la satisfacción del paciente puede ser difícil, si no imposible de conseguir y/o mejorar a la par que los resultados en salud, produciéndose un cierto antagonismo entre el profesional sanitario y su conocimiento científico-técnico y las expectativas del paciente con serias implicaciones bioéticas y legales.**

Se distinguen a lo largo del itinerario del paciente **momentos de dolor**, donde los pacientes y sus allegados van a recibir noticias dolorosas, y pueden producirse momentos de asombro o momentos “guau”.

### **Medir para gestionar: Indicadores de resultado, proceso y estructura**

Evaluar la calidad asistencial es una pretensión compleja; como son complejas las instituciones que posibilitan esta atención sanitaria (37). Debemos por lo tanto contar con un sistema aceptablemente competente para evaluar cómo de bien hacemos las cosas. Actualmente el marco conceptual propuesto por Avedis Donabedian en los años sesenta del siglo XX (2,3) tiene gran predicamento en el mundo sanitario, porque realmente responde bien a la necesidad de evaluación

de la globalidad midiendo las partes (estructura, proceso y resultado), que el autor propone (Figura 3). Cada uno de estos ámbitos evaluables nos permiten conocer aspectos interdependientes que configuran la calidad ofrecida, esta interdependencia se ilustra en la figura 3B con algunas de las preguntas que relacionan dos a dos los aspectos propuestos por Donabedian.



**Figura 3 (A y B):** A) Marco conceptual propuesto por Avedis Donabedian para evaluar la calidad asistencial de los programas de cuidados. El autor propone el uso de indicadores que midan de forma separada la adecuación de la estructura, del proceso y del resultado obtenido. Entendiendo que entre ellos existe una interdependencia. B) Ilustra con ejemplos las relaciones dos a dos interdependientes de los tres factores clave de la evaluación de la calidad (Estructura, proceso y resultado). Fuente: Elaboración propia. Iconografía cedida mediante licencia creative commons por [www.slidesgo.com](http://www.slidesgo.com).

Sin embargo, los sistemas e instituciones sanitarias gestionan SALUD, un **bien preferente público, siendo su protección un derecho humano**. Por lo tanto, además de los componentes de complejidad propios de una empresa de servicios hay que superponer una capa densa y estricta de principios éticos de buen gobierno. El gato de Cheshire le dice a Alicia en el País de las Maravillas que quien no sabe a dónde va, siempre llega a alguna parte (38). Pero este es un lujo que no podemos permitirnos en los servicios de salud, ya que necesitamos tener claro dónde queremos llegar “dar la mejora asistencia sanitaria posible

para mejorar o conservar la salud de los ciudadanos”. Es cada vez más importante evaluar de qué manera se cumplen los criterios de buen gobierno y responsabilidad social que demanda la sociedad y garantiza la legitimidad de las acciones de las instituciones sanitarias. Proponemos, por tanto, en la figura 3, un marco conceptual modificado del marco propuesto por Donabedian.



**Figura 4:** Marco conceptual modificado para incluir la necesidad de evaluar la legitimación de los servicios sanitarios por parte de la sociedad a la que sirven (indicadores de buen gobierno y de gestión basada en los valores). Fuente: Elaboración propia. Iconografía cedida mediante licencia creative commons por www.slidesgo.com.

Aunque muchos de los activos de una empresa u organización de cualquier tipo son intangibles y difíciles de medir, es **importante medir lo que se gestiona**. Como hemos visto, en gestión para medir se emplean indicadores, también llamados métricas. La medición de conjuntos de indicadores **estandarizados y validados** permite la comparación de las tendencias temporales de la propia institución, así como la comparación nacional e internacional. Cuando esta comparación se establece con la institución reconocida como la de mejor desempeño en ese aspecto, se conoce a dicha institución como el *benchmark* o la referencia en ese proceso y a la comparación se le da el nombre de **benchmarking**. Estas herramientas de gestión tienen como objetivo fundamental la mejora continua de la calidad asistencial mediante adaptación de las mejores prácticas.

La gran mayoría de los indicadores que se miden de forma sistemática para la evaluación del desempeño y la adecuada gestión de estas instituciones son mayoritariamente mediciones de la actividad con indicadores de proceso y de estructura, y menos de resultado. Los indicadores de actividad no dejan de ser indicadores subrogados para medir los cambios en la salud de los pacientes tratados (bien preferente público gestionado por la institución). Y esta limitación de la evaluación de la calidad, se sustentan en la creencia de que, si la estructura

es adecuada, la atención sanitaria será adecuada, pero esto no siempre es así (2), aunque en general se cumple que si la estructura es inadecuada la asistencia sanitaria ofrecida difícilmente es adecuada. Se observa pues una brecha de evaluación de la calidad ya que los indicadores de proceso priman sobre los demás y los de resultados suelen estar infrarrepresentados.

Además, los sistemas y organizaciones de salud gestionan salud y deben medir salud, o lo que conceptualmente se conoce como resultados en salud. La medición de resultados en salud es uno de los grandes retos de la gestión sanitaria. Veamos ahora cómo se miden los resultados en salud de los procesos asistenciales.

Actualmente se miden y registran de manera sistemática los indicadores clínicos de la condición médica, y por supuesto los indicadores del Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD). Los **indicadores clínicos**, son mensurables y objetivos y se consideran medidas robustas de evolución y pronóstico de la enfermedad, priorizándolos frente a percepciones subjetivas de los pacientes. Pero son parciales y no recogen el beneficio o riesgo sentido por estos. Además, son indicadores observados y registrados por el profesional sanitario, o bien, proceden de un equipo de diagnóstico o tratamiento y se registran de manera automática; sin embargo, son interpretados por el clínico. En este nuevo contexto de la MBV se denominan CROM ó **Clinician-Reported Outcome Measures**. Estos indicadores que, sobresimplificando con intención docente, responden al concepto de signo de la enfermedad, los signos como se ha dicho son objetivos e identificados por los profesionales sanitarios.

No caigamos en la tentación de aceptar uno de los mitos que envuelven la MBV, no es que de manera habitual tomásemos decisiones sin tener en cuenta al paciente. El paciente siempre ha sido esencial ya que aporta el conocimiento interno de la enfermedad, los síntomas que son subjetivos y nos los comunica el paciente. Tradicionalmente, la “*Ars Medica*” incluye al paciente y sus síntomas, durante la anamnesis o entrevista clínica estructurada. Así, en ese momento se le pregunta por su calidad de vida y sus síntomas ya que esta información es esencial en la toma de decisiones. Sin embargo, esta parte de la relación con el paciente no es sistemática ni suele recogerse fielmente, sino que el profesional interpreta lo que el paciente dice y escribe lo que interpreta. Siendo, por tanto, muy sensible a diversos sesgos de información y del investigador (clínico que le atiende en este caso).

Por ello, muy frecuentemente se incluyen otro tipo de indicadores, los indicadores de calidad de vida que incluyen síntomas de la enfermedad informados o reportados por el paciente. El objetivo de estos indicadores de calidad de vida es averiguar cómo se muestra la enfermedad en el paciente concreto y cuál es el impacto que está teniendo en su vida. En el paradigma actual de la sanidad, estos indicadores, que, como hemos explicado, son herederos de la anamnesis sistemática y de los cuestionarios de calidad de vida, se denominan PROM ó **Patient-Reported Outcomes Measures**.

La medición de resultados con una concepción holística que integre la perspectiva de los pacientes y ciudadanos y los indicadores clínicos, permite la **mejora continua**; sitúa al paciente en el centro de los procesos asistenciales; identifica lo que aporta valor y **favorece el aporte de este valor** al paciente y su familia. Es decir, trabaja sobre dos pilares conceptuales fundamentales, **la medicina basada en el valor** (MBV) y, necesariamente, **la medicina basada en la evidencia** (MBE).

Sin embargo, la polisemia de la palabra valor hace necesario alguna aclaración. Por ejemplo, en este contexto, tal y como lo hemos descrito hasta ahora, los PREM no tendrían demasiada cabida ya que no miden resultados y no entrarían en la ecuación de valor propuesta por Porter. De hecho, son indicadores de proceso, y, por tanto, tienen un impacto directo en la evaluación de la operativa del proceso asistencial, y el potencial de agilizar los ciclos de mejora continua. Esto también aporta valor, aunque sea al proceso asistencial globalmente y no a un paciente particular, pero mejora el proceso para todos los pacientes y, por tanto, de manera subrogada aporta valor también a todos los pacientes, incluyendo aquellos que son origen de los datos medidos en los PREM.

### **Valor y eficiencia: ¿Dos caras de la misma moneda?**

Todas las comparaciones son difíciles y más cuando las definiciones de los conceptos no son estándar, ni están universalmente consensuadas. Se habla muy a menudo de valor y de eficiencia en contextos distintos (o no) y son términos que frecuentemente se consideran similares o incluso iguales. Y sin embargo en este contexto, entendiendo el valor como una evolución conceptual de la eficiencia, son cosas distintas porque su ámbito de actuación o de análisis es diferente. Como comentábamos anteriormente, en las tendencias de gestión sanitaria también existen escuelas, la escuela más europea liderada por el británico Muir Gray ha dedicado gran esfuerzo a este tema y es la perspectiva que ha asumido la Comisión Europea. De hecho, se adapta a un sistema nacional de Salud (SNS) tipo Beveridge como el del Reino Unido o el nuestro o a un sistema de Seguridad Social tipo Bismarck en Alemania, y al pacto social que supone entre Estado y Ciudadanía, ya que lleva implícito un compromiso de atención sanitaria con vocación poblacional y, en el caso de nuestro SNS, universal; así como el de uso eficiente de los recursos para dar a los ciudadanos la mejor atención sanitaria a quien lo necesite.

La eficiencia clínica es un concepto clásico de la economía que relaciona inversamente los beneficios que se obtienen de realizar un proceso que produce ciertos resultados y los costes que se han empleado para lograr esos beneficios.. En el caso de la asistencia sanitaria, permite medir lo que ha

costado la efectividad clínica. Pero este concepto o indicador o medición se circunscribe a un momento asistencial, más o menos amplio según se haya definido, de un paciente (o de un grupo de pacientes) con una condición clínica. En ningún caso considera el coste de oportunidad que estos costes suponen a otros pacientes o a la sociedad en general.

El concepto de valor debe incluir esta perspectiva social ya que debe valorar los cuatro puntos de aporte de valor de manera que definiríamos Atención sanitaria basada en valor de acuerdo a la Comisión Europea (39): *“to define “value-based healthcare (VBHC)” as a comprehensive concept built on four value-pillars: appropriate care to achieve patients’ personal goals (personal value), achievement of best possible outcomes with available resources (technical value), equitable resource distribution across all patient groups (allocative value) and contribution of healthcare to social participation and connectedness (societal value)”*.

**Los contactos asistenciales:** momentos de comunicación.

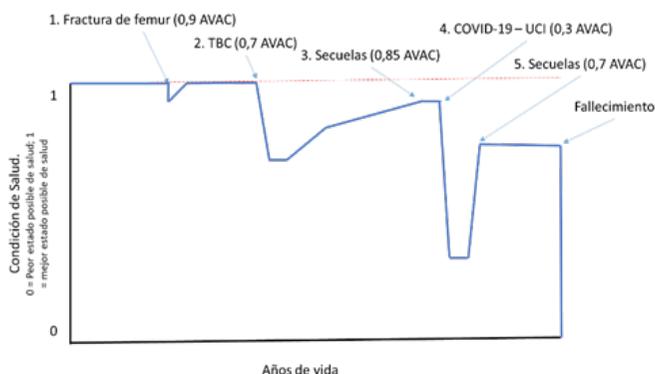


Figura 5. Representación gráfica de una línea de vida de una persona desde que nace con la mejor salud posible hasta su fallecimiento. El eje de abscisas representa los años de vida y el de ordenadas la calidad de vida según su condición de salud. Podemos suponer que se trata de un paciente con una profesión de riesgo en la edad adulta (profesional sanitario). Inicia su vida sano, en su juventud sufre una enfermedad aguda traumatológica (fractura de cadera) con recuperación total, durante sus años de formación hace voluntariado y contrae una enfermedad infectocontagiosa (tuberculosis) que le deja secuelas y un factor de riesgo para otras enfermedades; en el año 2020 durante la atención a la primera onda epidémica de pacientes, se contagia COVID-19 grave que supone su ingreso en UCI, no se recupera del todo de la COVID y padece el denominado “long-COVID-19” con afectación de la calidad de vida; con una edad de 98 años se produce su fallecimiento. Se identifican a modo de ejemplo los Años de Vida Ajustados por Calidad en algunos puntos concretos de la línea de vida (AVAC).

La salud definida por la OMS es “**el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad**”(40). Además, como muestra la figura, la salud es un continuo que tiene fluctuaciones más o menos frecuentes y con un grado de recuperación generalmente parcial. Por lo tanto, la salud y la falta de salud, referida habitualmente como enfermedad o condición clínica, son constructos difíciles de medir y complejos en cuando a su estructura y dimensiones conceptuales.

Para aumentar la complejidad, la salud es un estado cambiante que debe considerarse a lo largo de toda la vida de las personas. En este marco conceptual aparece la idea de la carga de enfermedad que estima la cantidad de enfermedad que va a sufrir una persona a lo largo de su vida. Como muestra la figura 5 a lo largo de la vida de un paciente la salud variará con tendencia decreciente y con picos de pérdida (y recuperación total o parcial) aguda y una pérdida progresiva de bienestar y salud hasta la muerte. Los episodios agudos de enfermedad suponen un rápido deterioro de la salud de la persona que tras los cuidados asistenciales adecuados se recupera más o menos completamente.

Gran parte de las dimensiones de la salud, el activo que gestionamos, están por tanto influidas por la perspectiva íntima del paciente que la sufre, su calidad de vida y su calidad percibida. La evidencia externa de ausencia de enfermedad no es suficiente per se para hablar de salud o de una persona saludable. Comencemos, por tanto, hablando de la **ausencia de salud o enfermedad**.

Las enfermedades o condiciones clínicas se caracterizan mediante un listado de signos y de síntomas que pueden valorarse a simple vista o usando métodos diagnósticos específicos. Estos requisitos de trabajo ayudan a definir los tres grandes apartados de las consultas médicas y de la historia clínica: **anamnesis** o entrevista estructurada, **exploración física** y **pruebas complementarias**.

La anamnesis es una entrevista clínica estructurada. En ella el profesional sanitario solicita que el paciente le refiera con sus propias palabras qué le sucede y cómo le afecta a su vida diaria. Es una investigación cualitativa que, aunque permite obtener algunos signos de la enfermedad está enfocada a la identificación de los síntomas referidos por el paciente (dolor, ansiedad, malestar...)

La exploración física es una de las herramientas diagnósticas primordiales de la ciencia médica y busca la constatación de los signos de la enfermedad (pulso alternante, esplenomegalia, distensión abdominal...).

Cuando se requiere una tecnología diagnóstica concreta se habla ya de exploraciones o pruebas complementarias (un TAC, un análisis de sangre, una prueba de esfuerzo...).

La integración sistemática de todos estos signos y síntomas permite agregar una información que **comparada con el “estándar”** de un conjunto de enfermedades genéricas posibles, mediante el procedimiento del diagnóstico diferencial, lleva al diagnóstico de la enfermedad y permite hacer el acercamiento terapéutico más apropiado.

Idealmente la anamnesis y la exploración física permiten hacer una serie de diagnósticos de sospecha, teniendo ambas partes de la entrevista clínica un peso muy similar en la toma de decisiones. Es decir, tanto la percepción subjetiva del paciente (síntoma) como la objetivación del profesional (signo) son definitorios del cuadro clínico que conduce al diagnóstico y al consecuente tratamiento.

Pero esta ponderación de la importancia del signo y el síntoma como definitorios de la ausencia o presencia de salud se desdibuja a lo largo del seguimiento de los pacientes y en su itinerario a través del sistema. Centrándose el esfuerzo en el conocimiento científico-técnico y en una cierta fascinación tecnológica con los recientes avances diagnósticos y terapéuticos. Esto produce un “olvido” de la percepción y vivencia de enfermedad de los pacientes, restándole importancia a los síntomas que el paciente tiene o refiere y primando como mejora clínica, exclusivamente la mejora “objetiva” de los signos.

De esta forma, tradicionalmente se ha priorizado en la toma de decisiones clínicas la perspectiva del profesional sanitario porque los indicadores clínicos y de eficiencia son mensurables de manera objetiva. Sus cambios fácilmente identificables y, en general, interpretables según el grado de conocimiento científico y circunstancias sociales de la profesión. Esta se ha considerado una medida preferente de juzgar la evolución y pronóstico de la enfermedad frente a las percepciones subjetivas de los pacientes.

### **Resultados medidos y resultados que impactan: calidad de vida, síntomas y calidad percibida.**

La pertinencia de la participación de los pacientes en la toma de decisiones en lo que compete a su salud ha sido sistemáticamente ignorada, así como se ha prestado escasa atención y conocimientos a la medición del beneficio real de una decisión terapéutica, el coste-beneficio, la efectividad y el coste efectividad que implica (41). Y cuando se ha hecho, han sido parciales ya que obedecen al paradigma profesional del momento y minimizan el beneficio neto o riesgo para el paciente y la sociedad.

La medición de resultados de salud incorporando la perspectiva del paciente permite valorar la percepción de los beneficios y riesgos de los tratamientos estudiados en ensayos clínicos (27) y de la asistencia sanitaria (42). Esta valoración desde la perspectiva del paciente es uno de los elementos conceptuales fundamentales de la evaluación de la adecuación de las tecnologías sanitarias. Es, por lo tanto, conveniente la valoración objetiva del beneficio clínico, **con una percepción de ganancia por parte del paciente y de la sociedad.**

Uno de los ejemplos más sencillos es la supervivencia en cáncer que implica un sufrimiento considerable y un **gasto económico y social desproporcionado o no ponderado** para un aumento **del beneficio no relevante desde un punto**

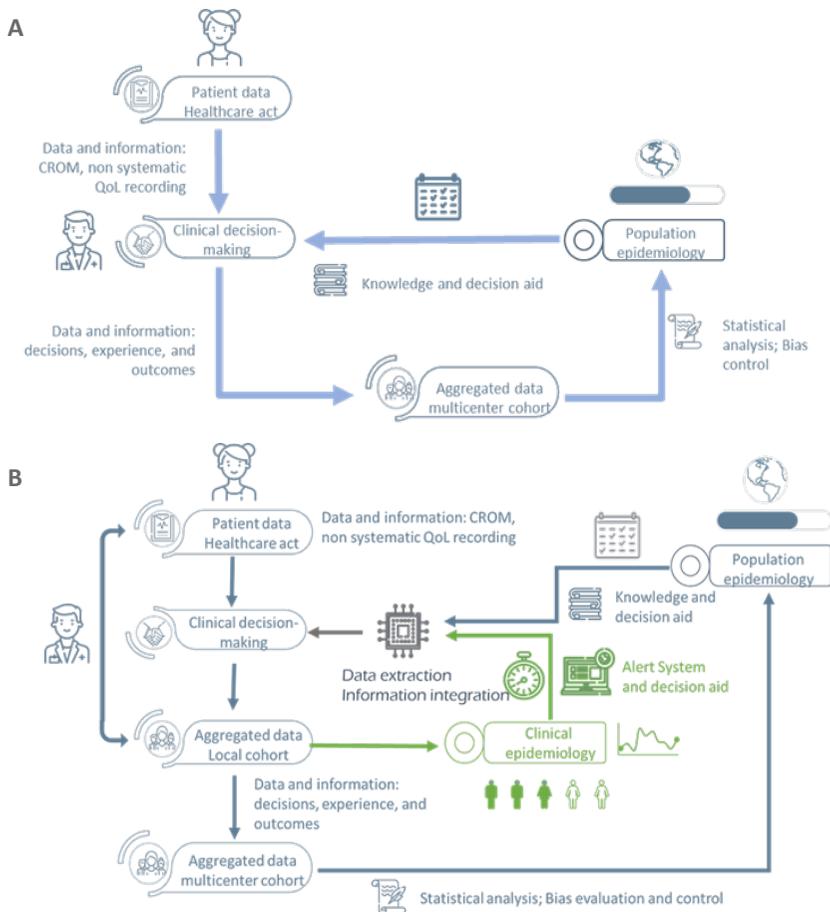
**de vista clínico o humano.** Por lo tanto, la perspectiva del paciente necesita ser incorporada para equilibrar la valoración global del efecto o impacto de una intervención desde el punto de vista social e individual.

Conviene aquí introducir el concepto de relevancia clínica. Durante el seguimiento de la mejora o empeoramiento de la salud de los pacientes, cuando se produce un **cambio en los niveles de un indicador de seguimiento**, este cambio, para tener impacto en el pronóstico de vida del paciente, debe ser relevante, como mejoría de un parámetro clínico o como mejoría de la calidad de vida del paciente. Por ello es importante definir indicadores apropiados que midan algo que refleje la evolución de la persona, significativos clínicamente, es decir, que lo que sea que mide tiene un impacto real en la salud.

Al priorizar los indicadores clínicos vistos desde la perspectiva de los profesionales sobre los indicadores que incluyen la perspectiva de los pacientes, se pierden datos importantes para el adecuado seguimiento de la mejoría clínica de los pacientes. Un ejemplo clásico en la literatura de la medicina basada en valor es el de los indicadores de seguimiento de los pacientes con cáncer de próstata del caso de estudio de la Martini Klinik (43). En este estudio se observó que, aunque los indicadores de resultado clásicos del cáncer, como la supervivencia, eran básicamente iguales entre la Martini Klinik, hospital altamente especializado en el tratamiento de cáncer de próstata, los resultados en salud que importaban a los pacientes por impactar no tanto en la supervivencia como en la calidad de vida posterior a la operación, eran mucho mejores en este hospital. Los resultados identificados como clave por los pacientes con esta condición clínica son la incontinencia urinaria y la disfunción eréctil; ninguno de estos indicadores se medía o comparaba de manera sistemática, pero reflejaban al menos un importante motivo del éxito de la Martini Klinik como referente (*benchmark*) en el tratamiento del cáncer de próstata. Ya que sus porcentajes de estas complicaciones eran considerablemente menores, es decir, no sólo operaban de forma tan efectiva a los pacientes como cualquiera, sino que tenían tras el tratamiento mejor salud, ya que tenían una mayor calidad de vida.

**Cambio de paradigma en el ciclo de gestión del conocimiento médico:** La fugacidad del conocimiento científico

La asistencia sanitaria se fundamenta en el conocimiento obtenido a través de la ciencia médica, pero es a su vez, fuente fundamental de conocimiento para la ciencia médica. Hasta ahora había una separación temporal importante entre ambos momentos, pero estaba claro que las instituciones sanitarias son instituciones que aprenden. La medición sistemática de los resultados de salud e indicadores de desempeño, en el contexto actual de innovaciones tecnológicas está generando un cambio de paradigma en el ciclo de gestión del conocimiento médico.



**Figura 6:** Cambio de paradigma en la gestión del conocimiento médico. A) Incorporación de la experiencia y el conocimiento epidemiológico en el paradigma previo; B) Incorporación de la experiencia y el conocimiento epidemiológico en tiempo real en el nuevo paradigma. Fuente: Elaboración propia. Iconografía cedida mediante licencia creative commons por www.slidesgo.com.

Como representa la figura 6, si los datos agregados de los pacientes pueden procesarse en tiempo real, pueden convertirse en una herramienta de toma de decisiones clínica para ajustar y mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes (epidemiología clínica en tiempo real). Si además incluye la perspectiva del paciente permitirá establecer un ámbito y una vía de comunicación bidireccional entre los actores principales de la asistencia sanitaria, **en tiempo real con datos del mundo real para aumentar el valor añadido a la atención sanitaria**. Esto en sí mismo produce un necesario cambio de paradigma epistemológico en

las ciencias médicas. El marco conceptual propuesto en la actualidad se basa en la asunción de que la medición de los resultados en salud son los indicadores lógicos para medir el desempeño adecuado de los sistemas e instituciones sanitarias. Para implementar la medición sistemática de resultados en salud en la asistencia sanitaria parece necesario: definir un conjunto mínimo de indicadores para hacer el seguimiento apropiado de los pacientes con una enfermedad o entidad clínica determinada; utilizar en la medida de lo posible estándares internacionales de medición y análisis de indicadores; el desempeño debe medirse usando indicadores de resultado; **las medidas de resultados debe incluir la perspectiva de los pacientes, familiares y/o cuidadores**; deben considerarse la inclusión sistemática de la perspectiva de los profesionales; deben establecerse relaciones de confianza entre todos los actores implicados en la atención sanitaria. Al incorporar los datos desde las fuentes primarias de información se mejorará la calidad de los datos registrados y analizados para la toma de decisiones, además la información epidemiológica podrá incorporarse en tiempo real a esta toma de decisiones individuales por paciente. Pero, más allá de esto, la incorporación de la medición sistemática de los resultados en salud informados por los propios pacientes permitirá afrontar una necesidad no atendida de la asistencia sanitaria, la incorporación de la información subjetiva del paciente en la toma de decisiones clínicas, así como el seguimiento a lo largo del tiempo de la evolución de estos síntomas. Ayuda a mejorar la comunicación de información entre pacientes y profesionales facilitando entornos donde comunicarse con intimidad y confianza (Figura 7).

## Oportunidades a corto plazo



Figura 7. Representación esquemática de las oportunidades a corto plazo que nos aportan las nuevas tecnologías aplicadas a incorporar a la asistencia sanitaria la perspectiva de los pacientes de manera rigurosa y sistemática.

A modo de corolario podríamos asumir que este cambio de paradigma ayuda a mejorar la calidad científico-técnica, pero además colabora activamente en mejorar:

1. Educación para la salud y promoción de la salud.
2. Comunicación bidireccional que permite resolver dudas y afrontar los temores de los pacientes.
3. Activación de la participación de los pacientes: autocuidado, toma de decisiones compartidas, últimas voluntades ...
4. Identificación y detección de alertas relacionadas con la salud y con los determinantes sociales de la salud.
5. Recogida longitudinal de datos de salud del paciente de manera independiente a su presencia en el hospital o centro de salud.
6. Sistematización de la inclusión de la perspectiva del paciente.
7. Control de sesgos y registro de datos desde las fuentes primarias de información de utilidad en la medicina personalizada.

### **Calidad de vida, calidad percibida y carga de tratamiento.**

La calidad es un concepto teórico con muchas dimensiones. En general, se asocia la calidad asistencial a la calidad científico-técnica de los servicios de atención a la salud que ofrecemos. Es decir, supeditamos la calidad asistencial unidireccionalmente a “cómo de buenos técnicamente son los profesionales sanitarios en la ejecución de su trabajo”. Y, de manera lógica, buscamos la medición de indicadores que nos permitan medir “cómo de buenos son los resultados técnicos” de las intervenciones sanitarias. Esto, que tiene una coherencia lógica indudable, produce situaciones ilógicas y poco eficientes que pueden ilustrarse mediante un viejo chiste con no poco humor negro. “Se acercan los familiares al cirujano y le preguntan que qué tal ha ido a la salida del quirófano. El médico sonríe y dice - la operación un éxito - . Una señora le mira y pregunta - ¿y mi marido? -. A lo que el médico responde - ah, su marido muerto -”. Sin querer frivolar sobre el tema, este viejo chiste políticamente incorrecto y bastante ofensivo para la gran labor y dedicación de nuestros profesionales sanitarios, lleva rápidamente y mediante el método de la reducción al absurdo a plantear una de las situaciones habituales en las decisiones de salud, la conversión de los pacientes en “objetos de tratamiento”, reminiscencia del paternalismo existente hasta hace relativamente poco.

Esta concepción no está tampoco erradicada de la conciencia colectiva de los ciudadanos y pacientes y no es raro escuchar a los pacientes insatisfechos por el trato recibido durante una consulta “pues no va y me dice que cómo quiero tratarme. Eso que me lo diga él que para eso le pagamos”, de la misma manera que no es raro escuchar a profesionales agotados decir “Madre mía, hoy le toca consulta a X con lo pesado que es, todo hay que explicárselo”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la **calidad de vida** como

una medida de lo que la gente “siente” acerca de las consecuencias de la enfermedad o discapacidad, siendo una elaboración teórica del bienestar subjetivo. Mientras que discapacidad o enfermedad se encuentran en la esfera de los signos objetivos y exteriorizados por el individuo. Es la calidad percibida por cada uno de nosotros de cómo es de buena nuestra vida comparada con los estándares íntimos que nuestra carga cultural e individual nos imponen.

La **calidad percibida** como su nombre indica, es la manera en que un individuo percibe o vive la calidad de algo, en este caso de la de la asistencia sanitaria y sus resultados; o de su propia vida. Es también una experiencia personal e íntima.

La **carga de tratamiento** es un concepto que hace referencia a cuánto de esta calidad de vida tiene que sacrificar el paciente para recibir un tratamiento. O, dicho de otro modo, qué cantidad de vida hipotecamos para ganar un tiempo de vida después. Permite estimar la carga que le supone al paciente que le traten de una enfermedad o condición clínica, sea o no este tratamiento efectivo. Es un concepto complejo y que puede ser abordado desde distintos ámbitos, desde el más puramente económico o físico, cuánto gasta el paciente en tratamientos o en viajes o cuantos efectos secundarios tiene la quimioterapia, hasta aspectos más cualitativos como cuánto de su esperanza de vida tras el diagnóstico es “empleada” en recibir tratamiento. Es un concepto que cada vez se está introduciendo más en la evaluación de los tratamientos de los pacientes.

Al diseñar mecanismos y métodos de registro y evaluación de los resultados en salud de calidad de vida, que vamos a llamar PROM, o de experiencia del paciente que vamos a llamar PREM, además de permitir evaluar estos conceptos, en sí mismos, son intervenciones proactivas sobre el paciente y su proceso asistencial que pueden, independientemente del tipo de información posterior que de su medición se obtenga, afectar la evolución de los pacientes. No es un hecho desconocido en los estudios epidemiológicos que la percepción de estar siendo estudiados modifica las conductas (decisiones y actuaciones) de las personas participantes en un estudio, ejemplarizado de forma clásica en el efecto Hawthorne. La incorporación de los PRO sigue sin desarrollar una medición objetiva válida y fiable de su efecto sobre el beneficio en la salud de las personas y del sistema de salud. Queda por tanto pendiente el desarrollo y validación de los sistemas de medición, su efecto y su significado o interpretación.

Un efecto colateral del estudio de la carga de tratamiento mediante PRO y PRE es el diseño de tratamientos más ajustados a optimizar esta carga de tratamiento desde el inicio, ya sea en la casa comercial del mismo o en los laboratorios que diseñan el primer producto, farmacológico o no.

## Experiencia del paciente: El itinerario de los pacientes por el sistema.

Este es en realidad el foco primordial de esta guía y se desarrollará específicamente a lo largo del texto, pero tiene que incorporarse de manera racional a las iniciativas de Atención Sanitaria Basada en Valor (ASBV) ya que está íntimamente imbricado con la filosofía misma de este paradigma asistencial. Los servicios de salud, en cuanto a la experiencia de sus clientes, son particulares y es necesario tener claras estas particularidades porque son intrínsecas a su naturaleza e influyen la experiencia. Una gran proporción de la satisfacción de los usuarios depende no sólo de la calidad científico-técnica que se le ofrece, sino de los resultados observables que los clientes perciben de esa calidad, los resultados en salud. La figura del profesional sanitario, especialmente la del médico, son figuras de autoridad para los clientes, ya sea para respetarlas o para desafiarlas, y esto afecta a la experiencia.

“Valor” se define por la RAE como “grado de utilidad o aptitud de las cosas para satisfacer necesidades o proporcionar bienestar o deleite”. La asistencia sanitaria debe satisfacer necesidades, puede proporcionar o ayudar a recuperar el bienestar, pero difícilmente producirá deleite por la propia naturaleza del servicio. Aunque por este mismo motivo pueden aparecer con cierta frecuencia los llamados **momentos “guau”** o de asombro. Ya que la misma vulnerabilidad de la enfermedad hace que los pacientes aprecien enormemente los actos de empatía y de cariño que los profesionales les demuestran a lo largo de su proceso asistencial. De manera proporcional a cómo un acto o una reacción considerada “no-empática” o desagradable de un profesional sanitario o de un acto propio del proceso asistencial provoca reacciones de desagrado, **momentos “ouch”**, en los pacientes.

Así paradójicamente, una satisfacción final elevada puede lograrse aunque el cliente haya tenido una experiencia mala a lo largo del proceso asistencial ya que después de todo se ha curado y el resto ya le da igual o viceversa, con unos resultados en salud relativamente malos pueden tener una experiencia buena con el sistema (44,45). Ya que hay resultados que se priorizan en la escala de valores de los pacientes, por ejemplo, los resultados de salud que afectan a la calidad de vida.

La **experiencia de los pacientes** puede estratificarse por dimensiones muy diversas, pero parece razonable comenzar definiendo dos niveles fundamentales en la relación de los pacientes con los procesos asistenciales:

**1) Una experiencia global** con la asistencia sanitaria transversal (episodio de atención), y longitudinal (asistencia sanitaria a lo largo de la vida) más valorable en la asistencia de atención primaria. Este nivel de la experiencia de los pacientes se relaciona directamente con los procesos clave de la institución como pueden ser, en un hospital, la hospitalización, la atención ambulatoria, la atención en quirófano, etc.

**2) Una experiencia con el proceso asistencial de la enfermedad o entidad clínica concreta** (seguimiento longitudinal con seguimiento puntual de los episodios de contacto con el sistema sanitario en pacientes que padecen una entidad clínica concreta, por ejemplo, cáncer de mama, cáncer de pulmón o coronariopatía arterial. Este nivel se relaciona directamente con los itinerarios del paciente dentro de la atención a su proceso asistencial concreto.

En cualquier evaluación de la experiencia de los pacientes existen varias dimensiones ortogonales en la experiencia del paciente, aunque no todas tienen porque ser incluidas en el estudio concreto de experiencia:

- 1) Trato recibido.
- 2) Apoyo físico y psicológico.
- 3) Entorno físico y psicológico de los centros.
- 4) Aspecto físico del paciente.
- 5) Autonomía y capacidad de decisión.
- 6) Intimidad y confidencialidad.
- 7) Orientación en el sistema (dónde ir, con quién hablar, qué llevar).
- 8) Carga de tratamiento (Burden of treatment).
- 9) Seguimiento y continuidad de la asistencia.
- 10) Información recibida y comunicación.
- 11) Proceso de toma de decisiones compartidas.
- 12) Consideración tenida con la familia y acompañantes.

El ciudadano convertido en paciente (usuario) del sistema de salud transita por él siguiendo un itinerario o una ruta más o menos caótica o compleja. La experiencia de los pacientes no puede desligarse de la manera en que transita por el sistema. Independientemente de cómo resulte la intervención particular que se le realiza. Es decir, hasta cierto grado, la experiencia del paciente (y de sus familiares y cuidadores) es independiente de los resultados en salud que se obtengan.

Del concepto integrado hace un par de décadas en los negocios, especialmente en el sector servicios, de *“customer journey”* que podemos traducir como viaje o itinerario del cliente/usuario, se ha ido derivando el concepto del *“patient journey”* que vamos a traducir como itinerario del paciente.

Pero no debemos confundir el itinerario del paciente con la experiencia del paciente. Por poner un ejemplo, el itinerario es el conjunto formado por el camino y las paradas que tiene que realizar el paciente. En cada una de las paradas y a lo largo del camino se van acumulando las experiencias positivas, negativas o neutras. Demasiados atascos, demasiadas paradas, trabajadores en las gasolineras o restaurantes de carretera poco amables, van definiendo el viaje como poco satisfactorio y la experiencia como una experiencia negativa.

Por todo ello, generalmente itinerario del paciente y experiencia del paciente van unidos en los análisis de los procesos asistenciales. Y la experiencia se localiza en momentos específicos del itinerario del paciente y está muy vinculada a las

expectativas de los pacientes, más incluso que a sus necesidades. Existen ya algunos métodos establecidos de medición de ciertas dimensiones y aspectos de la experiencia del paciente. Por citar algunos de manera no exhaustiva:

**1) La experiencia “guau” (del inglés “WOW”) y el momento de asombro:** Es un indicador bien establecido en la experiencia de los clientes que con una escala porcentual evalúa si un momento concreto ha sido muy malo (OUCH) o tan bueno que ha producido casi deleite o al menos un asombro (GUAU o WOW). Analizando las causas de estos momentos tan extremos se pueden definir planes de mejora para fomentar los momentos de asombro y minimizar los momentos de desencanto.

**2) Los cuestionarios de satisfacción del cliente:** En general mediante escalas Likert de valoración y comentarios de texto libre se solicita a los clientes/usuarios que respondan a ciertas preguntas directamente enunciadas sobre su experiencia.

**3) El NPS o *Net Promoter Score*:** Es un indicador especialmente diseñado para valorar la experiencia global con la organización y básicamente mide qué probabilidades hay de que un usuario concreto recomiende la organización, existiendo como extremos los detractores y los promotores. Los primeros recomendarían no acudir a esta institución y los últimos podrían llegar incluso a promocionar o abogar a favor de la institución.

4) Existe otra medida que es la **probabilidad de volver** al centro que no es muy aplicable en general en las instituciones sanitarias públicas, aunque puede tener su nicho de aplicación al analizar la elección de profesional o la petición de cambio de centro. Con este método hay que preguntar al usuario qué probabilidad tiene de volver (dando por hecho que existe opción de no volver).

En otro nivel conceptual, la experiencia del paciente puede también dividirse en dos niveles básicos en relación con la vivencia íntima del paciente en cada momento:

1. **Un nivel subjetivo** donde el paciente interpreta de acuerdo a su bagaje cultural, religioso, personal, familiar, socioeconómico, etc. la realidad en la que se encuentra debido a la condición de salud y a la asistencia recibida durante el proceso asistencial: fueron amables los profesionales, estaban limpias y eran cómodas las salas, se sintió acompañado y le comunicaron adecuadamente las malas noticias...

2. **Un nivel emocional o íntimo**, donde el paciente vivencia íntimamente lo que le está sucediendo en ese momento y lugar, con las personas y en el entorno concretos que le acompañan en ese momento: en el antequirófano de una operación importante el paciente tendrá miedo a fallecer o a sufrir una complicación, en la consulta de consejo genético se producirá inquietud ante la posibilidad de que sus hijos hayan podido heredar la condición clínica...

Es mucho más sencillo actuar en el nivel subjetivo que abordar el nivel íntimo, pero no quiere decirse que no se puedan hacer cosas en ambos niveles. Bien es cierto que en este punto es importante reflexionar en las implicaciones éticas de nuestras actuaciones sobre las personas, especialmente en momentos con componentes emocionales o íntimos importantes.

## Responsabilidades, necesidades y expectativas.

Los sistemas o instituciones/organizaciones sanitarias son los garantes del derecho a la protección de la salud, que en el caso del Estado español es uno de los Principios Rectores de la Constitución Española, la Ley de Leyes del ordenamiento jurídico español. Es decir, está protegido en el centro de la normativa legal de nuestro país.

Pero a esta responsabilidad como garante de un derecho fundamental de las personas no es ilimitada ya que los recursos para llevarla a cabo son limitados. Así, es necesario valorar las necesidades de la población y las necesidades individuales de los pacientes atendidos para darles cobertura de la manera más eficiente. Para ello debe ser posible evaluar las necesidades de recursos de manera ponderada y equilibrada. De la misma manera, la población y los pacientes atendidos deben tener las herramientas y las capacidades para ponderar cuáles son sus necesidades y para explicitar claramente cuáles son sus expectativas.

Las necesidades de la población y los pacientes deben ser cubiertas por un Sistema Nacional de Salud (SNS) como el nuestro ya que entran dentro de la esfera la protección de la salud y, por ello, se deben medir los resultados en salud de manera adecuada y por lo tanto considerando la perspectiva del paciente.

Las expectativas de los usuarios de los sistemas y organizaciones de salud son más difíciles de evaluar y además pueden ser o no razonables en el estado del arte del sistema de salud. Es necesario establecer por tanto una conversación transparente y dinámica entre los actores del sistema de salud.

## Referencias.

1. Codman EA. The product of a hospital. 1914. Arch Pathol Lab Med. 1990;114(11):1106-11. PMID: 2241518.
2. Donabedian A. The evaluation of medical care programs. Bull N Y Acad Med. 1968; 44(2):117-24. PMID: 5237655; PMCID: PMC1750027.
3. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA. 1988;260(12):1743-8. doi: 10.1001/jama.260.12.1743. PMID: 3045356.
4. Wennberg JE, Bunker JP, Barnes B. The need for assessing the outcome of common medical practices. Annu Rev Public Health. 1980;1:277-95. doi: 10.1146/annurev.pu.01.050180.001425. PMID: 6753863.
5. Wennberg J, Gittelsohn A. Variations in medical care among small areas. Sci Am. 1982;246(4):120-34. doi: 10.1038/scientificamerican0482-120. PMID: 7079718.
6. Wennberg J, Gittelsohn. Small area variations in health care delivery. Science. 1973; 182(4117):1102-8. doi: 10.1126/science.182.4117.1102. PMID: 4750608.

7. Klarman HE, Francis JO, Rosenthal GD. Cost Effectiveness Analysis Applied to the Treatment of Chronic Renal Disease. *Medical Care*. 1968;6(1):48-54. DOI:10.1097/00005650-196801000-00005 Corpus ID: 72031480.
8. Weinstein MC, Stason WB. Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *N Engl J Med*. 1977 31;296(13):716-21. doi: 10.1056/NEJM197703312961304. PMID: 402576.
9. Fanshel S, Bush J. A Health-Status Index and its Application to Health-Services Outcomes. *Oper Res*. 1970; 18(6):967-1235. <https://doi.org/10.1287/opre.18.6.1021>
10. Torrance, George W., (1976), Social preferences for health states: An empirical evaluation of three measurement techniques, *Socio-Economic Planning Sciences*, 10, issue 3, p. 129-136, <https://EconPapers.repec.org/RePEc:eee:soceps:v:10:y:1976:i:3:p:129-136>.
11. Torrance GW. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *J Health Econ*. 1986; 5(1):1-30. doi: 10.1016/0167-6296(86)90020-2. PMID: 10311607.
12. McNeil BJ, Weichselbaum R, Pauker SG. Speech and survival: tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *N Engl J Med*. 1981;305(17):982-7. doi: 10.1056/NEJM198110223051704. PMID: 7278922.
13. Ellwood PM. Shattuck lecture--outcomes management. A technology of patient experience. *N Engl J Med*. 1988;318(23):1549-56. doi: 10.1056/NEJM198806093182327. PMID: 3367968.
14. Jefford M, Stockler MR, Tattersall MH. Outcomes research: what is it and why does it matter? *Intern Med J*. 2003 Mar;33(3):110-8. doi: 10.1046/j.1445-5994.2003.00302.x. PMID: 12603584.
15. The EQUATOR Network | Enhancing the QUALITY and Transparency Of Health Research. <https://www.equator-network.org/>
16. Ioannidis JP. Why most published research findings are false. *PLoS Med*. 2005;2(8):e124. doi: 10.1371/journal.pmed.0020124. Epub 2005 Aug 30. PMID: 16060722; PMCID: PMC1182327.
17. Gray M. Value based healthcare. *BMJ*. 2017 Jan 27;356:j437. doi: 10.1136/bmj.j437. PMID: 28130219.
18. Jones S, Barlow D, Smith D, Jani A, Gray M. Personalised and population healthcare for higher value. *J R Soc Med*. 2018;111(3):84-87. doi: 10.1177/0141076818758845. Epub 2018 Feb 12. PMID: 29432707; PMCID: PMC5846946.
19. Gray M. Population healthcare: the third dimension. *J R Soc Med*. 2017;110(2):54-56. doi: 10.1177/0141076817691024. PMID: 28169584; PMCID: PMC5305013.
20. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363(26):2477-81. doi: 10.1056/NEJMp1011024. Epub 2010 Dec 8. PMID: 21142528.

21. European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, Defining value in 'value-based healthcare': opinion by the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH), Publications Office, 2019, <https://data.europa.eu/doi/10.2875/148325>
22. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010 Dec 23;363(26):2477-81. doi: 10.1056/NEJMp1011024. Epub 2010 Dec 8. PMID: 21142528.
23. Tokyo Institute of Technology . Tokyo Institute of Technology. <https://www.titech.ac.jp/english/>
24. Deming WE, Medina JN. Calidad, productividad y competitividad: la salida de la crisis. Ediciones Díaz de Santos; 1989. 416 p.
25. Bush JW, Fanshel S, Chen MM Analysis of a tuberculin testing program using a health status index. *Socio-Economic Planning Sciences*, 1972; 6(1): 49-68.
26. Drummond M, Sculpher M, Torrance G, O'Brien B, Stoddart G. *Methods for The Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Vol. 54, Oxford: Oxford Medical Publications. 2002.
27. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Oct 11;4:79. doi: 10.1186/1477-7525-4-79. PMID: 17034633; PMCID: PMC1629006.
28. National Institute for Health and Care Excellence. Guide to the Processes of Technology Appraisal . London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2013 Apr. 4. Process and Methods Guides No. 9. PMID: 27905710.
29. Arnold DT, Rowen D, Versteegh MM, Morley A, Hooper CE, Maskell NA. Testing mapping algorithms of the cancer-specific EORTC QLQ-C30 onto EQ-5D in malignant mesothelioma. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;13:6. doi: 10.1186/s12955-014-0196-y. PMID: 25613110; PMCID: PMC4316600.
30. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):207-14. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1061. PMID: 23381511.
31. Barbosa CD, Balp MM, Kulich K, Germain N, Rofail D. A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:39-48. doi: 10.2147/PPA.S24752. Epub 2012 Jan 13. PMID: 22272068; PMCID: PMC3262489.
32. 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). doi:10.1136/bmjopen-2012-001570

33. Katz IR, Resnick S, Hoff R. Associations between patient experience and clinical outcomes in general mental health clinics: Findings from the veterans outcomes assessment survey. *Psychiatry Res.* 2021 Jan;295:113554. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113554. Epub 2020 Nov 4. PMID: 33183768.
34. Dubina MI, O'Neill JL, Feldman SR. Effect of patient satisfaction on outcomes of care. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2009 Oct;9(5):393-5. doi: 10.1586/erp.09.45. PMID: 19817520.
35. Bastemeijer CM, Boosman H, van Ewijk H, Verweij LM, Voogt L, Hazelzet JA. Patient experiences: a systematic review of quality improvement interventions in a hospital setting. *Patient Relat Outcome Meas.* 2019 May 21;10:157-169. doi: 10.2147/PROM.S201737. PMID: 31191062; PMCID: PMC6535098.
36. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013 Jan 17;368(3):201-3. doi: 10.1056/NEJMp1211775. Epub 2012 Dec 26. PMID: 23268647.
37. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal.* 2021; 8(1):16-29. doi: 10.35680/2372-0247.1594.
38. Stacey R. *Complex Responsive Process in Organizations: Learning and Knowledge Creation.* 2001; ISBN 9780415249195
39. Carroll, L. (2011). *Alicia en el país de las maravillas.* CURRIDABAT, Costa Rica: Editorial Legado.
40. Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH) Defining value in "value-based healthcare" 2019; European Commission. 9276089926, 9789276089926
41. Organización Mundial de la Salud. (Octubre de 2006). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud.* 45. Ginebra
42. International Society for Quality of Life Research (prepared by Aaronson N, Elliott T, Greenhalgh J, Halyard M, Hess R, Miller D, Reeve B, Santana M, Snyder C). *User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice, Version: January 2015*
43. Bouazza YB, Chiari I, El Kharbouchi O, De Backer L, Vanhoutte G, Janssens A, Van Meerbeek JP. Patient-reported outcome measures (PROMs) in the management of lung cancer: A systematic review. *Lung Cancer.* 2017 Nov;113:140-151. doi: 10.1016/j.lungcan.2017.09.011. Epub 2017 Sep 23. PMID: 29110842.
44. Porter, Michael E., Jens Deerberg-Wittram, and Clifford Marks. "Martini Klinik: Prostate Cancer Care." *Harvard Business School Case 714-471, March 2014.* (Revised June 2014.)
45. Joseph K, Udogwu UN, Manson TT, Ludwig SC, Banagan KE, Baker M, Yousaf IS, Yousaf O, Demyanovich H, Pollak AN, O'Toole RV, O'Hara NN. Patient Satisfaction After Discharge Is Discordant With Reported Inpatient Experience. *Orthopedics.* 2021 May-Jun;44(3):e427-e433. doi: 10.3928/01477447-20210415-01. Epub 2021 May 1. PMID: 34039209.

46. Fenton JJ, Jerant AF, Bertakis KD, Franks P. The Cost of Satisfaction: A National Study of Patient Satisfaction, Health Care Utilization, Expenditures, and Mortality. *Arch Intern Med.* 2012;172(5):405–411. doi:10.1001/archinternmed.2011.1662.

#### **Páginas web interesantes:**

1. Buscador de páginas webs del National Health Service: <https://www.england.nhs.uk/statistics?s=patient+reported>
2. PROMIS® (Sistema de información de medición de resultados informados por el paciente) es un conjunto de medidas centradas en la persona que evalúa y monitoriza la salud física, mental y social en adultos y niños: <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>
3. International Consortium for Health Outcomes Measurement: <https://www.ichom.org/>
4. Cochrane. Red internacional que ofrece información de alta calidad para la toma de decisiones clínicas: <https://www.cochrane.org/>
5. Biblioteca Virtual de referencia científica internacional de los cuestionarios en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes): <https://www.bibliopro.org/>
6. Gapminder. Organización educativa independiente sin fines de lucro que lucha contra los conceptos erróneos globales: <https://www.gapminder.org/>
7. Investigación y datos para avanzar contra los problemas más grandes del mundo: <https://ourworldindata.org/>:<https://www.nice.org.uk/>
8. Ilustraciones de algunos de los conceptos fundamentales de la economía de una manera creativa.
9. <http://stickfigureeconomics.blogspot.com/2012/05/ceteris-paribus-fairy.html>
10. Centers for Disease Control and Prevention (CDC): <https://www.cdc.gov/>
11. European Centre for Disease Prevention and Control: <https://ecdc.europa.eu/en/home>
12. The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research: <https://www.equator-network.org/>

### 3.Marco conceptual: Aproximación teórica al concepto de experiencia del paciente.

*Ana Belén Salamanca Castro y María Carmen Sellán Soto*

Black et al. afirman que existe una creciente demanda de medir la calidad del cuidado no solo desde la perspectiva de los clínicos sino también desde la de los pacientes. De hecho, recoger información de los pacientes para ayudar a mejorar los servicios de la organización ya forma parte de algunos programas de acreditación (1).

Para el *National Health Service*, la calidad del cuidado se define en base a tres dominios: seguridad del paciente, efectividad clínica y experiencia del paciente, que se encuentran interrelacionados, existiendo una asociación positiva entre ellos. Ya que, si por ejemplo se mejora la experiencia del paciente, aumentará la efectividad de los tratamientos (1). En este sentido, existe evidencia que indica que mejorar la experiencia del paciente mejora los resultados obtenidos, en materia de seguridad del paciente, con menos complicaciones y mejora la calidad de la asistencia (1-7). Este aspecto se desarrolla en profundidad en el capítulo sobre beneficios de implementación de PREM.

Una de las principales referencias en experiencia del paciente es el instituto *Beryl Institute*. Esta entidad (cuya URL es: <https://www.theberylinstitute.org/>) define la experiencia del paciente como “la suma de todas las interacciones, configuradas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones del paciente, a lo largo de la continuidad del cuidado”(8). Como se puede comprobar a partir de esta definición, el término experiencia del paciente no se agota en la evaluación de la satisfacción del paciente, sino que también valora sus expectativas, sus experiencias y su opinión (en definitiva, su experiencia vivida) como consecuencia de toda la interacción que el paciente tiene con el centro sanitario, tanto debidas a la organización como al propio desarrollo de las diferentes actividades asistenciales.

Por tanto, la evaluación de la experiencia del paciente se presenta como una herramienta idónea para situar al paciente en el centro de atención, facilitando su participación activa en el sistema sanitario. Asimismo, proporciona información útil para evaluar la cultura de la organización (algo que suele resultar opaco para quienes componen la propia organización, ya que se son parte de la misma) y para evaluar y diseñar los procesos asistenciales con el fin de que estos respondan, en la medida de lo posible, a las necesidades, a las circunstancias y al entorno de los pacientes.

La información obtenida a partir del análisis de la experiencia del paciente será de utilidad para mejorar la calidad de los servicios prestados y facilitará el diseño

(o rediseño) de los procesos asistenciales de forma que estos se adecúen, en la medida de lo posible, a las necesidades y expectativas de los pacientes sin menoscabar el cumplimiento de los requisitos científico-técnicos que toda asistencia sanitaria ha de cumplir. De hecho, la evidencia disponible indica que los mejores resultados clínicos se obtienen cuando se aúna la excelencia en el trabajo clínico, la organización en la asistencia y la trayectoria de cuidados ofrecida al paciente en el sistema y, por este motivo, la experiencia del paciente ha sido considerada como uno de los puntos clave para la gestión en salud ya que, como Coulter indica, “la experiencia del paciente proporciona un *feedback* sobre el proceso de cuidados más que en sus efectos, centrándose en efectos como la comunicación con los profesionales de salud, la información facilitada, la participación en las decisiones, el bienestar físico, el soporte emocional y las transiciones de cuidados”(9) (traducción propia).

### ¿Qué es la experiencia del paciente?

Como ya se ha comentado, no existe una definición única sobre qué es la experiencia del paciente. Además, como Wolf et al. aseveran, debemos ser conscientes de que las definiciones pueden cambiar, especialmente en el contexto sanitario, por lo dinámico que es y porque en él los cambios se producen rápidamente (10). No obstante, pese a esta falta de consenso y, si bien cada definición enfatiza unas dimensiones sobre otras, todos los autores coinciden en afirmar que la experiencia del paciente es más que su satisfacción (aunque esta es una de las dimensiones del constructo) ya que, en palabras de Bezos “*la satisfacción del paciente es solo la punta del iceberg*” (11).

Por tanto, satisfacción del paciente y experiencia del paciente no son términos sinónimos (si bien pueden estar algo relacionados); empero, a menudo se utilizan indistintamente de forma errónea, como la *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) apunta. La AHRQ los distingue indicando que, mientras que, para evaluar la experiencia del paciente, se debe averiguar si algo que debería haber pasado en el entorno sanitario realmente pasó (por ejemplo, si hubo una buena comunicación con los profesionales); la satisfacción del paciente se encuentra mediada por las expectativas que tenía el paciente. Así, como la AHRQ indica, dos personas que reciben exactamente la misma atención pueden tener diferentes medidas de satisfacción si sus expectativas eran diferentes (12).

La AHRQ define la experiencia del paciente como un componente integral de la calidad de la asistencia sanitaria, incluye diferentes aspectos de la prestación de asistencia que son muy valorados por el paciente cuando buscan y reciben atención sanitaria, como tener puntualmente las citas, el fácil acceso a la información o la buena comunicación con los profesionales. Por tanto, la medición de la experiencia del paciente no cuantifica su satisfacción, sino que

pretende conocer qué aspectos de su experiencia eran importantes para ellos y cuáles son los mejores (12). Afín a esta creencia encontramos la definición de Robinson (citado por Wolf et al.) que indica (traducción propia): “el cuidado participativo (*engagement*) es el mejor cuidado, para todos. Y esta es la mejor definición de experiencia del paciente” (10).

Una de las definiciones más aceptadas es la ya reseñada del Beryl Institute (13) y que, como ya se ha explicado, pone el énfasis en las interacciones del paciente con la organización y como la cultura de esta, como consecuencia de las interacciones, influye en las percepciones del paciente. De esta definición, alcanzada tras el consenso de diferentes líderes en el ámbito sanitario, emergen cuatro dimensiones: interacciones personales, cultura de la organización, percepción del paciente y la familia y a lo largo de la continuidad del cuidado, que se muestran en la figura 1.



Figura 1 Dimensiones de la experiencia del paciente según el Beryl Institute. Fuente: Elaboración propia.

Por su parte, la Asociación de Experiencia del Paciente de los EE.UU. (citado por Bezos) afirma que “la experiencia del paciente no es hacer felices a los pacientes respecto a la calidad, sino establecer un cuidado seguro primero, un cuidado de alta calidad en segundo lugar y en tercer lugar va la satisfacción”. De hecho, como Bezos afirma, “existe evidencia científica de la relación entre una buena experiencia del paciente y los resultados clínicos directos e indirectos, lo que redundará en una mejor prognosis, altas más rápidas y menor consumo de medicamentos” (11).

En nuestro ámbito, el Instituto de Experiencia del Paciente (cuya URL es <https://iexp.es/>) identifica cinco dimensiones para definir la experiencia del paciente, que son: la dimensión física, los aspectos emocionales, el contexto social y la dimensión simbólica de la persona, y la calidad asistencial (13) (que se representan en la figura 2). De ellas, son la dimensión física (las consecuencias físicas de la enfermedad) y la calidad asistencial las dimensiones más fácilmente objetivables de la experiencia del paciente y por ello (y porque la atención sanitaria debe orientarse a la mejora continua de la calidad asistencial) es a estas dimensiones a las que habitualmente se destinan más esfuerzos (13). Sin embargo, las dimensiones restantes (más estrechamente relacionadas con lo psicosocial), tienen una importante repercusión en la salud y el bienestar de los pacientes, puesto que como Bezos afirma: *“la dimensión emocional tiene un efecto claro en las ganas de vivir, de afrontar la enfermedad o en la adherencia a los tratamientos”* (14). Ejemplo de ello sería el impacto que la enfermedad o sus tratamientos tiene en la ansiedad o el estrés de las personas (y, por ende, en las relaciones con las personas de su entorno) o en su entorno laboral o cómo en el afrontamiento y vivencia del proceso influyen sus creencias y valores (13).

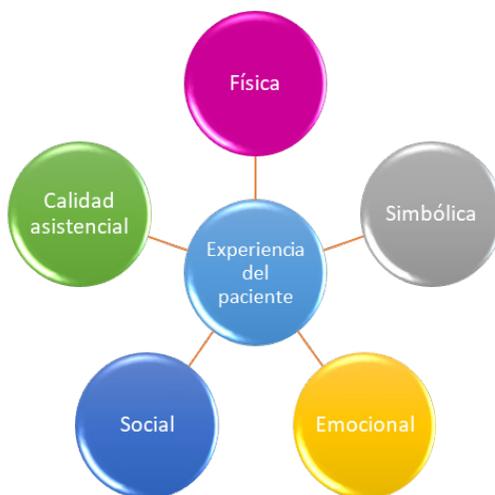


Figura 2. Dimensiones de la experiencia del paciente según el Instituto de Experiencia del Paciente.  
Fuente: <https://iexp.es/modelo-iexp>

En línea con lo expuesto, Bezos indica que la experiencia del paciente consiste en: “escuchar las necesidades profundas de los pacientes y transformar junto con ellos el contexto sanitario para alcanzar resultados en salud y bienestar

que se puedan medir científicamente” (11). Enfatiza, por tanto, la identificación de las necesidades profundas de los pacientes como eje de análisis para la transformación del contexto sanitario.

Este autor, no obstante, diferencia las “necesidades profundas” de los “intereses” de los pacientes, indicando que el interés de una persona puede ser tener una habitación individual o una menor espera para una cirugía, pero la necesidad profunda sería la intimidad en el primer caso y el alivio del sufrimiento en el segundo (11). Por tanto, lo que Bezos define como “necesidades profundas” se podría equiparar con los derechos del paciente y suponen el objeto de estudio de la experiencia del paciente, ya que se dirige a satisfacer necesidades afines a las identificadas por Maslow, Kalish o Henderson, entre otros autores. Por ese motivo se entiende que este constructo es más diverso y complejo que el concepto de satisfacción que, al referirse esta última a aspectos que pueden resultar más superficiales (por ejemplo, aquellos relacionados con la hostelería o la habitabilidad), se encuentra más relacionada con la consecución de aquello que el paciente define como intereses. Estas necesidades, por tanto, serían similares a las que se exponen en la figura 3, a partir de las identificadas por García Porcel (14).

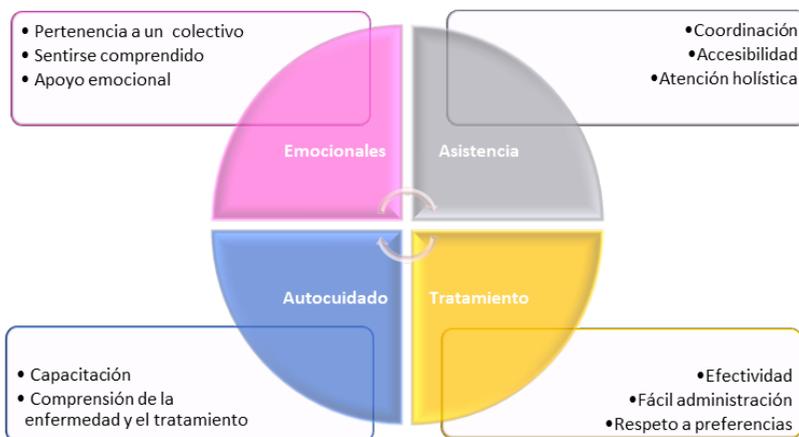


Figura 3. Ejemplos de necesidades del paciente en la atención sanitaria. Basado en: García Porcel I. Innovar pensando en el paciente.

Así, debido a la variabilidad de definiciones existentes Wolf et al. realizaron una síntesis narrativa para la que utilizaron las definiciones de experiencia del paciente provenientes de 18 fuentes (incluyendo tanto artículos como páginas Web). El objetivo de la revisión era llegar a identificar los aspectos o elementos

clave comunes en todas las definiciones existentes para que, de ese modo, llegar a una definición que pueda ser utilizada tanto en la investigación como en la asistencia pues, como estos autores afirman, pese a que la experiencia del paciente era una prioridad para muchos líderes en el ámbito sanitario, frecuentemente no tenía más explicación que el término en sí mismo. Los aspectos que encontraron en los diferentes estudios para definir la experiencia del paciente son las siguientes (10):

- **Continuidad del cuidado:** varios autores indican que la experiencia del paciente no se refiere a un solo encuentro, sino que incluye muchos puntos de contacto (por tanto, es más amplio que el cuidado únicamente) con todos los contactos que existen entre la institución y el paciente. Por tanto, es la calidad y el valor de estas interacciones (directas e indirectas, clínicas y no clínicas...) durante toda la relación entre el paciente y el centro lo que define la experiencia del paciente (desde la primera llamada hasta el alta).

- **Más allá de los resultados de las encuestas:** algunos estudios apuntan que la experiencia del paciente debe ser medida de forma más amplia a cómo se mide la valoración del usuario, pues debe incluir también los sentimientos y la experiencia emocional, y no solo lo racional (por tanto, implica lo consciente y lo subconsciente). Además, no solo atañe al personal, sino también a las actividades que dan soporte a la organización y a la gestión, por lo que implica al conjunto de la organización.

- **Centrado en las expectativas:** un estudio evaluó la experiencia del paciente en términos de expectativas cumplidas, relacionadas con: la limpieza, ser atendido puntualmente, que el médico sea una persona bien informada, claro y que se entienda con facilidad, que sea respetuoso y le trate con dignidad, que dé seguridad, participar en la toma de decisiones y experimentar una reducción de los síntomas y/o problemas, y recibir información sobre la enfermedad y los efectos secundarios y adversos del tratamiento, y que se le dé la oportunidad de plantear los problemas son algunos de los aspectos reseñados.

- **Alineado con los principios de la atención centrada en el paciente:** y, por tanto, se plantea crear una cultura centrada en el paciente para proporcionar una buena la experiencia del paciente. En cuanto a qué caracteriza la atención centrada en el paciente, pese a las diferentes perspectivas, se considera que la participación del paciente en la toma de decisiones, y la coordinación del cuidado, entre otros aspectos.

- **Centrado en el cuidado individual:** algunos artículos se centraban en el cuidado individual para definir la experiencia del paciente, incluyendo aspectos como la empatía y la compasión, el apoyo emocional (aliviando la ansiedad y el miedo e incluye a la familia y a los amigos) la coordinación e integración, información, comunicación y educación, confort físico, la comunicación, la continuidad del cuidado o la participación activa del paciente, entre otros.

- **Más que satisfacción:** algunos artículos definen la experiencia del paciente distinguiéndola de satisfacción. En esta línea, Shale (citado por Wolf et al.) advierte que (traducción propia): “hay una compleja relación entre el conocimiento del paciente, las expectativas de cuidado, las experiencias del cuidado del paciente, la evaluación del paciente sobre el cuidado y las medidas objetivas del beneficio del paciente”, e indica que existen tres dimensiones en la experiencia del paciente: la experiencia fisiológica de la enfermedad (rash, sangrado,...) , el servicio al cliente (no la satisfacción) y la experiencia de la enfermedad vivida (en términos de afrontamiento de la enfermedad).

Otros autores plantean que al medir la experiencia del paciente se pretende determinar la sensibilidad, en el sentido de la forma y en entorno en el que los pacientes son tratados, incluyendo la autonomía, la comunicación, la confidencialidad, la dignidad y la atención rápida, entre otros aspectos. Así, Needham (citado por Wolf et al.) indica que 3Ps ayudarían a conformar una buena experiencia del paciente: *personalized medicine, partnering with patients, empowering employess* (medicina personalizada, asociarse con los pacientes y empoderar a los empleados).

Como resultado de esta revisión, Wolf et al. llegaron a establecer los aspectos definitorios y constructos recurrentes para su inclusión y consideración en aras a mejorar la experiencia del paciente, que son los que se muestran en la figura 4.



**Figura 4.** Aspectos definitorios y constructos recurrentes en la experiencia del paciente. Fuente: Wolf J, Niederhauser V, Mashburn D, La Vela S. Defining Patient Experience. Patient Experience Journal. 2014;1(1):7-19.

El marco teórico que utiliza el *National Health Service* (NHS) también se alinea con esta conceptualización de la experiencia del paciente, aunque para el NHS (como ya se ha comentado) la experiencia del paciente, junto a la efectividad clínica y la seguridad del paciente son componentes de la calidad de la asistencia (figura 6):

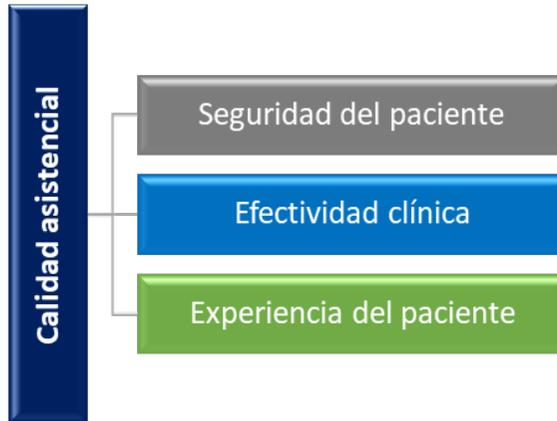


Figura 5. Componentes de la calidad asistencial según el National Health Service Fuente: Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREM) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. BMJ Qual Saf 2014;23. 534-42

El NHS (citado por Siriwardena y Gillam) establece ocho aspectos que conforman la experiencia del paciente, que son los que se enumeran a continuación (15-16), y que se muestran en la figura 6:

- 1. Respeto por los valores de la atención centrada en el paciente, sus preferencias y necesidades expresadas:** incluyendo aspectos culturales; dignidad, privacidad e independencia de los pacientes y usuarios; consideración de los aspectos relacionados con la calidad de vida y con la toma de decisiones compartida.
- 2. Coordinación e integración de la asistencia entre los servicios sanitarios y sociales.**
- 3. Información, comunicación y educación** sobre el estado clínico, progreso, pronóstico y proceso de atención para facilitar la autonomía, el autocuidado y la promoción de la salud.
- 4. Confort físico:** incluyendo el manejo del dolor, la ayuda con las actividades de la vida diaria, la limpieza y confortabilidad del entorno.
- 5. Soporte emocional** y alivio del miedo y la ansiedad sobre aspectos como el estado clínico, el pronóstico y el impacto de la enfermedad en el paciente, su familia y en su economía.
- 6. Acogiendo la participación de la familia y amigos,** y con quienes el paciente se relaciona, en la toma de decisiones y siendo conscientes y considerando sus necesidades como cuidadores.
- 7. Transición y continuidad de la información** que ayudará a los pacientes a cuidar de sí mismos fuera del entorno sanitario y coordinación, planificación y apoyo para facilitar las transiciones.

**8. Acceso a la atención**, por ejemplo, en cuanto al tiempo esperando para ser ingresado, el tiempo entre la admisión y el emplazamiento en una cama de hospitalización y el tiempo esperado para las visitas en consultas, atención primaria o los servicios sociales.



Figura 6. Aspectos definitorios de la experiencia del paciente según el National Health Service Fuente: elaboración propia a partir de La Vela, S., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. Patient Experience Journal, 1(1), 28-36.

Por tanto, podemos observar que la definición de experiencia del paciente proporcionada por el NHS contempla los criterios definitorios de experiencia del paciente que fueron identificados por Wolf et al. como aspectos comunes a las diferentes definiciones y, además, al integrar la experiencia del paciente como una de las dimensiones de la calidad asistencial, permite integrar la medición de la experiencia con mediciones relacionadas con la efectividad o la seguridad del paciente y, por ello, supone un modelo parsimonioso a la vez que completo para la valoración de la calidad asistencial.

#### **Criterios diferenciales entre la experiencia del paciente y otros constructos relacionados (satisfacción y calidad percibida)**

A pesar de la ya comentada falta de consenso para definir la experiencia del paciente y del mayor énfasis de unas dimensiones sobre otras en

las distintas definiciones, todos los autores coinciden en afirmar que la experiencia del paciente es más que su satisfacción (aunque esta pueda ser una de las dimensiones del constructo) como también se ha explicado. No obstante, aunque satisfacción del paciente y experiencia del paciente no son términos sinónimos (pese a que pueden estar relacionados), a menudo se utilizan indistintamente de forma errónea. Por este motivo, dedicaremos las siguientes líneas a explicar la diferencia entre experiencia del paciente y otros constructos relacionados como son la satisfacción y la calidad percibida, puesto que, en ocasiones, también se utiliza erróneamente como sinónimo de este último término.

- El término **calidad percibida** se refiere a la calidad que un consumidor otorga a un producto. Es un concepto subjetivo, ya que depende de la percepción, la subjetividad del sujeto que emite el juicio, pero puede contrastarse con la calidad (objetiva) del producto, ya que esta se puede determinar en función del cumplimiento de ciertos estándares. Por tanto, en comparación con los términos satisfacción y experiencia del paciente, la calidad percibida tiene un menor grado de subjetividad. Podríamos decir que la calidad percibida respondería a la pregunta: ¿Qué te parece?

- La **satisfacción**, como ya se ha indicado, relaciona las expectativas con los hechos (lo que ocurrió en realidad) y, por ello, diferentes personas pueden tener diferentes grados de satisfacción ante un mismo servicio o producto, como ya se ha comentado. La satisfacción tiene, por tanto, un mayor grado de subjetividad que la calidad percibida (o, dicho de otro modo, no se puede objetivar como ocurre con la calidad). Así, la satisfacción podría explorarse respondiendo a la pregunta: ¿Te ha gustado?

- El término **experiencia**, por su parte, alude a la vivencia, a lo que lo acontecido supuso para el individuo. Se asocia, por tanto, a los recuerdos y a las emociones que llevan asociadas esos recuerdos, por ello tiene un grado de subjetividad sustancialmente mayor que los conceptos anteriores, ya que las vivencias y sus percepciones pueden verse influidas por experiencias previas (tanto positivas como negativas) y, consecuentemente, pueden ser muy dispares entre diferentes individuos pese a que, objetivamente, el servicio prestado sea similar. Además, y como consecuencia de la propia definición, la evaluación de la experiencia requiere de un ejercicio de introspección por parte del sujeto, que debe reflexionar sobre la vivencia acontecida y sobre las emociones elicítadas; y ello solo es posible a partir de esa introspección o “mirar hacia dentro”. Algo que no es preciso, o al menos, no en el mismo grado, en el caso de la satisfacción, y mucho menos, en el caso de la evaluación de la calidad percibida.

- Por tanto, podríamos decir que la evaluación de la experiencia requiere responder a preguntas del tipo: ¿cómo lo has vivido? o ¿qué has sentido?, o si hablamos de experiencia del paciente, la pregunta clave sería: ¿cómo te

hemos hecho sentir? Llegamos así a otra de las principales diferencias entre experiencia del paciente, satisfacción y calidad percibida: mientras las dos últimas sitúan el foco de la evaluación en el producto o resultado final del servicio, la experiencia del paciente se centra en la persona y por ello, las preguntas han de formularse considerando la vivencia, el sentir del individuo y no tanto la calidad o la adecuación de los servicios prestados.

En la figura 7 se muestran las diferencias entre los niveles de subjetividad y el grado de introspección de los distintos constructos abordados, así como el tipo de preguntas a las que responden cada uno de ellos.

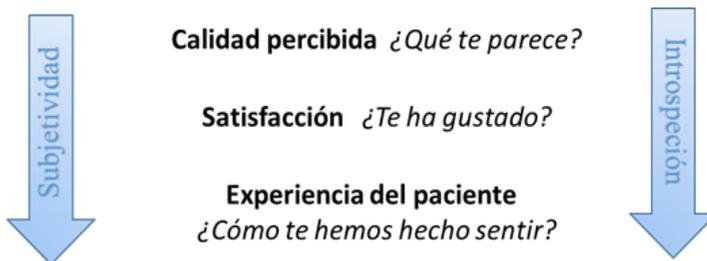


Figura 7. Grado de introspección, subjetividad y preguntas respondidas por cada constructo. Fuente: elaboración propia

Además, a partir de lo expuesto podemos observar que calidad percibida, satisfacción y experiencia del paciente también difieren en cuanto a dónde se sitúa el foco de evaluación, puesto que, si bien en los dos primeros conceptos la evaluación se centra en el producto evaluado, la experiencia del paciente supone una evaluación orientada a la persona. Para la experiencia del paciente, es la forma como la persona ha experimentado la situación evaluada lo que es objeto de valoración y no tanto cómo fue el producto o el desempeño de los profesionales implicados (figura 8).

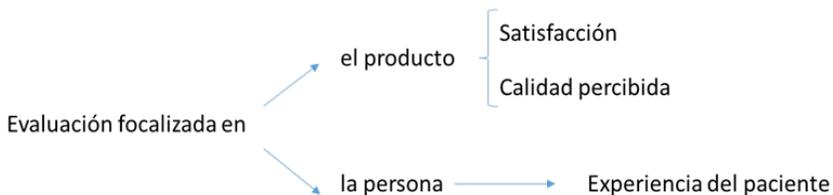


Figura 8. Diferencias en el foco de evaluación entre calidad percibida, satisfacción y experiencia del paciente. Fuente: elaboración propia

## Referencias.

1. Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Qual Saf.* 2014;(23):534-542. doi:10.1136/bmjqs-2013-002707
2. Carter J, Ward C, Wexler D, Donelan K. The association between patient experience factors and likelihood of 30-day readmission: a prospective cohort study. *BMJ Qual Saf.* 2018 Sep;27(9):683-690. doi: 10.1136/bmjqs-2017-007184. Epub 2017 Nov 16. PMID: 29146680.
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). doi:10.1136/bmjopen-2012-001570
4. Goldfarb MJ, Bibas L, Bartlett V, Jones H, Khan N. Outcomes of Patient- and Family-Centered Care Interventions in the ICU: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Crit Care Med.* 2017;45(10):1751-1761. doi: 10.1097/CCM.0000000000002624. Erratum in: *Crit Care Med.* 2018 Mar;46(3):e278. PMID: 28749855.
5. Hernandez N, Fornari A, Rose S, Torte L. Implementing inter-professional patient-family centered plan of care meetings on an inpatient hospital unit. *Patient Experience Journal.* 2020; 7(1):84-91. doi: 10.35680/2372-0247.1379.
6. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013 Jan 17;368(3):201-3. doi: 10.1056/NEJMp1211775. Epub 2012 Dec 26. PMID: 23268647.
7. Anhang Price R, Elliott MN, Cleary PD, Zaslavsky AM, Hays RD. Should health care providers be accountable for patients' care experiences? *J Gen Intern Med.* 2015 Feb;30(2):253-6. doi: 10.1007/s11606-014-3111-7. Epub 2014 Nov 22. PMID: 25416601; PMCID: PMC4314483.
8. Beryl Institute [Página Web]. <https://www.theberylinstitute.org/>
9. Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ.* 2017 Feb 20;356:j816. doi: 10.1136/bmj.j816. PMID: 28219884.
10. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal.* 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.
11. Bezos Daleske C. Qué es la experiencia del paciente en realidad; <https://iexp.es/blog/que-es-la-experiencia-del-paciente-en-realidad/>
12. Agency for Healthcare Research and Quality. [Página Web]. <https://www.ahrq.gov/>
13. Instituto de experiencia del paciente en España. [Página Web]. <https://iexp.es/>
14. García Porcel I. Innovar pensando en el paciente. *PMFarma* [Página Web].. <https://www.pmfarma.es/articulos/1846-innovar-pensando-en-el-paciente.html>
15. Siriwardena AN, Gillam S. Patient perspectives on quality. *Qual Prim Care.* 2014;22(1):11-5. PMID: 24589146.

16. National Health Service. NHS patient experience framework. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215159/dh\\_132788.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf)



## 4. Diferencias fundamentales entre PREM y PROM; dos maneras de ver la perspectiva de los pacientes.

*Carolina Varela Rodríguez*

Incorporar innovaciones en las organizaciones complejas supone un reto logístico en contra de la tendencia de senda habitual en dichas organizaciones. Además, la incorporación activa del paciente supone un reto tecnológico, metodológico, logístico y normativo (1–3). A diferencia de los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familiares o allegados son “externos” a la organización con las limitaciones de seguridad de acceso que esto supone para muchas herramientas, como la historia clínica electrónica (HCE). Sin que existan todavía alternativas de acceso para ellos de manera generalizada. Pacientes que son además la fuente primaria de los datos de salud y especialmente de los datos de calidad de vida, calidad percibida, síntomas y experiencia.

Todos estos datos pueden ser trascendentes en el proceso de toma de decisiones de salud (3,5), y, sin embargo, el paciente, fuente primaria de la información, no tiene la posibilidad de introducir estos datos en la HCE cuando es necesario, ni tampoco puede fácilmente consultar lo que pone en su propia HCE, reservada a los profesionales, para, por ejemplo, corregir errores o preguntar dudas.

Estas restricciones, aunque puedan ser razonables, suponen una serie de limitaciones y facilitan la producción de sesgos de información (5). Existen a este respecto iniciativas interesantes que promueven una comunicación transparente con los pacientes también en la HCE, como por ejemplo, la iniciativa de OpenNotes (4) que defiende el derecho de los pacientes a leer las notas del profesional sanitario dentro de la historia clínica. La evidencia de su impacto en la mejora asistencial es, sin embargo, hasta el momento baja (7); probablemente por la poca cantidad de estudios y por la heterogeneidad de lo medido que dificulta la comparación conjunta. Aunque no es descartable que simplemente no aporte utilidad a los pacientes ni al proceso de asistencia.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (5), por otro lado, recoge que “los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria”. Y, sin embargo, las instituciones sanitarias públicas (y privadas) están mal equipadas para garantizar esta obligación de los ciudadanos, tanto en aspectos tecnológicos, como normativos, como de distribución de recursos, por ejemplo, el tiempo de dedicación de los profesionales por paciente.

La información que debe proporcionar el paciente como fuente primaria es muy diversa, pero podríamos considerar si nos centramos en su proceso de asistencia a la condición clínica que padece, que hay dos grandes tipos de datos: los datos referidos a la salud y los datos referidos a la vivencia personal de enfermedad y de asistencia sanitaria.

Los PROM se relacionan fácil y directamente con los datos referidos a la salud mientras que los PREM se relacionan con las vivencias personales. Estas similitudes en cuanto a la fuente primaria de la información y las adaptaciones tecnológicas necesarias para su registro hacen que sean, a menudo, tratados de forma similar, siendo, sin embargo, conceptos muy diferentes, con aplicaciones diferentes y enfoque muy distinto. De hecho, los PROM como su nombre indica son resultados en salud y, por tanto, se clasificarían según la taxonomía propuesta por Donabedian (8) como indicadores de resultado. Mientras que los PREM miden cómo de bien o mal percibe el paciente que realizamos la atención sanitaria y cómo repercute en su vida en cada momento asistencial, encajando en la taxonomía más en el concepto de indicador de proceso.

Las diferencias entre PREM y PROM mas allá de su objeto de estudio (experiencia del paciente respecto a resultados en salud) o de su clasificación taxonómica (indicadores de proceso o de resultado), tiene implicaciones metodológicas, tecnológicas y de medición que difieren en los dos tipos de indicadores. Hemos resumido estas diferencias en la tabla 1.

Patient-Reported Measure (PREM)	Experience	Patient-Reported Outcome Measure (PROM)
Anónimo Agrupado Transversal Ámbito local Con el foco en la organización Centrado en la mejora del proceso No necesita integrarse en la historia clínica Sirve para la toma de decisiones internas a la organización y agrupadas en torno a la mejora del proceso. Muy influido por el tipo de proceso en consideración		Nominal Desagregado Longitudinal Ámbito global de la condición clínica Con el foco en el paciente Centrado en la mejora de la calidad de vida y la efectividad ó eficacia Debe integrarse en la historia clínica Sirve para la toma de decisiones individuales para cada paciente y en la comparación de resultados Muy dependiente de la condición clínica o del estado de salud.

Tabla 1: Principales diferencias entre PREM y PROM. Estas características diferenciales hacen que la manera en que registramos los datos sea muy distinta. Las adaptaciones de tecnologías de la información, aunque puedan ser similares o incluso compartidas tienen una organización interna muy distinta para garantizar la protección de datos, la fiabilidad la validez de los registros. Fuente: Elaboración propia.

En esta guía hemos puesto el foco en la medición y análisis de la experiencia de los pacientes, y por tanto no vamos a tratar en mayor profundidad los PROM. Pero estimamos, importante identificar los principales puntos en que se diferencian y por ello, nos referimos con frecuencia a los PROM, a veces para señalar sus diferencias (tabla 1) otras encontrando paralelismos en su recogida y procesado. El mayor nexo conceptual de unión y referencia entre ambos es que requieren la participación activa de los pacientes para poder llevarse a cabo. Y esto en sí mismo supone una serie de barreras y facilitadores:

o Barreras a la participación de los ciudadanos en la recogida de datos

- La brecha digital que puede introducir sesgos de selección importantes. Esta es una barrera que se irá solucionando sola conforme el analfabetismo digital disminuye progresivamente.
- La falta de recursos para ofrecer omnicanalidad al registro de datos procedentes de manera primaria de los pacientes o sus familiares. Por ejemplo, es muy gravoso recoger los cuestionarios en papel ya que se precisa alguien con el rol de *data manager* que introduzca los datos en la base de datos. Este profesional está raramente disponible para la asistencia sanitaria habitual; y sin embargo, aún existe un alto porcentaje de la población sin las suficientes habilidades digitales como para poder prescindir de los cuestionarios en papel si la intención es llegar a un amplio conjunto de pacientes.
- La falta de interés por parte de los pacientes fatigados de que se les solicite mucha información y se le ofrezca a cambio poca respuesta.
- Falta de interoperabilidad entre sistemas.

o Factores facilitadores:

- La tendencia natural de un porcentaje elevado de pacientes a participar en la mejora de su propia salud y el autocuidado (PROM) y en la mejora del sistema sanitario mediante sus sugerencias (PREM). Tiene posibles sesgos de selección de perfiles extremos de pacientes o muy contentos o muy descontentos con la atención, pero facilita acceder a los *early adopters* dentro de los pacientes.
- La gran colaboración para desarrollo de soluciones adaptadas a la población de I+D+i de las empresas tecnológicas.
- Desarrollo de lenguajes y sistemas de codificación basados en estándares internacionales para la compartición de datos.

Más allá del registro de los datos y la participación de los pacientes, el método de registro y análisis de los datos es muy distinto entre los dos constructos. Para empezar, el PROM necesita de la identidad de la persona (paciente); requiere tener un seguimiento en el tiempo real asociado a ese paciente concreto (seguimiento longitudinal); y se relaciona directamente con la condición clínica y la situación de salud normal de las personas. En el análisis agrupado de los

resultados de calidad de vida se requiere un tamaño muestral representativo de la población o subpoblación de pacientes considerada para poder hacer inferencias con validez externa en cuanto al tratamiento y los resultados obtenidos en los pacientes.

Los PREM no requieren conocer a la persona concreta que los ha respondido, buscan la diversidad en las opiniones recogidas, pero no necesariamente la representatividad muestral como concepto estadístico tradicional. Se relaciona directamente con el tiempo relativo dentro del proceso, la fase del proceso en la que se encuentra el paciente en el momento de registro, y permite el registro de cortes transversales a lo largo del proceso asistencial sin un seguimiento longitudinal. La diversidad de opiniones permite una detección más sensible de áreas de mejora del proceso, aunque se corra el riesgo de perder especificidad. A modo de ejemplo para ilustrar las diferencias conceptuales entre los dos constructos evaluativos, en el proceso de atención a pacientes con cáncer de mama, tras el inicio de tratamiento en un cuestionario PROM nos interesaríamos en conocer si la paciente siente dolor, si puede subir el brazo, por ejemplo, cogiendo en brazos a su hijo o nieta, o si ha tenido pérdida de cabello. Indagaremos los resultados de esa fase y momento del proceso asistencial y los relacionaríamos con los resultados en su condición de salud en momentos previos del proceso. Sin embargo, con el PREM nos interesaríamos en averiguar si se ha sentido acompañado, si la información que ha recibido era adecuada y pudo solucionar sus dudas o en cómo se sintió emocionalmente durante esa fase. Los datos son anónimos y se recogen en el mismo momento cronológico a todos los pacientes que quisieran participar (corte transversal) o en el mismo momento relativo (fase del proceso asistencial) sin relacionarlos con fases posteriores del proceso del paciente concreto que responde.

Y para seguir aclarando posibles confusiones, los PROM también se analizan agrupados y anonimizados y ayudan a la toma de decisiones mediante la identificación de las vías más efectivas para los arquetipos de pacientes tratados. Es decir, resulta posible hacer un corte transversal en un momento determinado de un proceso para evaluar agrupadamente los cuestionarios PROM y sacar conclusiones respecto a la calidad de vida de esa etapa, la utilidad, pero tiene un valor limitado a ciertos estudios, sobre todo económicos (coste-utilidad) y carecen de cierta perspectiva si no se relacionan con la etapa inmediatamente anterior o posterior. Por ejemplo, una pérdida de calidad de vida importante durante el tratamiento quimioterápico asociado a unos resultados en salud buenos al final del tratamiento y una mejora importante de la supervivencia del paciente con calidad de vida (AVAC), se relativiza respecto a una pérdida similar de calidad de vida asociada a resultados pobres con un número de AVAC pequeño al final del tratamiento. Por tanto, en cuanto a la mejora de los procesos, los PROM optimizan las variantes del proceso que obtienen mejores resultados, incidiendo en la mejora de la eficiencia; semejante a un estudio de

cohortes longitudinal prospectivo descriptivo. Los PREM mejoran el proceso de atención para que el paciente sea mejor tratado; más parecido a un estudio transversal descriptivo.

Como se comenta en el capítulo 6 de esta guía, empieza a aparecer cada vez mayor evidencia sobre la relación directa entre la mejora de las experiencias de los pacientes con mejores resultados en salud (2,9–14), incluyendo específicamente mejoras en la seguridad de los pacientes (10) y una reducción detectable en los costes sanitarios (2). Lo cual, de hecho, tiene sentido, ya que la medición de la experiencia de los pacientes, o, al menos de algunas de sus dimensiones o la realización de encuestas de satisfacción, permite la detección de puntos críticos y la mejora de los procesos asistenciales (10–12). Sin embargo, es importante señalar también las diferencias entre experiencia y satisfacción, así como de las implicaciones de su medición (15) ya que a veces existe cierta confusión respecto a su intercambiabilidad como constructo de medición de la perspectiva del paciente.

Experiencia	Satisfacción
<p>Su medición permite <u>establecer indicadores de proceso</u></p> <p>Subjetiva</p> <p>Explora aspectos emocionales íntimos del sujeto</p> <p>Más centrada en necesidades</p> <p>Cierto sentido de longitudinalidad dentro del proceso asistencial.</p> <p>Mayor validez externa</p> <p>Mayor interpretabilidad de los resultados</p> <p>Más fácil de diseñar acciones para la mejora de los procesos</p> <p>Identifica puntos críticos de mejora</p> <p>No mide el resultado final del proceso</p>	<p>Su medición permite establecer <u>indicadores de resultado</u></p> <p>Altamente subjetiva</p> <p>Tiene mucha influencia del contexto externo (socioeconómico y cultural)</p> <p>Muy influida por las expectativas</p> <p>Mayor componente transversal en su medida</p> <p>Mayor validez interna</p> <p>Difícil de interpretar los resultados</p> <p>Compleja la identificación de acciones para la mejora</p> <p>Alerta de la necesidad de mejora</p> <p>Mide, al menos en parte, el resultado final</p>

Tabla 2: Principales diferencias entre satisfacción y experiencia. En esta tabla se resumen de manera simplificada algunas de las principales diferencias entre satisfacción y experiencia, constructos complementarios para la medición de la perspectiva del paciente.

Pero más allá de esta mejora de los procesos asistenciales para cubrir las necesidades detectadas y, en la medida de lo posible, las expectativas de los pacientes dentro del proceso, existen aspectos de la medición de la experiencia de los pacientes que redundan en la mejora asistencial de manera mucho más directa y más rápida, y probablemente de los resultados en salud de los pacientes. Como indican Doyle y colaboradores (10) la medición de la experiencia incide en aspectos relacionales y funcionales que, al explicitar las necesidades dentro de las dimensiones de la experiencia, permiten un acercamiento más adecuado a los pacientes, por ejemplo cubriendo aspectos emocionales o de apoyo psicológico mediante el desarrollo de mayor empatía entre las partes interesadas en cada acto médico. De hecho, en este estudio de Doyle, el mayor número de asociaciones positivas con la incorporación de la experiencia del paciente a la práctica asistencial se identifican en la adherencia al tratamiento, hito fundamental para la efectividad de los tratamientos (10).

Pero también es esencial comprender las diferencias que supone la integración de los resultados de PROM y PREM en la toma de decisiones, en el paradigma epistemológico actual y en el proceso asistencial considerado. Los resultados de los PROM tienen un marco de actuación claro en la mejora de la asistencia sanitaria ofrecida al paciente que responde el PROM, recordemos que no son anónimos y que se relacionan directamente con el proceso y con el paciente concreto. Por tanto, de manera individual el PROM ayuda a tomar decisiones directamente en la atención a ese paciente, y considerados de manera agregada, nos permiten identificar las actuaciones con menor o mayor mejora de la salud de la población de pacientes atendidos (adecuación de la práctica clínica). Esto ayuda a la mejora de los procesos con una carga fundamentalmente científico-técnica.

Los PREM, por otro lado, son recogidos de forma anónima e interesan las conclusiones obtenidas de manera agregada. No es una cuestión de desinterés por la experiencia concreta de cada paciente, es sencillamente que no se pueden modificar las actuaciones retrospectivamente, y en general, no se repite una situación en el proceso asistencial dos veces en el mismo paciente, aunque sí en pacientes distintos en el mismo momento del proceso. Cierto es que en pacientes crónicos o tratamientos largos o cíclicos como las quimioterapias podría existir un cierto grado de individualización de aspectos relacionados con la experiencia descrita en ese momento. Y no es descartable ese planteamiento, pero una organización sanitaria no puede en términos generales modificarse para adaptarse a las expectativas de un paciente individual, porque incurriría en problemas de inequidad (ya que el coste de oportunidad repercute en otros pacientes) y en problemas de ineficiencia (se invertirían recursos para responder a las expectativas de una persona pero que deberán desinvertirse para satisfacer a otra con expectativas distintas).

## CONCLUSIONES INCÓMODAS: Los límites de la elección y la autonomía

La reflexión respecto a las diferencias entre PROM y PREM son relevantes porque en los últimos años se ha ido produciendo un cambio de paradigma en la relación médico-paciente (profesional sanitario-paciente) desde el paternalismo hasta la garantía de la autonomía actual.

Así el proceso de toma de decisiones sobre la salud ha ido desplazándose desde una esfera totalmente dominada por la autonomía científico-técnica y de decisión del profesional sanitario hacia la autonomía del paciente que decide sobre su propia salud y su autocuidado. Debiendo, en el caso óptimo, encontrar un término medio de responsabilidad compartida (ahora llamada corresponsabilidad) entre el profesional sanitario y el paciente. Incluso entre el profesional sanitario, el paciente y el entorno allegado al paciente.

De manera paralela en la sociedad se ha producido un cambio hacia el individualismo y el consumismo. En el que se supone una correlación directa entre la capacidad de elección, la adecuación de la decisión y la satisfacción o felicidad con lo elegido. En el mejor de los casos un paciente con la información adecuada y el nivel de comprensión preciso tomará las decisiones mejores para lograr una mejoría óptima de su estado de salud y con un mayor grado de satisfacción en el proceso.

Y, sin embargo, es necesario hacer alguna reflexión al respecto. En primer lugar, y es algo que ha planteado la economía de la salud desde mediados del siglo XX con las corrientes de la economía del comportamiento o economía conductual propuestas y desarrolladas por Khaneman, Versky y Smith en los años 60; y por las que se les reconoció con el Nobel de Economía en 2002 Kanhneman y a Smith. Todas estas afirmaciones parten de una asunción inicial especialmente conflictiva, y más si tenemos en cuenta la responsabilidad implícita de profesionales e instituciones sanitaria sobre la mejora de la salud de las poblaciones y el carácter de bien preferente público de la salud ¿Somos realmente racionales en la toma de decisiones? O, por el contrario, como propone la economía del comportamiento somos irracionales, aunque predecibles.

Tradicionalmente, la economía supone que los consumidores son fundamentalmente racionales y, por lo tanto, prefieren claramente unos bienes a otros; se enfrentan a restricciones presupuestarias y dadas sus preferencias, sus rentas limitadas, y los precios de los diferentes bienes, deciden comprar las combinaciones de bienes que maximizan su satisfacción (utilidad). Pero esto, incluso antes de entrar en la propuesta de la economía del comportamiento, casa mal con la toma de decisiones en aspectos relativos a la recuperación o mantenimiento de la salud mediante la asistencia sanitaria. Sin profundizar en este tema, que no es el foco de la guía. La mayor parte del tiempo el paciente no tiene una preferencia clara entre una opción u otra porque no tiene suficientes

conocimientos para interpretarlas; y cuando toma alguna decisión puede basarse en criterios no particularmente científicos o que repercutan de forma nociva en su salud. Además, aunque presenten restricciones presupuestarias, el hecho de tener una sanidad pública que siempre les va a atender (independientemente de que además puedan tener una sanidad privada), hace que no se planteen demasiado el coste de las decisiones y, por último, la satisfacción es una mala medida de resultados en salud que puede hacer seleccionar aspectos de la atención que no redundan en una mejor calidad científico-técnica. De la misma manera, es muy probable que desde perspectiva del paciente individual racional no se plantee ni siquiera la necesidad de tener en cuenta la salud poblacional en la toma de decisiones. Es decir, el consumidor de salud va a tender a tratar la salud como un bien privado no como un bien preferente público.

Con la economía del comportamiento y el análisis de las ineficiencias de los mercados estudiadas por Thaler, se observa que, a pesar de lo propuesto por la economía tradicional, los consumidores en general y en temas de atención sanitaria en particular, no suelen tener preferencias estándar, tampoco comparten creencias incluso en entornos similares, por tanto, la toma de decisiones no suele ajustarse a un estándar tampoco. Pero esto es una buena cosa porque sí se ha observado que, aunque los individuos somos inconsistentes en el tiempo en la toma de decisiones y tomamos decisiones distintas ante un mismo problema en momentos distintos donde hemos recibido estímulos distintitos, sí que nos preocupamos por el bienestar de los demás (es decir, valoramos la característica de bien preferente público de la salud). Además, nuestra aversión al riesgo varía dependiendo de nuestra perspectiva vital y del punto de referencia del que partimos. A modo de ilustración, las decisiones de respetar o no respetar las indicaciones por parte de Salud Pública en una crisis sanitaria como la pandemia de COVID-19 o la decisión de los pacientes de cumplir o no las indicaciones de los profesionales sanitarios, no dependen hasta cierto grado de la racionalidad de las personas y por tanto se producen variabilidades “injustificadas” en la toma de decisiones. Sin embargo, sí se observa que se pueden en cierta medida predecir esta variabilidad y por tanto, es posible planificar o responder a los sesgos cognitivos que la generan en la búsqueda de una toma de decisiones realmente informada del paciente.

Uno de los aspectos centrales que repercuten en la variabilidad es el acceso y comprensión de la información, de manera similar a la observada por Wennberg y Gittelsohn respecto a la práctica clínica. La **asimetría de la información** es un hecho de difícil solución en el ámbito de las decisiones en salud. Ya que el profesional sanitario tiene los conocimientos científico-técnicos altamente especializados que permiten plantear las perspectivas terapéuticas más apropiadas según el estado del arte del conocimiento médico, pero el único que tiene un conocimiento íntimo de la enfermedad, su impacto en la calidad de vida y la mejora que le producen las propuestas terapéuticas es el paciente.

Cualquiera de los dos conocimientos es básicamente imposible de compartir entre personas distintas.

Encontrando que una cosa es **facultar** al paciente mediante información adecuada para la toma de decisiones en salud y otra distinta es **desplazar la responsabilidad** científico-técnica de los profesionales, pidiendo a los pacientes que decidan sobre aspectos de los que carecen de una comprensión adecuada. En este contexto de cambio progresivo de paradigmas sociológicos y de relaciones humanas, hemos ido desplazando el bien llamado “salud” hacia una consideración más parecida a un bien privado que a un bien preferente; y hemos asimilado la prestación de servicios de salud a una empresa de servicios puramente. Olvidando en gran medida que, como organizaciones sanitarias, con el cariz que sea público, privado, cooperativas, etc., son los garantes del derecho a la protección de la salud, y protectores del derecho a la vida y a la dignidad de las personas.

La salud, como indica la Organización Mundial de la Salud (OMS), no es algo que se pierde en un momento puntual y que con los medios que haga falta se recupera. La salud, su deterioro y recuperación en un momento puntual tiene efectos a lo largo de toda la vida de los pacientes con lo que conceptualmente se conoce como carga de enfermedad. Por ello, tan importante es curar de forma aguda a una persona como modificar los hábitos de vida hacia patrones sanos de conducta. Amparados en la autonomía de los pacientes no podemos relegar al olvido nuestras obligaciones bioéticas como profesionales sanitarios para con los pacientes, ni podemos desmerecer nuestras obligaciones hacia la sociedad o el Estado.

Otro aspecto que a veces tendemos a olvidar, y quizá más esta vez por parte de los pacientes y de las organizaciones de pacientes es que toda relación de colaboración, cooperación, corresponsable requiere de confianza por ambas partes. De hecho, la ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente es una de las citas más comunes para destacar las faltas sistemáticas que se cometen por parte de las instituciones sanitarias respecto a los pacientes. Pero este texto fundamental recoge tanto la obligación de respetar la autonomía, dignidad e intimidad de los pacientes, como la obligatoriedad de informar y de realizar el procedimiento del consentimiento informado, como la necesidad de discreción y confidencialidad apropiada, todas estas obligaciones más centradas en el profesional, pero también recoge la **obligación de los usuarios, pacientes o ciudadanos a facilitar información fiable y verdadera.**

La exaltación actual del individualismo y la consideración de la salud, no la protección de la salud, como un derecho absoluto, la disrupción del consumismo más audaz en las decisiones terapéuticas está generando una perversión de esta relación de confianza que puede tener efectos negativos en el futuro cercano.

No quiere sonar todo esto pesimista, la autonomía de los pacientes y el

respeto de su intimidad es un derecho ético y legal que debe ser respetado, pero debemos reflexionar sobre **dónde están los límites de la autonomía y de la elección**. Dónde está el límite del compromiso del profesional en esta propuesta corresponsabilidad de la decisión. Porque las profesiones sanitarias han sido siempre profesiones comprometidas, y eso significa que tenemos que responsabilizarnos, más allá de ir todos los días a trabajar y mantener actualizados nuestros conocimientos, debemos continuar involucrados en la toma de decisiones de nuestros pacientes porque de otra manera los dejamos desamparados ante una realidad con mucha incertidumbre y para cuya comprensión le faltan conocimientos. Barry Schwartz explica de manera adecuada en el vídeo de TED “The paradox of choice” las complejidades de las decisiones compartidas, objetivo hacia el que debemos dirigirnos.

Pero nos queda aún una reflexión que hacer en este contexto en referencia a los límites de la confidencialidad. Durante la asistencia sanitaria habitual se recogen datos de los pacientes, datos que afectan a la intimidad y la salud de las personas, derechos fundamentales y por ello datos especialmente protegidos.

El uso básico y fundamental de esos datos es la asistencia sanitaria que es un ejercicio de responsabilidad compartida y propiedad compartida de los datos del paciente y de los conocimientos de los profesionales sanitarios que le atienden, con el fin de ofrecer la mejor asistencia sanitaria posible. Tanto la ética como la normativa vigente hacen necesario una reflexión sobre la manera en que los datos se gestionan y manejan para poder dar viabilidad a una protección efectiva de la intimidad de las personas y a un progreso médico acorde con las posibilidades de recolección y análisis de datos actuales. Esto aplica también a la recolección de PROM y PREM y al uso que se hace de la información obtenida.

## Referencias.

1. Wilson M, Guta A, Waddell K, Lavis J, Reid R, Evans C. The impacts of accountable care organizations on patient experience, health outcomes and costs: a rapid review. *J Health Serv Res Policy*. 2020;25(2):130-138. doi: 10.1177/1355819620913141. PMID: 32321282;
2. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):207-14. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1061. PMID: 23381511
3. Elwyn, G., Frosch, D.L. & Kobrin, S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implementation Sci* 11, 114 (2015). <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0480-9>.

4. Garcia-Casanovas A, Ruiz-López PM, Blanch C, Varela Rodríguez C. Consideraciones prácticas para la implementación de proyectos de medición de resultados en salud en una organización sanitaria: Estudio Delphi de consenso de expertos [Practical considerations for implementing health outcomes measurement projects within a healthcare organization: Delphi Expert Consensus Study]. *J Healthc Qual Res.* 2022 Mar 7:S2603-6479(22)00003-3. Spanish. doi: 10.1016/j.jhqr.2021.12.008. Epub ahead of print. PMID: 35272975.
5. Navarro F, Sacristan J. Lenguaje centrado en el paciente (o, al menos, no de espaldas a él). En 2018. p. 245-52. ISBN 978-84-7209-736-0, págs. 245-251
6. Reading Your Notes: FAQs for Patients. [Página web] <https://www.opennotes.org/reading-your-notes-faqs-for-patients/>
7. Ammenwerth E, Neyer S, Hörbst A, Mueller G, Siebert U, Schnell-Inderst P. Adult patient access to electronic health records. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Feb 26;2(2):CD012707. doi: 10.1002/14651858.CD012707.pub2. PMID: 33634854; PMCID: PMC8871105.
8. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA.* 1988 Sep 23-30;260(12):1743-8. doi: 10.1001/jama.260.12.1743. PMID: 3045356
9. Barbosa CD, Balp MM, Kulich K, Germain N, Rofail D. A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient Prefer Adherence.* 2012;6:39-48. doi: 10.2147/PPA.S24752. Epub 2012 Jan 13. PMID: 22272068; PMCID: PMC3262489.
10. 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). doi:10.1136/bmjopen-2012-001570
11. Katz IR, Resnick S, Hoff R. Associations between patient experience and clinical outcomes in general mental health clinics: Findings from the veterans outcomes assessment survey. *Psychiatry Res.* 2021 Jan;295:113554. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113554. Epub 2020 Nov 4. PMID: 33183768.
12. Dubina MI, O'Neill JL, Feldman SR. Effect of patient satisfaction on outcomes of care. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2009 Oct;9(5):393-5. doi: 10.1586/erp.09.45. PMID: 19817520.
13. Bastemeijer CM, Boosman H, van Ewijk H, Verweij LM, Voogt L, Hazelzet JA. Patient experiences: a systematic review of quality improvement interventions in a hospital setting. *Patient Relat Outcome Meas.* 2019 May 21;10:157-169. doi: 10.2147/PROM.S201737. PMID: 31191062; PMCID: PMC6535098.
14. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013 Jan 17;368(3):201-3. doi: 10.1056/NEJMp1211775. Epub 2012 Dec 26. PMID: 23268647.
15. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ.* 2019 Aug 1;97(8):563-569. doi: 10.2471/BLT.18.225201. Epub 2019 May 28. PMID: 31384074; PMCID: PMC6653815.



## 5. Beneficios derivados de la implementación de PREM.

Planteamiento de los principales resultados que genera la implementación de PREM a nivel de experiencia de paciente en aspectos asistenciales, clínicos y económicos.

*Pedro M. Ruiz López*

Incluir la perspectiva del paciente en los procesos asistenciales es de gran trascendencia, pues va a poder incidir, por una parte, en la percepción de la atención prestada desde el punto de vista humano, y por otra, en aspectos clínicos, de calidad de vida, de seguridad del paciente y económicos. Asimismo, atender positivamente a las necesidades y percepciones de los pacientes debe traducirse en parámetros que han de evaluarse cuando se introducen innovaciones asistenciales, cuando se incorporan nuevas tecnologías sanitarias e incluso cuando se intentan medir y comparar los resultados de las organizaciones sanitarias y los procesos asistenciales.

Actualmente, en los EEUU, la Experiencia del paciente está clasificada como una prioridad importante (1), debido principalmente, a los datos no muy favorables de la satisfacción de los pacientes con la atención recibida, según los resultados de las encuestas. Según el estudio del *The Beryl Institute “The State of Patient Experience 2017: A Return to Purpose”*, las tres prioridades en la atención sanitaria para 2019-2022 son: mejorar la experiencia del paciente, conseguir el compromiso de los empleados y la gestión de costes (2). Este interés también se va extendiendo igualmente a otros muchos países (2).

Las personas que participan y buscan ayuda de la atención médica son, antes que nada, seres humanos con necesidades y deseos esenciales: que los atiendan de manera eficaz y segura, los escuchen, informen, respeten y les presten atención. Estas ideas se han vuelto cada vez más fundamentales en un mundo donde las vulnerabilidades quedan al descubierto y las expectativas de salud y bienestar aumentan (3).

Según la *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*, una experiencia positiva del paciente es un objetivo importante por derecho propio. Además, existe evidencia de una asociación positiva entre varios aspectos de la experiencia del paciente, como una buena comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, y la adherencia del paciente al consejo médico, mejores resultados clínicos, mejores

prácticas de seguridad del paciente y una menor utilización de servicios de atención médica innecesarios.

Como indica la AHRQ, algunos estudios pueden no mostrar asociación entre la experiencia del paciente y los procesos y resultados clínicos, pero esto, probablemente es debido a la existencia de muchos factores no controlados, además de la experiencia del paciente, que pueden influir en los procesos y resultados. Así, se considera importante la combinación de medidas de la experiencia del paciente con otros parámetros de calidad (efectividad clínica, consumo de recursos, etc.) para evaluar la calidad de la atención sanitaria (4).

### **Beneficios de la experiencia del paciente.**

En una revisión sistemática llevada a cabo en 2021 por Navarro et al. (5), en la que valoraba la Experiencia del paciente mediante el cuestionario *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems survey* (HCAHPS) en los estudios publicados, en general, la comunicación paciente-profesional fue el aspecto más estudiado y cuando ésta era satisfactoria existía una asociación con mejoría del estado físico y mental, así como menor frecuencia de visitas a urgencias, hospitalización y duración de la estancia hospitalaria, además de otros resultados favorables.

La NCR Health. Human Understanding (6) considera que el impacto positivo de la experiencia del paciente consigue:

#### **1. Aumentar la participación del paciente:**

Una mejor experiencia del paciente aumenta la probabilidad de que éste y su familia u otros cuidadores se involucren más en sus propios resultados de salud. Muchos estudios han relacionado niveles mejores de resultados clínicos con un enfoque en la experiencia del paciente. Los cambios de política implementados por el Centro Médico de Ciencias de la Salud de Georgia para aumentar la participación de los pacientes y las familias vieron disminuir los errores de medicación en un 62 %, las caídas en un 40 % y la duración de la estancia en un 50 %, según la AHRQ.

Además, mejorar los indicadores clínicos puede tener un impacto positivo en una amplia variedad de resultados de salud, incluido el control del dolor, el estado funcional, la salud emocional, las medidas fisiológicas y la resolución de los síntomas.

Es importante crear confianza entre los pacientes y los profesionales sanitarios, ya que es más probable que los pacientes hagan preguntas y cumplan con los planes de tratamiento recomendados cuando tienen confianza en las personas responsables de su atención.

Un estudio realizado por Jessica Greene, de la Escuela de Enfermería de la Universidad George Washington, encontró que los pacientes con niveles más altos de activación demostraron 9 de los 13 mejores resultados de atención médica evaluados. Comparativamente, los niveles de activación más bajos se asociaron con posibilidades significativamente reducidas de resultados positivos para 7 de 13 medidas en comparación con los pacientes que permanecieron en el nivel de activación más alto (7).

## 2. Mejorar los ingresos económicos de una organización

En EEUU, los pagadores de seguros utilizan cada vez más la experiencia del paciente como una métrica para evaluar la calidad de la atención que brindan las organizaciones de atención médica y, en consecuencia, está cambiando la forma en que esos pagadores estructuran los acuerdos con los proveedores sanitarios.

Si bien el reembolso puede desempeñar un papel en la mejora de los resultados de su organización, el valor real se encuentra en mejorar la experiencia del paciente para aumentar la lealtad del consumidor. Las estimaciones sitúan el valor de por vida de un paciente en aproximadamente 1,4 millones de dólares, y cuando los pacientes tienen una mala experiencia y eligen irse a otro lado, ese dinero se va con ellos, junto con otras personas influenciada por sus críticas negativas.

La empresa de consultoría Deloitte llevó a cabo una investigación exhaustiva para mostrar la relación entre Experiencia del paciente y los resultados financieros de los hospitales. Los hospitales con resultados mejores en el cuestionario HCAHPS (8) entre 2008 y 2014 tuvieron un margen neto medio de beneficio del 4.7%, comparado con el 1.8% de los hospitales con resultados bajos en la puntuación de Experiencia del paciente (9).

### Decisiones compartidas.

Existe suficiente evidencia de que los pacientes quieren más información y una mayor participación en las decisiones junto a sus médicos (10-11).

La toma de decisiones compartida es un modelo de atención centrada en el paciente que permite y alienta a las personas a desempeñar un papel en las decisiones médicas que afectan a su salud. Opera bajo dos premisas:

- Los pacientes con buena información participarán en el proceso de toma de decisiones médicas haciendo preguntas informadas y expresando valores y opiniones personales sobre sus condiciones y opciones de tratamiento.
- Los médicos respetarán los objetivos y las preferencias de los pacientes y los utilizarán para orientar las recomendaciones y los tratamientos (12).

1. Se han publicado estudios que demuestran el impacto de las decisiones compartidas, observando algunos resultados beneficiosos, como son: aumento de la satisfacción del paciente y mejores resultados de salud (13-14), y una

menor demanda de recursos de atención médica (15).

2. Una clave del éxito radica en comunicar claramente los riesgos y beneficios, obtener el objetivo de los pacientes y las preferencias de tratamiento, y respetar los valores, las preferencias y las necesidades expresadas del paciente al hacer recomendaciones para la atención (16). Todo ello sin duda redundará en una mejor experiencia del paciente.

### **3. Mejorar la reputación de una organización y favorecer la legitimación social del sistema sanitario.**

Hoy en día, los pacientes pueden conectarse fácilmente en línea para comparar las calificaciones de las organizaciones sanitarias. Las valoraciones y su transmisión a otras personas de los servicios recibidos serán cada vez más importantes, debido a la creciente competencia entre los proveedores de atención médica y el creciente uso de las comunicaciones en línea. Esto puede tener un impacto positivo o negativo en la retención de pacientes.

“Verdaderamente es la experiencia del paciente, en general, lo que impulsa la elección de los pacientes a los centros y profesionales sanitarios.

La reputación basada en la experiencia del paciente afecta que los pacientes regresen o no a una organización o si la recomiendan a otros. *The Advisory Board Company, de Washington*, informó que un aumento del 10% en la lealtad del cliente podría generar más de 22 millones de dólares en ingresos para el hospital promedio.

Según el Instituto Beryl, el 70% de los pacientes compartirán una experiencia positiva con los demás. Pero su mayor riesgo es que el 76% compartirán una negativa. Y con una experiencia negativa, el 43 % de los pacientes no volverá a ese proveedor, y el 37% buscará otro médico (17).

Según indican algunos expertos (18), la experiencia del cliente destaca ampliamente los puntos de contacto con una organización a través de la perspectiva del cliente, es decir lo que piensa, siente, dice y hace. Esto permite a dicha organización descubrir los principales puntos débiles (p. ej., qué estamos haciendo mal o que no cumple las expectativas del cliente) y oportunidades (p. ej., cómo mejoramos/resolvemos los dolores o creamos experiencias que superan las expectativas del cliente). Aquí está la diferencia entre la gestión convencional de un proceso y el “*Patient Journey Map*” (Mapa del Itinerario del Paciente). El final debería ser recoger un conjunto de iniciativas que impulsen la implementación de mejoras en la experiencia del cliente.

En dicha publicación se concluye que al comprender mejor la experiencia del paciente mediante el uso de *Patient Journey Maps*, las organizaciones de atención médica pueden realizar mejoras sustanciales en los resultados de la atención y el rendimiento financiero, así como mejorar la satisfacción y el compromiso del personal a través de su consideración en la generación e implementación de las

ideas y oportunidades descubiertas a lo largo del proceso.

Otro aspecto de gran interés es la incorporación de los parámetros de medición de experiencia del paciente para medir la calidad global de los hospitales. En EEUU, los *Centers for Medicare & Medicaid Services*, además de las áreas de mortalidad, seguridad del paciente, reingresos y oportunidad y cuidados efectivos, han incorporado, con la misma ponderación, la Experiencia del paciente, a través del cuestionario CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) (19). Los aspectos de dicho cuestionario incluidos son: comunicación con las enfermeras; comunicación con los médicos; recibir ayuda tan pronto como la piden; explicación por el staff de los medicamentos antes de su administración; limpieza de la habitación y del baño, así como tranquilidad y silencio nocturno; información acerca de la recuperación en casa; comprensión de los cuidados tras el alta; calificación del hospital y recomendación a sus familiares y amigos.

En un artículo publicado en 2013 en el que se expone la influencia de la involucración de pacientes y familiares y el fomento de las decisiones compartidas en aspectos de seguridad del paciente y otros (20). Algunos de los resultados obtenidos fueron los siguientes: reducción de costes médicos en un 5,3%; disminución del 12,5% de ingresos hospitalarios; reducción del 20,9% de cirugías cardíacas en las que existen otras opciones. Asimismo, se observó que los pacientes menos comprometidos tuvieron un incremento del 21% en los costes.

Según se expone en el informe titulado *Achieving Excellence. The Convergence of Safety, Quality, Experience and Caregiver Engagement* (2017), (21), sobre datos de Hospital Compare de 2015, los hospitales que obtuvieron el cuartil más alto en los resultados de experiencia del paciente (cuestionario HCAHPS), presentaron mejores resultados en algunos indicadores clínicos, como bacteriemia por catéter, infección urinaria en pacientes sondados, resistencia a antibióticos e infección por *clostridium difficile*. También se observó una relación positiva entre el compromiso de los profesionales y los siguientes datos: Indicadores de seguridad del paciente (PSI 90, y HAC Score, validados por la AHRQ), reingresos a los 30 días y estancia hospitalaria. Asimismo, se evidenciaron mejores resultados económicos cuando mejoró la probabilidad de recomendación del hospital por parte de los pacientes. Concluyen comentando que la estrecha relación existente entre la seguridad del paciente, la calidad y la experiencia del paciente, hace imprescindible la estrategia de desarrollar una cultura que promueva el compromiso de los profesionales. Para fomentar tal cultura se requiere:

- Adoptar la seguridad como una prioridad organizacional y promoverla a través de la educación y capacitación de Alta Fiabilidad.
- Alinear todo el sistema con los valores y objetivos fundamentales de la organización en torno a la satisfacción de las necesidades de los pacientes y la reducción de su sufrimiento.
- Liderazgo fuerte y comprometido.
- Transparencia, rendición de cuentas, reconocimiento y recompensa.

- Empoderamiento del profesional y toma de decisiones compartida.
- Una estrategia sólida y continua de mejora del desempeño basada en la medición y el análisis de datos de seguridad, calidad, experiencia del paciente y compromiso del profesional.
- Otro aspecto a considerar, según se indicó anteriormente, es la valoración de la Experiencia del paciente en la incorporación de innovaciones asistenciales, hecho que debería considerarse sistemáticamente. Sin embargo, como demostró R.M. Weinick et al. (22) en un trabajo publicado en 2014, había pocas innovaciones recogidas por la AHRQ (*Health Care In-novations Exchange*) que incluyeran esta información como una de las mediciones para evaluar la efectividad de la medida.

### **Implicación institucional en la experiencia del paciente.**

Un ejemplo de una organización sanitaria preocupada en mejorar la experiencia del paciente es la Cleveland Clinic (23). Su Oficina de Experiencia del Paciente (*Office of Patient Experience*), ha desarrollado Programas y Servicios implementados tras la evaluación de los aspectos de experiencia del paciente (HCAHPS y otros medios), en los que se incluyen: una Asociación para la Experiencia del Paciente, Mejores prácticas en experiencia del paciente

Las mejores prácticas se utilizan en el cuidado de la salud para brindar una atención de calidad que promueva resultados óptimos. La Oficina de Experiencia del Paciente ha estado identificando las mejores prácticas en toda la empresa para optimizar las iniciativas de experiencia del paciente y se creó un Departamento de Mejores Prácticas en 2010.

El equipo de Mejores prácticas ayuda con la identificación y el desarrollo de mejores prácticas en toda la organización para mejorar la iniciativa de experiencia del paciente. Trabajando en estrecha colaboración con muchos institutos y divisiones, el equipo se centra en los dominios de HCAHPS, así como en la mejora general de la experiencia del paciente en hospitales, centros de salud familiar y otras instalaciones, impulsando programas como:

Comunicación de medicamentos (Programa Ask 3/Teach 3); Silencio por la noche: el descanso adecuado es un elemento clave para ayudar a los pacientes a sanar (*H.U.S.H.-Help Us Support Healing*); Rondas horarias de enfermería; Rondas mensuales de líderes para detectar posible problemas de experiencia del paciente; Ronda de líderes de enfermería eficaces, para asegurar la implementación de las medidas de mejora; Zonas de No Pasar, por ejemplo, que "faculta a todos los profesionales sanitarios a no pasar por las luces de llamada del paciente sin reconocer, responder o resolver sus necesidades).

Asimismo, dentro de los programas y servicios, se creó un Centro para Ética, Humanidades y Cuidado espiritual, un Centro para la Excelencia en la Comunicación en la atención sanitaria y un Programa de formación y

empoderamiento sobre experiencia del paciente para profesionales sanitarios (*Communicate with H.E.A.R.T®*)

La Experiencia del paciente como pilar de los Cuidados Centrados en el Paciente (Patient-Centered Care- PCC).

Actualmente, nadie duda de la necesidad de que las organizaciones sanitarias deban asumir los requisitos de los Cuidados Centrados en el Paciente. Según el Instituto de Medicina de EEUU, PCC consisten en proporcionar atención respetuosa y sensible a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, y garantizar que estos valores guíen todas las decisiones clínicas (24). Estos principios se engarzan completamente en los elementos que conforman la experiencia del paciente. Algunos estudios demuestran que prestar atención centrada en el paciente conduce a una mayor participación en su autocuidado (25), mejores resultados de salud (26) y fidelización del paciente (27). Los PCC se representan a través de los Ocho Principios de Picker, establecidos en 1993 (28) según se representan en la figura 1 (29).

Utilizando una amplia gama de grupos focales (pacientes dados de alta recientemente, familiares, médicos y personal hospitalario no médico) combinado con una revisión de la literatura pertinente, investigadores de la *Harvard Medical School*, junto al *Picker Institute* y *The Commonwealth Fund*, definieron ocho principales dimensiones de la atención centrada en el paciente. Estos principios se ampliaron posteriormente para incluir un octavo: la accesibilidad a la atención sanitaria. Los investigadores encontraron que hay ciertas prácticas que conducen a una experiencia positiva del paciente y sus hallazgos forman los Ocho Principios de Atención Centrada en el Paciente de Picker (figura 1). Estos son:

1. Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas de los pacientes.
  - Involucrar a los pacientes en la toma de decisiones, reconociendo sus propios valores y preferencias únicos.
  - Tratar a los pacientes con dignidad, respeto y sensibilidad a sus valores culturales y autonomía.
  
2. Coordinación e integración de la atención.
  - Durante los grupos focales, los pacientes expresaron sentirse vulnerables e impotentes ante la enfermedad. La coordinación adecuada de la atención puede aliviar esos sentimientos. Los pacientes identificaron tres áreas en las que la coordinación de la atención puede reducir los sentimientos de vulnerabilidad:
    - Coordinación de la atención clínica.
    - Coordinación de servicios auxiliares y de apoyo.
    - Coordinación de atención al paciente de primera línea.

### 3. Información y educación.

- En las entrevistas, los pacientes expresaron su preocupación por no estar completamente informados sobre su condición clínica o pronóstico. Para contrarrestar este miedo, los hospitales pueden centrarse en tres tipos de comunicación:

- Información sobre el estado clínico, evolución y pronóstico.
- Información sobre el proceso asistencial.
- Información para facilitar la autonomía, el autocuidado y la promoción de la salud.

### 4. Comodidad física.

- El nivel de comodidad física que reportan los pacientes tiene un impacto significativo en su experiencia. Tres áreas fueron señaladas como particularmente importantes para los pacientes:

- Manejo del dolor.
- Asistencia a las actividades y necesidades de la vida diaria.
- Cuidar los alrededores y el entorno hospitalario.

### 5. Apoyo emocional y alivio del miedo y la ansiedad.

- El miedo y la ansiedad asociados con la enfermedad pueden ser tan debilitantes como los efectos físicos. Los cuidadores deben prestar especial atención a:

- Ansiedad por el estado físico, el tratamiento y el pronóstico.
- Ansiedad por el impacto de la enfermedad en ellos mismos y su familia.
- Ansiedad por el impacto financiero de la enfermedad.

### 6. Participación de familiares y amigos.

- Este principio aborda el papel de la familia y los amigos en la experiencia del paciente. Las dimensiones familiares de la atención centrada en el paciente se identificaron de la siguiente manera:

- Proporcionar alojamiento para familiares y amigos.
- Involucrar a familiares y amigos cercanos en la toma de decisiones.
- Apoyar a los miembros de la familia como cuidadores.
- Reconocer las necesidades de familiares y amigos.

### 7. Continuidad y transición.

- Los pacientes expresaron su preocupación por su capacidad para cuidar de sí mismos después del alta. Satisfacer las necesidades de los pacientes en esta área requiere lo siguiente:

- Informar de manera comprensible y detallada sobre medicamentos, limitaciones físicas, necesidades dietéticas, etc.
- Coordinar y planificar el tratamiento y los servicios continuos después del alta
- Proporcionar información sobre el acceso a apoyo clínico, social, físico y financiero de manera continua.

## 8. Accesibilidad a la atención sanitaria.

- Los pacientes necesitan saber que pueden acceder a la atención sanitaria cuando sea necesario. Centrándose principalmente en la atención ambulatoria, las siguientes áreas fueron de importancia para el paciente:

- Acceso a la ubicación de hospitales, clínicas y consultorios médicos.
- Disponibilidad de transporte.
- Facilidad para programar citas.
- Disponibilidad de citas cuando sea necesario.
- Accesibilidad a especialistas o servicios especializados cuando se realiza una remisión a estos.
- Facilitación de instrucciones claras sobre cuándo y cómo obtener otras referencias de médicos.



Figura 1. Los Ocho Principios de los Cuidados Centrados en el Paciente, de Picker.

### Algunos aspectos para la mejora en experiencia del paciente.

A nivel global, hay un cambio relevante en el pensamiento de facultar a los pacientes para que asuman un papel activo en su plan de atención ("*empowerment*").

Estos ocho Principios proporcionan mucha información para trabajar activamente en la mejora de la experiencia del paciente. Así, como recoge L. Allen (30), de Johns Hopkins Medicine, hemos de atender a una serie de pistas ("*clues*") percibidas por los pacientes en las interacciones de la atención asistencial que nos ponen sobre aviso de situaciones que pueden producir una mala experiencia del paciente. Según indica L. Berry (31), hay que gestionar tres categorías de pistas bien para crear una imagen adecuada de la experiencia del paciente.

Las llamadas "pistas funcionales" se refieren a la percepción de la calidad técnica o

competencia de los profesionales (p.ej., demostración visible de la experiencia del médico, trabajo en equipo, coordinación de cuidados, buena comunicación entre los profesionales, transparencia, etc.).

Las “pistas mecánicas o materiales” se refieren a elementos tangibles en la experiencia de servicio (p. ej., imágenes, sonidos, olores y texturas, lugares de atención, mobiliario y equipos, etc.) Por ello, cuidar de los aspectos perceptibles por los órganos de los sentidos para fomentar bienestar y disminuir el estrés añadido que produce la enfermedad y la carga de tratamiento que conlleva, supone un claro beneficio en la experiencia del paciente.

Las “pistas humanas” emanan principalmente de los profesionales sanitarios (p. ej., el lenguaje verbal y corporal, el tono de voz, la apariencia, etc.).

En un estudio referido en el informe: *A blueprint for setting up an impactful patient experience program*, de Siemens Healthineers (2019) (32), en el que participaron 1478 profesionales relacionados con la Experiencia del paciente en 19 países. Se identificaron los principales factores influyentes mediante el análisis de las calificaciones de la experiencia del paciente de las unidades de alto rendimiento, considerando, además, las opiniones de pacientes y familiares.

Estos factores eran, por orden de importancia:

1. Involucrar a los pacientes y familiares.
2. Optimizar la experiencia del diagnóstico.
3. Proporcionar resultados que interesen al paciente.
4. Mantener la fidelización de los pacientes.
5. Asegurar elementos imprescindibles en la prestación de cuidados.

Cada uno de estos factores se haya desarrollado y detallado en el citado estudio.

## Referencias.

1. Hero JO, Blendon RJ, Zaslavsky AM, Campbell AL. Understanding What Makes Americans Dissatisfied With Their Health Care System: An International Comparison. *Health Aff (Millwood)*. 2016 Mar;35(3):502-9. doi: 10.1377/hlthaff.2015.0978. PMID: 26953306.
2. Wolf JA. *The State of Patient Experience: A Return to Purpose*. The Beryl Institute, 2017.
3. The Beryl Institute. *Perspectivas del consumidor sobre la experiencia del paciente 2021*. <https://www.theberylinstitute.org/page/PXCONSUMERSTUDY>.
4. AHRQ. *What Is Patient Experience?* Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
5. Navarro S, Ochoa CY, Chan E, Du S, Farias AJ. Will Improvements in Patient Experience With Care Impact Clinical and Quality of Care Outcomes?: A Systematic Review. *Med Care*. 2021 Sep 1;59(9):843-856. doi: 10.1097/MLR.0000000000001598. PMID: 34166268.

6. NCR Health. Human Understanding. 2017. The Impact of Improved Patient Experiences. What Impact Does Improved Patient Satisfaction Have For A Hospital Organization? <https://nrchealth.com/impact-improved-patient-experiences/>
7. Greene, J; Hibbard, J; Sacks R; Overton, V (2013, July) When Seeing The Same Physician, Highly Activated Patients Have Better Care Experiences Than Less Activated Patients. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1409>
8. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Patient Experience Measures from the CAHPS Health Plan Survey. Document No. 2109. <https://www.ahrq.gov/cahps/index.html>
9. Betts, D; Balan-Cohen; A, Shukla, M; Kumar, N (2016). The value of patient experience Hospitals with better patient-reported experience perform better financially. <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/tr/Documents/life-sciences-health-care/lchs-the-value-of-patient-experience.pdf>
10. Coulter A. The Autonomous Patient: Ending Paternalism in Medical Care. London: Nuffield Trust; 2002 PMID: PMC1279295
11. Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. What role do patients wish to play in treatment decision making? Arch Intern Med. 1996 Jul 8;156(13):1414-20. PMID: 8678709..
12. The CAHPS Ambulatory Care Improvement Guide: Practical Strategies for Improving Patient Experience. Content last reviewed February 2020. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <https://www.ahrq.gov/cahps/quality-improvement/improvement-guide/improvement-guide.html>
13. Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE Jr, Yano EM, Frank HJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. J Gen Intern Med. 1988 Sep-Oct;3(5):448-57. doi: 10.1007/BF02595921. PMID: 3049968.
14. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. Med Care. 1989 Mar;27(3 Suppl):S110-27. doi: 10.1097/00005650-198903001-00010. Erratum in: Med Care 1989 Jul;27(7):679. PMID: 2646486..
15. Devine EC, Cook TD. A meta-analytic analysis of effects of psychoeducational interventions on length of postsurgical hospital stay. Nurs Res. 1983 Sep-Oct;32(5):267-74. PMID: 6554615.
16. Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ. 1999 Sep 18;319(7212):766-71. doi: 10.1136/bmj.319.7212.766. PMID: 10488010; PMCID: PMC1116602.
17. Walter Groszewski (2020).The Patient Journey: What it is and Why it Matters. <https://silverlinecrm.com/blog/healthcare/provider/the-patient-engagement-journey-what-it-is-and-why-it-matters/>
18. The benefits of patient experience and Journey Mapping in health care. (Jul, 2018). <https://www.petesaunders.com/the-benefits-of-patient-experience-and-journey-mapping-in-health-care/>

19. Centers for Medicare & Medicaid Services. Overall hospital quality star rating. <https://data.cms.gov/provider-data/topics/hospitals/overall-hospital-quality-star-rating/>
20. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):223-31. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133. PMID: 23381514.
21. Press Ganey Special Report. Strategic *Insights*. Achieving Excellence. The Convergence of Safety, Quality, Experience and Caregiver Engagement. Press Ganey, 2017
22. Weinick RM, Quigley DD, Mayer LA, Sellers CD. Use of CAHPS patient experience surveys to assess the impact of health care innovations. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2014 Sep;40(9):418-27. doi: 10.1016/s1553-7250(14)40054-0. PMID: 25252390.
23. Cleveland Clinic. Patient Experience. <https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience/depts/office-patient-experience/programs>
24. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001. PMID: 25057539.
25. Street RL Jr, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2009;74(3):295-301. doi: 10.1016/j.pec.2008.11.015. Epub 2009 Jan 15. PMID: 19150199.
26. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*. 2000 Sep;49(9):796-804. PMID: 11032203.
27. Safran DG, Montgomery JE, Chang H, Murphy J, Rogers WH. Switching doctors: predictors of voluntary disenrollment from a primary physician's practice. *J Fam Pract*. 2001 Feb;50(2):130-6. PMID: 11219560.
28. Picker Institute (2013). Principles of person-centered care. <http://www.picker.org/about-us/picker-principles-of-person-centred-care/>
29. Niall O'Neill. The Eight Principles of Patient-Centered Care. (Dec., 2021). <https://www.oneviewhealthcare.com/blog/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
30. Lisa Allen. The Four Values of a Positive Patient Experience. Johns Hopkins 2018. [https://www.hopkinsmedicine.org/international/partners-forum/2018/slides/Lisa.Allen\\_The%20Four%20Values%20of%20a%20Positive%20Patient%20Experience.pdf](https://www.hopkinsmedicine.org/international/partners-forum/2018/slides/Lisa.Allen_The%20Four%20Values%20of%20a%20Positive%20Patient%20Experience.pdf)
31. Berry LL, Jacobson JO, Stuart B. Managing the Clues in Cancer Care. *J Oncol Pract*. 2016;12(5):407-10. doi: 10.1200/JOP.2016.011130. Epub 2016 Mar 22. PMID: 27006353.
32. Ralph Wiegner and Jason A. Wolf. A blueprint for setting up an impactful patient experience program. Siemens Healthineers, 2019

## 6. Adaptar para adoptar: Y si ya existe un cuestionario, pero no está en nuestro idioma o no pertenece a nuestro contexto sociopolítico ¿podemos usarlo?

*Carolina Varela Rodríguez*

### Adaptar para adoptar

Conforme la experiencia del paciente cobra interés en el entorno de toma de decisiones para la mejora de la gestión de los servicios de salud, y en concreto de sus procesos asistenciales, ya sean centrados en la condición clínica concreta, la población atendida o el proceso asistencial del episodio de atención en particular, se va identificando la necesidad de establecer un marco conceptual (como el propuesto en el capítulo 4 de la presente guía) desde el cual operativizar el constructo de manera adecuada y coherente para nuestro entorno y sistema sanitario (1).

Llegar desde el marco conceptual al cuestionario concreto que va a responder el paciente, requiere un esfuerzo de implementación y un esfuerzo científico-técnico y, por tanto, un consumo de recursos. En cumplimiento del principio de eficiencia al que nos debemos como servicio público de salud, debemos medir los esfuerzos que se invierten en las innovaciones sanitarias. Por ello, el primer paso a dar consiste en identificar la necesidad o no de medir la experiencia de los pacientes (justificación) en el proceso seleccionado (Figura 1).

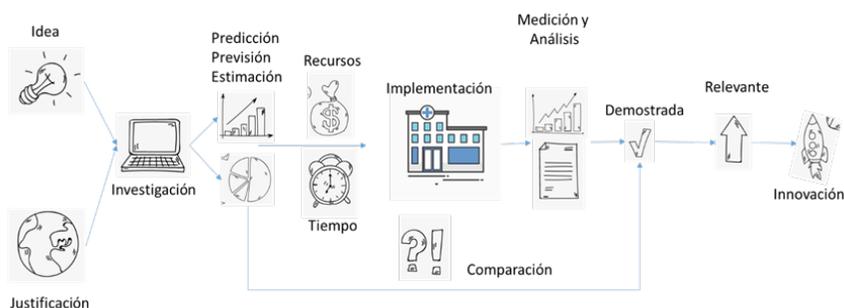


Figura 1: La innovación antes de convertirse en una innovación asistencial real debe ser probada y evaluados sus resultados. La figura muestra el proceso de evaluación de las nuevas tecnologías hasta llegar a la implementación final (en el trabajo diario) de la innovación asistencial. Fuente: Elaboración propia. Iconografía cedida mediante licencia creative commons por www.freepik.es

A priori, y vistos los limitantes y facilitadores (1), el contexto concreto y la población diana (investigación), ¿conocer la experiencia del paciente (idea), más allá del dato registrado gracias a su respuesta, nos permite tomar decisiones para la mejora continua del proceso y su adecuación a las necesidades y, en la medida de lo posible, las expectativas de nuestros clientes? ¿Es factible la mejora? (estimación; tiempo y recursos) Si estimamos que sí, entonces está justificado realizar una inversión para implementar la medición de PREM. De manera lógica, podemos adelantar aquí que el paso final de una innovación, en coherencia con este mismo principio de eficiencia consistirá en evaluar si aporta valor realmente tras los primeros meses de funcionamiento, generalmente a los 6 y 12 meses (comparación; análisis y evaluación). Es decir, ¿nuestra estimación inicial de utilidad de la medición es real? Si es real, su utilidad está demostrada. Pero, aunque tenga una utilidad, cuál es el impacto real de los cambios o de la tecnología propuesta en la mejora de la salud, en el más amplio sentido de la palabra, individual o de las poblaciones (relevante). Si su utilidad está demostrada y es relevante, debemos considerar la innovación asistencial como una nueva manera de hacer la asistencia sanitaria en este proceso.

Una vez decidido que vamos a realizar evaluar la utilidad de la medición de la experiencia para decidir su incorporación a la asistencia sanitaria habitual de los pacientes, y para mantener una coherencia de constructo debemos adherirnos o aceptar un marco conceptual concreto que defina las dimensiones a evaluar de ese constructo siempre que lo evaluemos en nuestro contexto; es decir, *identificar qué es lo que debemos saber que medimos para saber que estamos midiendo experiencia del paciente en nuestro entorno*. La tentación habitual es empezar de cero, asumiendo que nuestra población es única y nuestras circunstancias tan distintas que no son comparables. Los marcos evaluativos de los servicios sanitarios ofrecen una imagen distinta, y aunque es primordial la máxima de que no se puede adoptar sin adaptar, no es menos cierto que podemos adoptar mucho más de lo que pensamos.

Por otro lado, empieza a ser cada vez más habitual encontrar cuestionarios PREM validados para un idioma y un contexto distinto del nuestro. Cuando esto sucede generalmente dos sentimientos antagónicos se producen, uno el traducir el cuestionario y aplicarlo a nuestro entorno y otro rechazarlo porque no refleja nuestro contexto. Ambas actitudes reflejan una realidad compleja. Los cuestionarios de experiencia de los pacientes tienen una gran validez interna pero no tienen una validez externa tan evidente ni robusta. La gran influencia que la cultura y el entorno social, económico, político y religioso ejercen sobre las expectativas y necesidades de los pacientes hace que los PREM deban adaptarse al momento y contexto concreto en que trabaja la organización determinada, ahora bien, **eso no significa que haya**

**que ignorar el esfuerzo de validación realizado en un contexto distinto del nuestro.** Cuando se valida un cuestionario, expertos profesionales y pacientes han definido y consensuado una serie de preguntas para caracterizar el objeto de medida. Y, como hemos ido comentando en este documento, la experiencia tiene de hecho aspectos más superficiales que podemos considerar solamente como “*subjetivos*” que tienen mucha relación con y mucha influencia del contexto sociocultural; y otros componentes que podemos considerar como “*íntimos*” más relacionados con las emociones ante eventos vitales graves que tienen un carácter de universalidad más evidente.

Por ello, una posibilidad que además permite ahorrar tiempo, es validar un cuestionario en nuestro idioma y contexto socioeconómico y cultural. El proceso de (re)validación de un cuestionario en nuestro contexto es más corto que iniciar un PREM desde cero, pero tiene su complejidad. Lo bueno que aporta, es que permite la comparación de los resultados entre distintos contextos y países que empleen la misma herramienta de medición de la misma manera (salvando las necesidades de adaptación contextual y lingüística). La comparación internacional es un paso previo para la compartición de buenas prácticas y la mejora a través de la comparación con el mejor (*benchmark*) que redundará en la mejora continua y es una herramienta de tránsito hacia la excelencia.

Centrándonos en los pasos necesarios a realizar para validar un cuestionario hecho (y a poder ser validado) en otro contexto y en otro idioma. Es decir, de acuerdo con la figura 2 ya hemos dado el paso 1 y el paso 2. El siguiente paso (Figura 2) necesario es encontrar el cuestionario de experiencia del paciente que mejor se ajuste a lo que queremos medir, no sólo por el idioma en qué está validado, sino también en referencia al proceso asistencial que quiere estudiar, la población diana a la que se dirige y sus determinantes sociales y culturales, y a la inclusión de todas o parte de las dimensiones que nos interesa medir en el constructo.

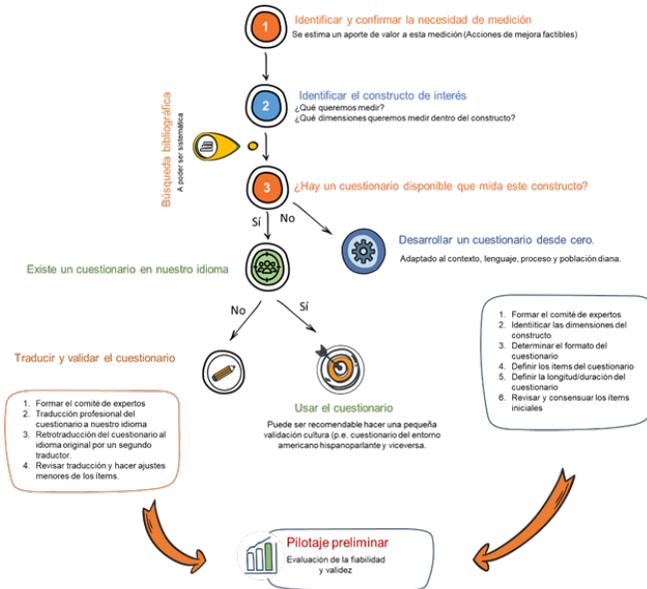


Figura 2: Esquema del árbol de decisiones para implementar la medición sistemática de PREM en un proceso asistencial. Fuente: Traducido y modificado de Tsang S, Royse CF, Terkawi AS. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. Saudi J Anaesth. 2017 May;11(Suppl 1):S80-S89. doi: 10.4103/sja.SJA\_203\_17. Iconografía cedida mediante licencia creative commons por www.slidesgo.com

## El idioma y las preguntas:

El primer paso es tener las preguntas traducidas a nuestro idioma, ya que incluso si se tratase de países de habla hispana en nuestro caso o angloparlantes en el caso del Reino Unido, las variaciones locales son relevantes y pueden inducir sesgos o errores que nos hagan medir cosas distintas con las mismas palabras. Como se suele ejemplificar en el entorno anglosajón, “estamos divididos por el mismo idioma”.

Esto genera unas dificultades a tener en cuenta, las habilidades lingüísticas de traducción e interpretación, las científico-técnicas de diseño de cuestionarios de experiencia del paciente o evaluación del proceso y la experiencia y conocimiento práctico profesional del proceso asistencial, no suelen encontrarse en la misma persona, salvo excepciones que siempre pueden ocurrir.

Todas estas habilidades y conocimientos son necesarios para construir una herramienta de medición de experiencia del paciente o de cualquier otro rasgo cualitativo de un proceso. Por ello, conviene partir de un comité o panel de expertos interdisciplinares y que incluyan a los pacientes, que revisen y efectúen modificaciones menores a los ítems traducidos, pero la traducción debe

realizarla un traductor-interpretador profesional y consta de dos partes bien diferenciadas. Por un lado, se debe hacer una traducción desde el idioma original del cuestionario al idioma en que se desea traducir (realizada al menos por un traductor) y, posteriormente el cuestionario traducido se debe volver a traducir al idioma original para comprobar la coherencia con el original (*retrotraducción*) que debe realizarse por un traductor distinto a la inicial.

### **Comprensión de las preguntas y las respuestas:**

La traducción revisada tras la *retrotraducción* se enviará al comité o panel de expertos para solicitarles su opinión respecto a la inteligibilidad de las preguntas (¿se entienden las preguntas?); el sentido o comprensibilidad de las mismas (¿se entiende lo que se quiere preguntar? ¿Preguntamos lo que queremos preguntar?) y su aceptabilidad en el contexto sociocultural.

Tras lograr el consenso de los ítems se solicitará la opinión de los traductores respecto a la fidelidad del cuestionario final y el inicial (en el idioma de origen). Por ello, es importante poner atención en construcción de un grupo de expertos para el comité o panel que sea representativo de las principales perspectivas que afectan a la experiencia.

- Profesionales que tengan conocimientos sólidos en el diseño y uso de herramientas cualitativas y cuestionarios de experiencia del paciente y/o satisfacción
- Profesionales familiarizados con el proceso asistencial concreto y con la asistencia sanitaria de la población diana o de interés.
- Pacientes y familiares que sean atendidos en ese proceso asistencial y que quieran colaborar en este ejercicio.

Los traductores en general serán externos a la organización pero sería muy enriquecedor su participación en el comité, en cualquier caso se pueden hacer reuniones con ellos a posteriori para aclarar dudas y afinar el diseño de las preguntas.

### **La importancia de la validación**

Y aunque las herramientas de medición de la experiencia tengan muchos puntos en común y, por tanto, extrapolables entre distintos entornos, es importante asegurarse, en la medida de lo posible, de que estamos usando herramientas validadas, que nos permitan medir lo que queremos medir, con todas las dimensiones que queremos valorar; que la población diana de la herramienta quiere responder y comprende lo mismo que nosotros comprendemos con las

preguntas. Sin este primer paso de estandarización y normalización, cualquier comparación o incluso cualquier conclusión local de los resultados puede estar sesgada.

Pero más allá de la validación de los cuestionarios es importante comprender que los resultados obtenidos son la suma de percepciones y valores individuales para un proceso general. La opinión o percepción de una persona puede ser diametralmente distinta a la de otra persona e incluso, la misma persona puede tener percepciones diametralmente distintas en momentos diferentes de su atención y/o de su línea de vida en momentos similares de atención.

Siguiendo con la comparativa respecto a los PROM, cuando los PROM nos ofrecen resultados individuales de los pacientes podemos tomar decisiones sobre el proceso asistencial de este paciente. Dicho de otro modo, de su itinerario personal por el sistema de salud.

Cuando los PREM nos ofrecen resultados individuales de pacientes (anónimos), la decisión que tomamos no afecta a ese paciente, fuente de la percepción, sino que necesariamente afectará a todos los pacientes que pasen por ese proceso afectado por la modificación o mejora propuesta. Personas estas que pueden tener una percepción completamente distinta. Es por ello necesario establecer un criterio de priorización que incluya el porcentaje de pacientes que tienen una opinión/percepción pero, de forma similar a los análisis económicos, es conveniente que sea multi-criterio (54–56).

En nuestro paradigma conceptual hemos consensado ocho dimensiones básicas de la experiencia y dos niveles de análisis, subjetivo e íntimo. Y, sin embargo, la experiencia de los pacientes tiene componentes comunes que pueden ser extrapolables de manera genérica (57). De hecho, los cuestionarios de satisfacción han logrado definir aspectos generalizables entre países y entre localizaciones distintas “nivel de satisfacción global”, el NPS “¿recomendaría usted este servicio a un familiar?”. Si bien es verdad que la satisfacción, mucho más directamente relacionada con las expectativas de los pacientes, no guarda una relación lineal con la experiencia, si tienen una correlación importante con muchas de sus dimensiones. Si hemos partido de la identificación de estas dimensiones (y de estos niveles de análisis) cuando afirmemos que estamos utilizando herramientas para medir el constructo, necesariamente necesitamos que esa medición se ajuste a nuestro marco conceptual, porque si no posiblemente hablaremos de cosas distintas cada vez y correremos el riesgo de comparar cosas que no son comparables.

Justamente para hacer este ajuste fino de las herramientas al contexto es por lo que se admiten las adaptaciones menores, que en principio no afectan a la herramienta en cuanto a fiabilidad y validez, pero ajustan a las condiciones del lugar de registro, por ejemplo, evitar palabras de uso malsonante de un país a otro que hable el mismo idioma. Las adaptaciones mayores que afectan a la

estructura del cuestionario, modo de aplicación, retirada o inclusión de ítems, ajuste mayor de las frases que componen las preguntas... probablemente necesiten de una nueva validación para asegurar la calidad y utilidad del cuestionario.

Por otro lado, el futuro inmediato del cambio epistemológico actual hace suponer que la repercusión que tiene el dinamismo del entorno sanitario hace necesario el desarrollo de herramientas evaluadoras dinámicas y muy adaptativas que permita reaccionar rápidamente a los cambios de tendencias de la población atendida. Ya sean estos cambios por nuestras mejoras en el proceso asistencial que hagan innecesarios algunos ítems del cuestionario o por cambios socioculturales que afecten a la población, o incluso cambios disruptivos como puede ser una pandemia mundial que nos obligue a identificar puntos de mejora coyuntural o duradero por causa de las consecuencias de la crisis disruptiva.

### Referencias.

1. The Patient Experience Book is published by the NHS Institute for Innovation and Improvement, i-House, University of Warwick Science Park, Millburn Hill Road, COVENTRY, CV4 7HS. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/Patient-Experience-Guidance-and-Support.pdf>
2. Tsang S, Royse CF, Terkawi AS. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. Saudi J Anaesth. 2017 May;11(Suppl 1):S80-S89. doi: 10.4103/sja.SJA\_203\_17.



## 7. Experiencia del cliente/paciente: Metodología para la investigación y el análisis de la Experiencia de Paciente.

*Asier Pérez González*

*The Beryl Institute* define la experiencia del paciente como la suma de todas las interacciones, moldeadas por la cultura de una organización que influyen en las percepciones del paciente a lo largo del servicio. Esta definición recoge de manera muy sintetizada el conjunto complejo a analizar e interpretar para realizar una investigación en relación a la experiencia del paciente. La investigación a realizar tiene que ser etnográfica para poder centrarnos en las personas y la cultura que las rodea. Se trata de realizar una investigación cualitativa y no cuantitativa; ya que lo que se busca posteriormente es mejorar la propia experiencia del paciente, y para ello no es suficiente el conocimiento de indicadores cuantitativos como la duración de la espera, de una consulta o cuántos pacientes han sufrido una u otra intervención.

Es necesario identificar de manera amplia y abierta las interacciones que los pacientes tienen a lo largo del servicio; y entre ellas se dan interacciones que están fuera del alcance del servicio de salud como es el transporte para ir al hospital, lo que el paciente puede leer online o su entorno doméstico, por ejemplo.

En este sentido, lo que se requiere conocer de los pacientes son sus “cómos” y los “porqués”. Los “cómos” y “porqués” recogen lo cualitativo frente a lo cuantitativo que recogen cuánto, dónde y cuándo. La aproximación cualitativa va a permitir innovar en la experiencia del paciente a partir de las expectativas y emociones de los pacientes. Si se quiere innovar hay que partir del análisis cualitativo, ya que los indicadores cuantitativos producirán muchos puntos ciegos y no son sensibles a los cambios en el tiempo o los cambios culturales que tienen tanto los servicios y procesos de salud como la sociedad.

Hay que indicar, antes de continuar, que las métricas de por sí no producen ningún cambio, sino que son la herramienta para producirlo. Y lo mismo es aplicable a una investigación etnográfica que entregará recomendaciones que tendrán que ser implementadas. Es por ello que el artículo “*Why Measuring Doesn't Make You Taller*” (Por que medirte no te hace más alto) (1) da en el clavo cuando indica que los líderes de los negocios se tienen que enfocar en la mejora de la experiencia. Aunque el artículo se enfoca al mundo de los negocios y de las marcas, la propuesta es totalmente trasladable a la experiencia de paciente, ya que la medición y la gestión no pueden generar un hito transformador por sí solas. En el texto Brian Clark indica que hay tres factores críticos necesarios para pasar de la medición a la mejora:

1. *Determinar los objetivos (¿qué problema se está tratando de resolver?)*
2. *Recoger de los datos correctos (¿qué información necesitas saber para abordar los problemas?)*
3. *La toma de acción inteligente (¿qué vas a hacer con lo que aprendes y quién lo lidera?)*

En conclusión, la función de la investigación es para tener una guía para promover mejores experiencias de paciente y la optimización de la entrega del servicio.

### Investigación de campo

La investigación etnográfica de campo requiere entrevistar y observar a los pacientes. Lo complejo de estas investigaciones es que los entrevistados *mienten*; no es que mientan por deseo propio, sino que estructuran las respuestas hacia lo que el entrevistador busca escuchar y desde lo que ellos se permiten decir y pensar de sus propios comportamientos y pensamientos. Como dice el título del libro de Seth Stephens-Davidowitz “Everybody Lies” (2) (Todo el mundo miente).



**Figura 1:** La documentación gráfica acorde con la confidencialidad debida, el respeto a la intimidad y el adecuado cumplimiento de la normativa vigente es una herramienta de gran utilidad para la comprensión del contexto de la atención sanitaria. Pasillo de un hospital.

David Ogilvy, uno de los padres fundadores de la publicidad moderna, tiene atribuida la cita: “El problema de las investigaciones de mercado es que la gente no piensa sobre cómo se sienten, no dicen lo que piensan y no hacen lo que dicen”. Siendo de esta manera no podemos tomarnos sus respuestas directamente como válidas tal y como nos las hacen llegar, es por ello que necesitamos tener conversaciones abiertas con un número suficiente de pacientes y a través del conjunto de respuestas, comportamientos y actitudes completar arquetipos de pacientes. Todo ello conlleva interpretación, y no por ello deja de ser menos científico, pero está asociado a las ciencias sociales. La interpretación tiene que deconstruir lo que los pacientes sienten, dicen, hacen y piensan.

Justamente la definición de la investigación cualitativa indica que es un método científico de observación para recopilar datos no numéricos que se realiza a través de entrevistas, observación, cuestionarios y *focus groups*. Este tipo de investigación requiere de una aproximación holística que recoge la información de manera abierta y amplia para posteriormente proceder a su interpretación. La parte de la interpretación siempre genera debate sobre el sesgo. Aunque, evidentemente, son los profesionales sanitarios habitualmente los que más sesgo van a tener, tanto en la realización de entrevistas, observaciones o sesiones de *focus group* como en su interpretación debido a la proximidad y cotidianeidad que tienen con el ecosistema en el que se está investigando.

A través de la realización de una investigación cualitativa de la Experiencia del Paciente se obtendrá un conocimiento profundo de las expectativas y de las emociones que los pacientes tienen en la interacción con el servicio. La aproximación necesaria tiene que estar entre lo *naïf* y lo crítico al entorno del servicio; es por ello que un conocimiento cotidiano del funcionamiento del servicio suele producir ceguera sobre aspectos que están a la luz del día para los pacientes y acompañantes. No es tan fácil ponerse en la piel del otro.

También se requiere de una aproximación creativa y empática que permita desarrollar supuestos de orientación sobre la marcha, ya que no es correcto partir de una hipótesis. Más adelante en relación a los datos que se vayan interpretando y comiencen a construirse *insights* se podrán realizar y comprobar hipótesis que constituyan descubrimientos de valor.

La manera habitual de realizar estas investigaciones es trasladándose allá donde las cosas suceden, donde el paciente interactúa con el servicio. Incluso a su domicilio para comprender aspectos relacionados con su estilo de vida y familiar, ya que se trata de pasar tiempo con los pacientes. Convivir con ellos, acompañarlos para realizar observaciones de cómo viven y utilizan el servicio.

En este sentido se están produciendo cambios culturales muy relevantes

debido a la intensidad de uso de internet y de los teléfonos móviles. Es un tema ya asumido que el COVID-19 ha acelerado el uso de las tecnologías desde los servicios de salud, pero los pacientes ya lo hacían desde hace tiempo, aunque no tanto con servicios de salud públicos.

Un paciente puede tener consulta con su médico por teléfono, recibir notificaciones por SMS y otros medios, puede interactuar a través de su teléfono móvil en un foro de pacientes, leer en internet sobre lo que le ha dicho el especialista y otras tantas interacciones. Las interacciones del paciente y de los acompañantes con los servicios de salud se están ampliando y difuminando por lo que la investigación cualitativa también ha de hacerlo y se pueden realizar entrevistas por teléfono. En los proyectos realizados para el Hospital 12 de Octubre en relación al cáncer de mama y cáncer de pulmón algunas de las entrevistas se realizaron telefónicamente debido a la COVID. Aunque resulte paradójico, a veces se pueden conseguir realizar preguntas que quizá de manera presencial no se realizarían ya que la distancia y la falta de lenguaje corporal puede facilitarlos. Por ejemplo con pacientes de cáncer de mama, resulto más sencillo hablar por teléfono sobre relaciones sexuales y apariencia física que en entrevistas presenciales.

### ***Patient Journey Map***

A medida que se va avanzando en la investigación resulta necesario realizar un primer boceto del *Patient Journey Map*, Mapa del Viaje del Paciente. Se puede también hacer el ejercicio de dibujarlo por separado con pacientes y con profesionales sanitarios. Durante el dibujo del mapa con pacientes o profesional sanitario hay que tener un rol de facilitador con actitud de explorador; en estas sesiones se pueden desvelar muchas circunstancias para obtener una mejor comprensión del funcionamiento del servicio, así como de las expectativas y emociones de los pacientes.



El ejercicio de bocetar el mapa puede servir para estimular conversaciones y debates entre diferentes profesionales sanitarios y se puede aprovechar la realización del mapa para generar conversaciones con diferentes profesionales sanitarios. Servirá para identificar patrones de funcionamiento y conocer el histórico del por qué se hacen así las cosas. Promoverá conversaciones estimulantes que conformarán parte de la investigación en relación a cómo participan los profesionales sanitarios en el servicio.

El Mapa es una síntesis abstracta que trata de recoger las interacciones del paciente junto con aspectos de la cultura de la organización y percepciones de los pacientes. El mapa en este estadio no tiene que ser exhaustivo, está en proceso.

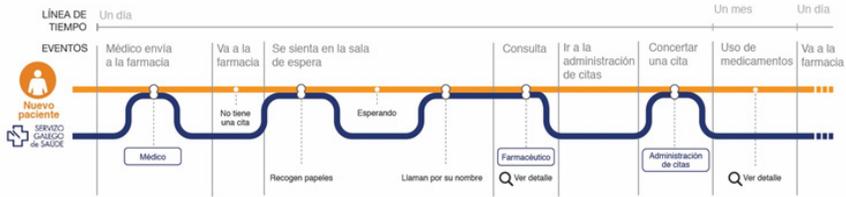
Este Mapa del Viaje del Paciente, como cualquier mapa este es una representación gráfica simplificada que en una línea del tiempo recoge las interacciones que el paciente tiene; tanto con profesional sanitario, administrativo, como más allá del hospital y que estas interacciones resulten participes de la creación de las expectativas y emociones de los pacientes. La experiencia se conforma de vivencias y observaciones, es un hecho netamente intangible y muchas veces diferente para cada una de las personas. Es por ello que lo que se cartografía son las interacciones que se tienen y brindan esas vivencias. El mapeo de los puntos de contacto que generan esas interacciones son aspectos que pueden ser diseñados para mejorar la experiencia y optimizar el servicio, en última instancia.

Difícilmente todos los pacientes de un servicio tendrán las mismas interacciones, pero muchas de ellas van a ser comunes y otras que pueden ser menos comunes puede ser recomendable introducirlas en el mapa ya que pueden representar un cambio de tendencia.

Muchos profesionales sanitarios confunden el Mapa del Viaje del Paciente con un mapa de procesos, en el que se recoge lo que hacen los profesionales; tanto lo que hacen en entre bambalinas, back office, como en el front office, delante del cliente, para entregar el servicio. Esta equivocación no es correcta, los mapas y su función son totalmente diferentes, aunque en un estadio más avanzado se podrían utilizar ambas herramientas de manera cruzada para diseñar mejores experiencias de paciente que requieran cambiar el proceso de entrega del servicio.



### Mapa del itinerario de usuario de Farmacia Externa.



### Detalle "Consulta". Mapa del itinerario de usuario de Farmacia Externa.



### Detalle "Uso de medicamentos". Mapa del itinerario de usuario de Farmacia Externa.



Figura 4: *Patient Journey Map* de la farmacia hospitalaria del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela cruzado con las interacciones con el servicio de salud.

En el mapeo del “viaje del paciente” se recogen las interacciones que tiene el paciente, por lo que si un paciente no tiene relación con la auxiliar de farmacia que prepara su ciclo de quimioterapia esto no ha de recogerse en el mapa. Sí se recogerán las interacciones con administrativos en un mostrador o con un tótem electrónico que expende tickets, la sala de espera, el entorno de la sala de espera, la enfermera que le aplica su medicación y charlan del tiempo que hace o de otro tema trivial. Es también relevante recoger en el mapa el antes y el después del uso del servicio, cómo se ha llegado al hospital (en ambulancia, transporte público, taxi, ...) y cómo se ha vuelto a casa, si consulta en internet una vez en casa, si revisa el documento de alta médica, si busca hablar con amigos, familiares u otros pacientes en relación a la consulta, etc. Cada mapa tiene sus circunstancias y tienen que ser integradas en el proceso.

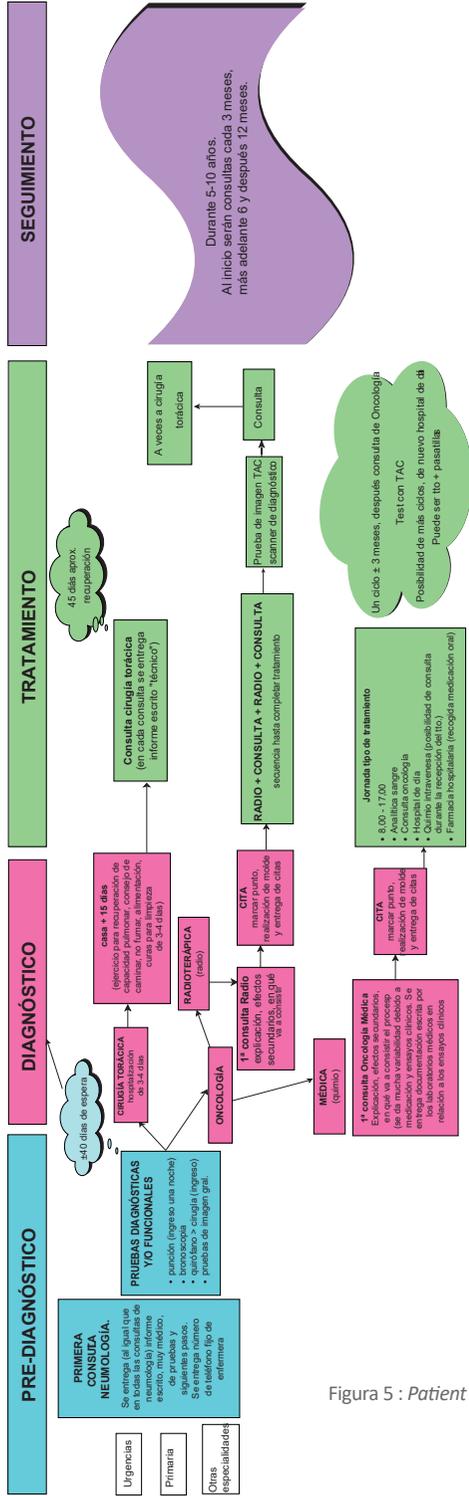


Figura 5 : Patient Journey Map cáncer de pulmón.

- Urgencias
- Primaria
- Otras especialidades

El propósito fundamental del mapa de la Experiencia del Paciente es tener un documento con el que trabajar que se pueda ver a golpe de vista. Es por ello que tiene que ser una representación gráfica y no una redacción de texto o similar. El que sea visual va a favorecer su función. Es importante que la expresión gráfica del mapa sea clara y comprensible sin por ello se reste complejidad. Se pueden generar diferentes capas de lectura del mapa o interacciones que requieran más detalle y permitan realizar un zoom in, a modo de lupa. Los mapas tienen su jerarquía en los que los valores primarios han de destacar ante los demás. Pero todo ello siempre desde la perspectiva del paciente y no del servicio. Se está cartografiando el Mapa del Viaje del Paciente que recoge sus interacciones con el servicio, así como el “antes” y el “después”.

Resulta recomendable utilizar técnicas de simplificación, por lo que colores, símbolos y otros elementos ayudarán en este trabajo. Es importante mantener una proporcionalidad en la información y el detalle; la cantidad de información asociada a cada interacción tiene que ser proporcionada, ya que si no desequilibrará el mapa y podría conllevar interpretaciones erróneas.

### **Hacer un *Patient Journey Map* ¿Qué ofrece un *Patient Journey Map*?**

Es una herramienta de visualización que describe la experiencia de un usuario con el servicio a lo largo del tiempo a través de la representación de los momentos que guían su interacción con el mismo. Un “Mapa del Viaje del paciente” brinda un panorama de los factores que influyen en la experiencia de los usuarios con el servicio, porque es construido desde su propia perspectiva. Indica todos los momentos en que el usuario interactúa con el servicio y como se relacionan estos momentos entre sí. Sirve como herramienta para identificar áreas de oportunidad para innovar o mejorar nuestros servicios.

Permite tener en cuenta todos los momentos por los que pasa el cliente y cuando tiene un contacto verbal para ser capaz de rectificar en caso de no estar cubriendo todas las necesidades y emociones identificadas.

## Características de un Mapa del Viaje del Paciente.

1. Mapear la experiencia que se ofrece y que se pueda ver de un sólo vistazo. Ayuda a identificar áreas de oportunidad.
2. Ayuda a identificar atascos, para dibujar posibles soluciones.
3. Ayuda a idear servicios e interacciones que vayan más allá de las necesidades y expectativas de los clientes.
4. Ayuda a definir las prácticas que la organización y sus trabajadores tienen que gestionar/ desarrollar en el tiempo para la provisión del servicio.
5. Ayuda a compartir los valores y cultura de la organización.

## Pasos a seguir para hacer un *Patient Journey Map*.

1. Identificar los *touchpoints* o puntos de contacto donde los usuarios interactúan con el servicio y los momentos por los que pasa el usuario. Estos contactos pueden ser de diferentes tipos: cara a cara con el cliente, a través de pantallas (dónde están), elementos impresos, etc. ¡Ojo! no hay que olvidar los ecosistemas y contextos donde se da el contacto.
2. Ordenar y conectar entre sí en una representación visual el servicio. El mapa puede ser personalizado con fotos, citas de entrevistas, ...
3. Generar otras capas de información sobre el PJM con *insights*.

## Métodos de investigación para la Experiencia de Paciente

Entre otros métodos que existen para la realización de una investigación de campo los más importante y extendidos son:

- las entrevistas contextuales o de profundidad
  - la observación, tanto participante como no
  - y el safari: el vivir la experiencia en primera persona, allá hasta donde resulte posible
- Las entrevistas contextuales son conversaciones abiertas que se realizan a diferentes agentes que participan de la experiencia del servicio. Para ello, habrá que realizar un mapa de los agentes que participan de las interacciones con el paciente (*stakeholders map*). Este mapeo recoge, por ejemplo, diferentes médicos, enfermeras, celadores, personal administrativo, familiares y/o acompañantes; así como también otros pacientes y cualquier otra persona que interactúe con el paciente en relación a su situación, aunque no sea personal sanitario, ya que estos también participan en las expectativas y emociones del paciente.

Se ha de insistir que, aunque se crea conocer el servicio o proceso sobre el que se va a realizar la investigación porque se llevan trabajando en el muchos años o por cualquier otra razón, es necesario reunirse con los diferentes profesionales que lo componen, no únicamente con los máximos responsables sino, sobre todo, con

aquellos profesionales que tienen el trato más cotidiano con los pacientes, los que están en el *front office* y hacen entrega del servicio al paciente.

Tal y como se ha indicado anteriormente no hay que comenzar la investigación con “*a priori*”, a no ser que se haya realizado una investigación previamente y se quiera constatar o profundizar algún aspecto para realizar pruebas o prototipos de cambios en la entrega del servicio.

En la fase de investigación no se han de desarrollar ideas, se trata de estar centrado en la investigación y buscar empatizar de manera creativa con el entorno del servicio y con los pacientes. Las ideas se generarán en fases posteriores una vez se haya realizado un análisis y síntesis del conjunto de la información recogida. Tener ideas en esta fase puede conllevar “enamorarse” de ellas y hacer después difícil despegarse, lo que producirá una respuesta desajustada a la experiencia de los pacientes.

Resulta muy útil confeccionar una especie de guion de preguntas para la realización de las entrevistas. Las preguntas se definirán para descubrir a través de los testimonios de los pacientes aspectos de los campos de conocimiento requeridos, descubrir nuevos aspectos no identificados y sobre todo para mantener una conversación estimulante con el paciente.

La conversación tiene que ser enriquecedora para el paciente. Le tiene que resultar satisfactorio participar, ya sea porque entiende que a través de su testimonio se producirán mejoras en el servicio para los pacientes, porque tiene una conversación sobre su salud que no tiene con médicos ni con familiares y esto le permite reflexionar y hablar de ciertos aspectos. Por ello, y a pesar de que técnicamente sea una entrevista, para el paciente tiene que resultar una conversación de igual a igual. No se trata de hacer las preguntas una detrás de la otra, ha de ser una conversación afectiva y con interés sincero en escuchar y comprender lo que nos cuenta. El entrevistador es participe de la conversación, puede hablar de sus experiencias, de cómo se siente ante ciertas situaciones, etc. Todo ello para favorecer un espacio de confianza que permita profundizar en la comprensión de las expectativas y emociones de la persona que se entrevista. Se trata de pasar tiempo con el paciente, acompañante o ambos que se entrevista para obtener un conocimiento profundo. En el momento de la entrevista no está analizando, sino recogiendo y entregado a la conversación con el paciente.

### Preparación de las entrevistas.

Hay diversos pasos a realizar antes de llegar a entrevistar a pacientes.

- Además de cumplir con el **RGPD** (Reglamento General de Protección de Datos) habrá que consultar con el **Comité de Ética** del hospital.
- Listar los bloques o **campos de conocimiento** que se requieran conocer.

- **Diseñar preguntas** que permitan generar una conversación en relación a los bloques de conocimiento necesarios.
- Habrá que **identificar a pacientes** que estén interesados en participar y conformen parte del estudio que se quiere realizar. Es de mucha ayuda para la identificación solicitar la ayuda de enfermeras y médicos, incluso esa identificación se puede realizar al vuelo mientras se realiza observación en una consulta.

### El diseño de las preguntas.

Las preguntas tienen que favorecer que la persona entrevistada se exprese, hable un tema con otro, y todo ello en un espacio de intimidad y confianza. Es por ello que no es demasiado recomendable estar anotando todo lo que la persona entrevista narra, ya que rápidamente pasará a dictar buscando ayudar al entrevistador. Grabar el audio y/o el vídeo de la conversación puede ser una posibilidad útil a veces; eso sí, siempre con los permisos pertinentes. Pero muchas veces lo que sucede con las grabaciones cuando se reproducen en la oficina es que han perdido algo y resultan muy tediosas.

**No es necesaria una recogida exhaustiva de las respuestas;** se trata de recoger los aspectos relevantes de la conversación. Debido a ello resulta conveniente reservar un tiempo suficiente para anotar las ideas claves recogidas de la entrevista, junto con frases literales puestas entrecomilladas de los testimonios de la persona entrevistada y que aportarán mayor expresividad a los datos recabados.

Cada una de estas entrevistas puede durar más de una hora, algo menos cuando son por teléfono. Por ello, es preferible plantearlo como tomar un café con un conocido. Lo que viene a ser favorecer una charla informal, desestructurada, amable y sincera. El orden de las preguntas no es relevante, lo importante es mantener la conversación estimulada e ir completando en la medida de lo posible, a través de diferentes preguntas o quizá mejor “ganchos”, los bloques sobre los que se quiere profundizar. Las preguntas que se han preparado con anterioridad son más una estrategia, no son un fin en sí. Se prepara el “modo de preguntar” y los bloques o áreas que se necesitan conocer.

El **número de entrevistas no tiene que ser elevado**. No se están realizando encuestas que requieren hacer una muestra suficientemente grande como para poder sacar conclusiones porcentuales sobre algo concreto. Con unas buenas doce entrevistas podrían ser suficientes, pero hay que ver sobre la marcha a medida que se va conociendo más sobre lo que se está investigando. Se trata de recoger datos diversos y ricos con los que realizar un buen análisis cualitativo y que los campos o áreas sobre las que se buscaba mayor conocimiento han sido cubiertos, para lo que se podrán integrar entrevistas con pacientes con perspectivas diferentes que enriquezcan la recogida de datos. Puede llegar a suceder que tras cierto número de entrevistas se perciba cierta repetición no enriquecedora, en ese momento se ha de ver si se están cubriendo los campos a comprender, si se han abierto nuevos, si

resulta necesario entrevistar a otro tipo de perfiles de los identificados inicialmente o si ya se da por concluida la fase de investigación (saturación de la información). La lista de bloques de conocimiento junto con el borrador del *Patient Journey Map* servirá de guía para ir formulando las preguntas. Tal y como se ha indicado anteriormente, no se puede preguntar directamente a una persona aquello que se quiere conocer en relación a sus emociones y expectativas, por ello se realizarán preguntas que den pie al paciente a hablar y extenderse; de lo que se irán deslizando datos de valor en relación a su experiencia como paciente.

<b>Tipos de preguntas</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Perspectiva externa naif:</b> No he venido nunca a este hospital, ¿cómo funciona?</li><li>• <b>Cantidad:</b> ¿Cuántas veces fuiste al médico? ¿Cuánto tuviste que esperar?</li><li>• <b>Cambios en el tiempo:</b> ¿Cómo era antes el hospital? ¿Cómo ha cambiado desde que hay algún cambio tecnológico que haya afectado al modo en el que se entrega el servicio?</li><li>• <b>Secuencia:</b> Cuéntame cómo fue aquel día... Te despertaste...</li><li>• <b>Ejemplos específicos:</b> ¿A cuántas consultas tuviste que ir?</li><li>• <b>Comparaciones con iguales:</b> ¿Cómo lo hacen en otros hospitales? ¿Cómo lo hacía el otro médico?</li><li>• <b>Proyección:</b> ¿Qué crees que pasaría si... ?</li><li>• <b>Jerga:</b> ¿Por qué se llaman xyz?</li><li>• <b>Clarificación:</b> Cuando dices que el médico no te hace ni caso, ¿qué quieres decir?</li><li>• <b>5 Porqués:</b> ¿Por qué te hicieron XXX operación? ¿Por qué...? ¿Por qué...?</li><li>• <b>Enseñarme:</b> ¿Puedes enseñarme los papeles de alta? ¿Las recetas? ¿El mensaje de móvil?</li></ul>

Tabla 1: Tipos de preguntas para preparar entrevistas de investigación etnográfica

En algún momento de la entrevista formular una pregunta del tipo Secuencia va a ayudar a mapear el Mapa del Viaje del Paciente. Tiene que ser preguntas que den pie a hablar a los pacientes, como cuando cuentan hora a hora minuto a minuto, cómo fue el día de la operación, cómo es cada vez que van al hospital de día. A lo largo de la entrevista va a resultar necesario dar pie al entrevistado para ayudarle a entender la dinámica de lo que se le solicita “Pues me levanté a las 7,00 de la mañana...” y mientras va narrando se podrá preguntar si normalmente se despierta a esa hora, cómo se desplazó al hospital, qué hizo entre consulta y consulta, entender cuál es su estilo de vida y cómo ha cambiado con la enfermedad. A fin de cuentas, recorrer el transcurso de una jornada tipo con el paciente, una especie de itinerario del paciente desde su cotidianeidad que a través de sus vivencias permita recoger datos sobre su experiencia de paciente tanto durante el uso del servicio de salud como cuando se encuentra en casa. A lo largo de la conversación podrán surgir aspectos, por ejemplo, en relación a los días próximos a haber recibido su ciclo de quimioterapia y comente que cuando se ducha le duele el chorro del agua en la espalda y que nunca se acuerda de preguntarlo en consulta e incluso de que quizá no es una pregunta adecuada a realizar al doctor. Desde estos testimonios se empieza a esbozar incertidumbre, dudas, miedos, frustraciones, ... y a identificar aspectos que habrá que observar si podrían mejorar la experiencia del paciente.

El cuadro “Tipos de preguntas” sirve para ayudar a preparar las preguntas, pero no quiere decir que hay que usar todas, ni que hay que preguntarlas en ese orden. Estos tipos de preguntas ayudan a hacer preguntas que vayan mucho más allá de las preguntas cerradas en las que la respuesta es “sí” o “no”. Las preguntas cerradas no son enriquecedoras en una investigación de este tipo.

Nunca olvidar antes de comenzar una entrevista en **presentarse mutuamente y hablar de algo más trivial para modular el lenguaje a la persona** que va a ser entrevistada. No se puede entrevistar a todas las personas de la misma manera. Por ejemplo, en una entrevista a una madre en urgencias pediátricas, después de que el investigador se presenta, se interesará por cómo se encuentra su hija, qué tal noche ha pasado ella, quién se ocupa de la otra hija, cómo está gestionando el no ir al trabajo, etc. Hay que preocuparse y comprender las circunstancias de la persona que se entrevista antes de comenzar con las “preguntas gancho”, siempre moduladas y formuladas en el mismo modo de conversación que se tendría con un amigo o un familiar.

### **Dos consejos prácticos.**

1. Solicitar siempre la posibilidad de volver a contactar a la persona entrevistada en caso de requerir aclarar o refrescar algún aspecto. Ya que en el momento de la síntesis y del análisis de la investigación pueden surgir dudas que pueden requerir volver a conversar con esa persona.

2. Multiplicar las entrevistas. Si un paciente de manera recurrente habla de un amigo que paso por el mismo proceso le podríamos pedir en algún momento de la entrevista si nos podría poner en contacto con ése amigo; aunque a ese amigo se le haya tratado en un hospital diferente e incluso de una patología diferente.

En resumen, lo que se busca saber es cómo se sienten (emociones) y cómo se imaginan en el tiempo que se van a sentir (expectativas), así como qué hubieran hecho diferente con la experiencia que tienen ahora. Para todo ello, hay que trasladarse al lugar donde suceden las cosas con los menos prejuicios posibles e ideas preconcebidas posibles. La consulta, una sala de espera, la cafetería del hospital y el domicilio del paciente.

### La selección y captación de pacientes.

Resulta apropiado utilizar varias vías para captar a los pacientes. En las conversaciones que haya habido con los profesionales sanitarios, es posible que se hayan mencionado personas y comportamientos asociados a arquetipos de pacientes. Si se considera que alguno de ellos resulta interesante habrá que pedir que ayuden para contactarlos o identificarlos cuando pasen por consulta. Otra manera ágil de captar pacientes es durante la observación como se ha mencionado anteriormente. Una vez finalizada la consulta se trataría de acompañar a la salida al paciente y preguntar si se le podría entrevistar. En caso de que el paciente acceda y tenga tiempo en ese mismo momento se realiza, en caso de que no pueda, pero esté interesado se puede concretar otro momento para realizarla. Si el paciente ha de ir, por ejemplo, a recoger su medicación a la farmacia hospitalaria o a la sala de espera del hospital de día, son oportunidades excelentes para mezclar la observación con la entrevista. De esta manera se pasará tiempo con el paciente **mientras navega por el servicio** y se podrá ir comentar, tanto lo que sucede en ese momento, como preguntar por cómo fue la primera vez que lo hizo, por ejemplo.

Es posible que a lo largo de los días que dura la investigación entrevistar a algunos de los pacientes más de una vez, ya sea porque están ingresados y se pasa a hacerles una visita, sea porque esa misma semana volverán al hospital por alguna prueba, consulta o tratamiento. Hay que estar siempre atento a las oportunidades que puedan aparecer, por ejemplo, si el paciente al que ya hemos entrevistado ahora se encuentra hospitalizado es posible que su compañero de habitación esté ingresado por las mismas o similares circunstancias lo cual puede permitir ampliar la entrevista con la integración de más testimonios. Y así, una vez más combinar la entrevista con la observación cuando durante la entrevista entre una enfermera o un médico en la habitación.

### **Observación participante y no participante.**

Más arriba se ha mencionado que durante la observación en consulta con un médico o en la realización de la primera ecografía a mujeres embarazadas o detrás del mostrador de admisión de hospitalización se podría estar observando y escuchando la conversación entre las personas que participan en él. En estos casos no se participa y se está en silencio, con un comportamiento discreto y que alterare lo menos posible la interacción.

### **Safari, vivir la experiencia en primera persona.**

En un safari se trata de vivir el servicio en primera persona cuando sea posible, si esto resultará difícil o inadecuado, se podría acompañar a un paciente y vivirlo a modo de acompañante. Esto permitirá ir a una consulta a modo de acompañante del paciente o de la embarazada a la que le van a realizar la ecografía. Resulta conveniente que el personal del servicio sepa previamente que esto puede suceder y, a pesar de ello, el investigador tiene que hacer saber que está observando tan pronto como cuando entra en la consulta.

El vivir el servicio en primera persona permite experimentar cómo son las interacciones, los tiempos y lugares de espera, los recorridos de un punto a otro del hospital que se pide a los pacientes que hagan y mucho más. Esto se compone de mucha información a recoger.

### **Síntesis, procesamiento de los datos recogidos.**

Una vez realizadas las entrevistas y las observaciones necesarias, se trata de procesar los datos y sintetizarlos de manera interpretativa. Puede ser un buen momento para recuperar el borrador del *Patient Journey Map* que se realizó con profesionales sanitarios y ahora evolucionarlo con la integración de los datos de la investigación. Será interesante ver la divergencia de aquello que trasladaron los profesionales sanitarios y lo descubierto; este mismo *gap* supone un descubrimiento en sí. En la segunda versión del *Patient Journey Map* se pueden integrar notas sobre diferentes aspectos descubiertos y comenzar a construir información de valor a modo de *insights*.

Existen muchas herramientas de síntesis, pero el fundamento de todas ellas, así como del *Patient Journey Map*, es organizar toda la amalgama de datos recogidos de manera que se pueda ver a simple golpe de vista. Se trata de hacer navegable la complejidad y diferente naturaleza de los datos recogidos y estructurarlos para construir una base sólida para la generación de ideas para mejorar la experiencia del paciente.

En la fase de síntesis es necesario ganar distancia de lo vivido en la investigación para poder identificar patrones de funcionamiento y arquetipos por uso de los pacientes; para lo que se organizará la información. Se descartará información, se priorizará y agrupará en bloques.

### **Insights**

Según Jon Kolko, un *insight* es una declaración provocadora de la verdad sobre el comportamiento humano que puede estar equivocada. Jon Kolko (3). Para crear un *insight* no basta con hacer una mera observación del entorno y estudiar la situación. Requiere ahondar en los valores, la cultura, los deseos, las expectativas y los conflictos que se van desvelando en las interacciones.

Los *insights* funcionan a modo de guías inspiradoras del cambio. Son creados a partir de datos espontáneamente entregados por los pacientes en las entrevistas y se crean desde interpretaciones cruzadas de los testimonios de los diferentes pacientes entrevistados.

Los *insights* recogen una comprensión holística integral, resultado de la inmersión empática realizada. Los *insights* no son verificaciones de la realidad, sino palancas para comprender las motivaciones de las personas.

## **He visto esto + sé esto = Insight**

Datos recopilados a través de etnografía, investigación contextual, cuestionarios y entrevistas.

Guiado por la ética y la moral, la destreza intelectual y la acumulación de cosmovisión y aliento de experiencia.

Visión "cruda" de la humanidad, generalmente sin restricciones

Figura 6: Esquema de explicación de *insight* de Jon Kolko

Un *insight* es la evidencia que ayuda a aprehender la verdadera naturaleza del comportamiento de las personas frente a circunstancias y situaciones en un contexto definido. Se crean a partir de una investigación de las motivaciones y necesidades no resueltas de los pacientes y acompañantes. Con los *insights* y el Mapa del Itinerario del Paciente se podría pasar a idear acciones a implementar que mejoren la experiencia del paciente y por ende optimicen el servicio.

Se puede crear una capa más del Mapa del Viaje del Paciente sobre el que apuntar ideas, no todas las ideas estarán asociadas a puntos de interacción concretos o existentes; pero se pueden agrupar en alguna parte del esquema.

## Generación de ideas y prototipos.

Antes de pasar a implementar una idea es preferible *prototiparla*. Prototipar ideas vuelve a requerir ponerse el sombrero de investigador. Se trata de volver al campo de investigación, pero esta vez con el prototipo creado, sea material como intangible, para analizar cómo es utilizado por pacientes, acompañantes y profesional sanitario.

El prototipo se tiene que ir desarrollando de manera gradual. Mejor comenzar con un prototipo de muy baja resolución, quiere decir muy rudimentario. Se comienza por prototipos conceptuales, no funcionales; quiere decir que no funcionan, sino que tienen la capacidad de dar a entender el concepto. Por ejemplo, si se está *prototipando* una guía de acogida para un servicio, no es necesario desarrollar el conjunto de los contenidos, maquetar e imprimirlo. En primera instancia se trataría de hacer un borrador muy superficial de los contenidos y definir un poco cómo se entregaría. Con este nivel de definición y advirtiendo que es un prototipo puede ser ofrecido a pacientes en el punto de interacción en el que se ha pensado entregarlo. Y así realizar varios testeos con pacientes para ver sus reacciones, cómo lo viven y recoger abiertamente sus aportaciones.

La definición del prototipo irá avanzando a través de las sucesivas pruebas y tests con usuarios. De esta manera, se consigue estar muy pegado al paciente e ir definiendo el alcance de la idea sin realizar una considerable inversión económica en el primer momento.

Estos prototipos, generalmente, simulan interacciones con el servicio y responden a detalles como el flujo de experiencia, interacción, puntos de contacto, mensajes, comunicaciones, envíos o ejecución de procesos y/o políticas de atención. No deben confundirse con un piloto.

Otra herramienta con mucho potencial en este estadio es el *storyboard*. Un *storyboard* igual que el de una película, a modo de comic con descripciones de las interacciones, ya que a fin de cuentas el carácter intangible de las experiencias puede ser narrado de esa manera. Y de hecho, la secuencia de los hechos y sus interacciones compone un Mapa del Viaje del Paciente.

El *storyboard* permite trabajar los “cómos” de la entrega del servicio. El estilo de la entrega del servicio junto con los diálogos que mantienen entre profesionales y pacientes en las diferentes interacciones; teniendo presente el contexto en el que se producen esos diálogos y demás aspectos. El *storyboard* es una narración del uso del servicio a través de dibujos y/o imágenes, que permite visualizar una secuencia de eventos. Es decir, permite visualizar, imaginar y empatizar con el conjunto del proceso y ponerse en el lugar de los pacientes que usarán el servicio.

El *storyboard* ayuda a ver si funciona o no, y volver a trabajar sobre ello para realizar los cambios necesarios. Todo ello para prever situaciones que puedan ocurrir en la vida real.



Figura 7: Storyboard durante Design Sprint en el proyecto de Altas de Hospitalización programada realizado con el Hospital Universitario de Cruces.

Una vez afinados los prototipos hay que pasar realmente a la acción e implementarlos.

### Confeccionar un cuestionario PREM a partir de la investigación de campo.

Con el conjunto de la información recogida en las entrevistas y la observación, junto con los *Patient Journey Maps* elaborados y los *insights* construidos se puede comenzar a confeccionar un cuestionario PREM. El objetivo de estos cuestionarios es medir la experiencia del paciente durante el periodo de recepción o uso de un servicio o proceso asistencial.

El reto es conseguir métricas de la experiencia del paciente a través de un cuestionario PREM. A diferencia de las PROM, las PREM no miran los resultados de la atención sino el impacto del proceso de la atención en la experiencia del paciente. Por ejemplo, la comunicación, la disponibilidad, el trato o la puntualidad de la asistencia.

Se pueden distinguir o clasificar dos grandes grupos de preguntas para los cuestionarios PREM: relacionales y funcionales. Los PREM relacionales identifican la experiencia de los pacientes para con los diferentes agentes y elementos que participan en el proceso. p. ej. ¿Se sintieron escuchados? Los PREM funcionales examinan cuestiones más prácticas, como las instalaciones disponibles, los tiempos de espera, etc.

Por definición las métricas PREM entregan resultados agregados y por tanto anónimos. No resulta relevante la experiencia de un único paciente, por ello es necesario ponderar las respuestas con sus correspondientes preguntas.

La construcción de un cuestionario PREM requiere de un proceso de desarrollo psicométrico y de validación en entorno real. Para crear un cuestionario para pacientes, la participación de los pacientes en el proceso es fundamental. A través de la investigación de campo realizada anteriormente se recoge un conocimiento profundo sobre la experiencia del paciente a lo largo del proceso sobre el que se va construir el cuestionario en sí.

Los PREM tradicionales o incluso primigenios desarrollados por NHS estructuran las posibles respuestas a través de puntuaciones que van del 0 al 5 o respuestas cerradas sobre las que el paciente entrevistado puede elegir una o varias. Pocas veces incluye la posibilidad de texto libre. Estos primeros cuestionarios PREM, están demasiado encorsetados y posiblemente estén obsoletos.

Se requiere reflexionar en qué contexto va a responder el paciente, la relevancia de lo que se le pregunta, su comprensión de las preguntas y el encaje en las posibles respuestas. El cuestionario tiene que ser “ergonómico”, adaptado a las condiciones de la persona que vaya a responder.

Las posibilidades que se definan de las respuestas que los pacientes puedan dar condicionan la valoración y el esfuerzo a realizar para analizar las respuestas. Otro aspecto fundamental y que condiciona el funcionamiento del cuestionario es si el lenguaje que se maneja es amigable, si el paciente lo comprende, si las preguntas resultan relevantes para el paciente; así como la mecánica del propio cuestionario. Además, es importante recordar que el paciente participa voluntariamente, busca contribuir de manera desinteresada a que se utilice su experiencia para que próximamente se ofrezca una mejor experiencia en la entrega de servicios sanitarios, el paciente tiene en consideración el que vaya a redundar en el bien de otras personas. Es por ello que resulta clave que el paciente se sienta satisfecho de la contribución que realiza. Es decir, que la propia experiencia de responder al cuestionario resulte satisfactoria.

### **Esto no es una encuesta de satisfacción.**

El cuestionario PREM trata sobre aspectos que atañen a la experiencia del paciente y no al funcionamiento del hospital. Preguntas cómo si el paciente recomendaría el hospital, planteadas como si se recomendaría un restaurante o un hotel para obtener un Net Promoter Score (NPS) (5), no aportan valor para optimizar los servicios de salud.

Los pacientes, generalmente, están muy agradecidos al servicio recibido y además han desarrollado un sentimiento de apego a diferentes profesionales que les han atendido. Se produce una transferencia emocional cautiva a las circunstancias de la salud a tener en cuenta cuando se realizan preguntas a los pacientes con la intención de optimizar el servicio a partir de las respuestas obtenidas. Es por ello que el diseño de las preguntas es determinante.

En cualquier encuesta de cualquier sector sucede que los encuestados no se sientan animados a dar respuestas honestas y se sientan incómodos dando respuestas no favorables. Los pacientes de manera generalizada están muy agradecidos al personal sanitario por los esfuerzos que han realizado para mejorar su salud o curarle. El paciente está emocionalmente “secuestrado”, los acompañantes en un menor grado.

## Conclusiones

- Se tienen que medir items que permitan mejorar la experiencia de los pacientes, para lo que resulta necesario centrarse en las cosas que importan y no únicamente en cada punto de contacto.
- El uso de mediciones de la experiencia del paciente acompañado de la creación de prototipos de experiencia crea la evidencia necesaria para respaldar los cambios necesarios a implementar en una organización.
- Los cambios de experiencia del paciente se hacen paso a paso.
- Las métricas ayudan a orientar, mejorar y demostrar el valor del trabajo en la experiencia del paciente; pero han de ir acompañadas de acción humana que involucre a profesionales, pacientes, acompañantes y demás participantes del ecosistema.
- Las métricas pueden servir para mostrar que existe la necesidad de cambiar. Y, más adelante, que el cambio ha tenido un impacto.
- La entrevista sea lo más amigable posible para el paciente, por lo que es necesario alejarse del lenguaje profesional y hablar lenguaje paciente. Es conveniente testar con pacientes las preguntas antes de lanzar el cuestionario.
- Para que las preguntas resulten relevantes para el paciente no se pueden realizar las mismas preguntas a un paciente que está en la fase de diagnóstico frente al que está en seguimiento. Por ello, y utilizando el *Patient Journey Map* se podrán identificar los diferentes cuestionarios en relación a cada fase del proceso.
- Es necesario dejar lado los sesgos personales y profesionales para realizar la preparación, así como el posterior análisis de los resultados de los cuestionarios PREM.
- Observar la longitud y duración de la entrevista para los pacientes. Si la entrevista resulta larga, el medio por el que se realiza y/o la situación en la que los pacientes tienen que responder reducirá el número de cuestionarios completados.

## Referencias.

1. Clark B. Why Measuring Doesn't Make You Taller. Inmoment; 2020. <https://inmoment.com/wp-content/uploads/2020/09/TL-00977-05-POV-Why-Measuring-Doesn't-Make-You-Taller-1.pdf>
2. Stephens-Davidowitz S. Everybody Lies: Big Data, New Data, and What the Internet Reveals About Who We Really Are. ed. Harper Collins Publ. USA; 2017. Edición en español: Todo el mundo miente: Lo que Internet y el Big Data pueden decirnos sobre nosotros. ed CAPITAN SWING; 2019
3. Kolko J. Trusting the Design Process. Interactions magazine. 2013; March/April. <http://www.jonkolko.com/writingProcess.php>
4. Kolko J. Methods of Design Synthesis. Frog design; 2008. [http://jonkolko.com/projectFiles/preso/kolko\\_2009\\_02\\_methodsOfSynthesis.pdf](http://jonkolko.com/projectFiles/preso/kolko_2009_02_methodsOfSynthesis.pdf)
5. Net Promoter Score. [https://es.wikipedia.org/wiki/Net\\_Promoter\\_Score](https://es.wikipedia.org/wiki/Net_Promoter_Score)



## 8. La evolución digital de la experiencia del cliente/paciente.

*Asier Pérez González*

### Los PREM en la era del Big Data. El futuro ya está aquí

Los PREM como cualquier otro sistema de medición es una herramienta o un medio para conseguir algo más. En este caso la optimización de los servicios sanitarios a través de la mejora de la experiencia del paciente. Mejorar la experiencia del paciente y hacer que el paciente pase a ser un agente activo de su salud tiene un potencial enorme debido a que el paciente es el recurso más infra-utilizado (1).

Existe la muy conocida frase de Lord Kelvin que dice que lo que no se mide no se puede mejorar. Las mediciones proporcionan un conjunto de métricas informativas, pero es necesario un enfoque sistemático aplicado para conseguir verdaderas mejoras. Además de definir qué es lo que se quiere medir y aprender a la hora de medir, también hay que establecer quiénes son los responsables o líderes de ello para llevar a cabo la implementación. Es por ello que es fundamental establecer los objetivos ya que las métricas por sí solas no van a impulsar el progreso.

Cualquiera que se plantee hacer PREM a día de hoy se dará cuenta que el medio por el que se realizan las entrevistas es muy importante; y es así que en algunos hospitales se facilitan *tablets* a los pacientes para completar los cuestionarios. Hacer esto resulta muy insuficiente con las posibilidades tecnológicas actuales, ya que se quedaría en una mera digitalización, pasando del papel a un formato digital.

La tecnología posibilita no únicamente la recogida de las respuestas de los pacientes por medios digitales, sino el análisis agregado de los datos y la construcción de *insights* de valor para la implementación de acciones.

A continuación, mostramos una tabla con las ventajas e inconvenientes de la realización de PREM digitales.

Ventajas PREM digital	INCONVENIENTES PREM digital
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sistemático. No se hacen únicamente cuando el personal tiene tiempo para ello.</li> <li>• Rápido y ágil. Permite realizar las entrevistas en remoto y de manera asíncrona. El equipo de profesionales únicamente se ha de ocupar de la identificación de los pacientes y del análisis de los resultados.</li> <li>• Fácilmente escalable. Se puede implementar en múltiples procesos y servicios del hospital.</li> <li>• Agnóstico. La plataforma digital entrega los resultados sin estar sesgado por la posible interpretación o posible implementación de las métricas.</li> <li>• Mayor intimidad y tiempo para responder por parte de los pacientes</li> <li>• Entrega de los resultados automatizada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de interacción no verbal, en caso de que la haya.</li> <li>• Posible resolución de dudas.</li> <li>• Pérdida de la mejora en la percepción del paciente entrevistado en cuanto a la preocupación de la institución sobre su experiencia – sesgos anti-máquina</li> <li>• Brecha digital</li> </ul>

Tabla 1: Tabla comparativa de ventajas e inconvenientes de los PREM digitales.

### Recomendaciones para la implementación de PREM digitales.

Partiendo del estudio comparativo y de análisis realizado por Jayson S. Marwaha y Adam B. Landman, publicado en la revista Nature el año 2022 en relación al uso de herramientas digitales de salud en sistemas de salud grandes y complejos, *“Deploying digital health tools within large, complex health systems: key considerations for adoption and implementation”* (2). En su artículo identifican nueve indicadores que proponen a los sistemas de salud para examinar herramientas de salud digital y validar antes de comenzar con su uso. Indican que estos indicadores o “dimensiones” permiten evaluar las soluciones existentes en el mercado, asegurarse de que existen los suficientes recursos para la implementación, junto con su uso a largo plazo; así como el necesario diseño de un plan estratégico para la implementación.

Los indicadores definidos por los autores resultan muy interesantes, ya que no solamente auditan la tecnología, sino que abogan fuertemente por la importancia de las personas propias a la organización donde se evalúa realizar la implementación.

Los indicadores definidos son los siguientes:

1. Selección del producto
2. Valor financiero
3. Valor clínico
4. Valores activos de datos
5. Campeón (defensor, líder) interno
6. Patrocinadores ejecutivos
7. Prioridades institucionales
8. Implementación
9. Operativo interno a largo plazo

Otro de los elementos claves al que indican a tener en cuenta en la implantación de herramientas digitales es el retorno de la inversión o ROI (por sus siglas en inglés); para lo que generan el siguiente cuadro que aquí citamos traducido al español (2) .

Sistema	Detalles
Cobro por servicio	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿La herramienta aumenta el volumen procesal?</li> <li>•¿Permite a los proveedores atender a más pacientes?</li> </ul>
Atención basada en el valor	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿La herramienta reduce el costo de atención para ciertas condiciones o poblaciones?</li> <li>•¿Reduce los gastos médicos totales para ciertas poblaciones?</li> <li>•¿Mejora un resultado clínico específico?</li> </ul>
Cumplimiento regulatorio	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿La herramienta ayuda al sistema de salud a cumplir con las regulaciones que están vinculadas a incentivos o sanciones financieras?</li> </ul>

**Tabla 2:** Traducido a partir de “Box 1. Return on investment (ROI) frameworks” de Marwaha, J.S., Landman, A.B., Brat, G.A. et al. *Deploying digital health tools within large, complex health systems: key considerations for adoption and implementation. npj Digit. Med. 5, 13 (2022).*

La importancia del ROI (retorno de la inversión), en relación a la implementación de un servicio digital de PREM es crucial, ya que las métricas que entregue han de permitir identificar acciones a llevar a cabo para una mejora de la experiencia del paciente y una optimización del servicio de salud, por tanto.

Por ello, y tal y como se recoge en los indicadores definidos por Marwaha, Landman y Brat cinco de los nueve indicadores definidos son internos a la organización. Son indicadores relativos a la estructura y responsabilidades de la organización que contrata el servicio, como son:

- La necesidad de que exista un líder interno.
- El tener el apoyo de la gerencia.
- El valor que entrega la herramienta tiene que estar alineado con los objetivos de la institución.
- ¿Qué recursos de TI, capacitación y modificación del flujo de trabajo se necesitan para la implementación?
- Los trabajadores de la organización han de tener los recursos, la preparación y la modificación de la carga de trabajo para la implementación.
- Tener continuidad interna a largo plazo.

A continuación y con el permiso de la consultora Genesis Biomed <<https://genesis-biomed.com>> adjuntamos un cuadro de diferentes empresas proveedoras de herramientas para la realización de PREM digitalmente. Este cuadro comparativo recoge aspectos más técnicos que los propuestos por Marwaha, Landman y Brat.

Empresa	Panel Health	THE CLINICIAN	GAMES FOR HEALTH	CFEP	medicity	R-OUTCOMES	RBS	ESSENBURGH	Buddy Healthcare	LOGEX	thrive health
Ubicación	Panel Health	The Clinician	Games for Health	CFEP	medicity	R-Outcomes	Rustico Solutions	Eseburgh	Buddy Healthcare	Logex	Thrive Health
Centra dan PREMs	España	Nueva Zelanda	Países Bajos	Australia	Australia	Reino Unido	Suecia	Países Bajos	Finlandia	Países Bajos	Canadá
Centrada en salud	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗
No requiere de integración informática	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
No requiere de instalación de apps	✓	✗	✓	No definido	✓	No definido	No definido	No definido	No definido	iPads proporcionados por la empresa	No definido
Otros comentarios	Conocimiento etnográfico	Basado en cloud	Las preguntas son fáciles de ajustar	También disponible en papel	Comentarios en tiempo real para intervención clínica rápida	Resultados en paneles interactivos casi en tiempo real	Servicio ágil adaptable a las necesidades del cliente	Los cuestionarios dan información para implementar una estrategia de integración.	Se pueden agregar materiales educativos o instrucciones a la vía de atención. Dispositivo médico de clase	Centrados en finanzas, análisis de valor	Diseñado en colaboraciones entre clínicos y pacientes

Tabla 3. Cuadro de diferentes empresas proveedoras de herramientas para la realización de PREM digitalmente.

En el caso que propone Panel Health la tecnología desarrollada hasta la fecha y los desarrollos que estamos haciendo permiten:

- Entrevistar sin esfuerzos por parte del hospital a los pacientes. El paciente recibe un SMS que al clickar abre el navegador que utilice por defecto en su móvil y el *bot* entrevista al paciente de manera natural. Las respuestas que el paciente va dando, condicionan las siguientes preguntas lo cual permite realizar una entrevista más personalizada. El que la entrevista resulte más personalizada la hace más relevante para el paciente y, de esta manera, resultará más próximo y gratificante; esto conlleva un mayor número de entrevistas completadas por los pacientes.
- El uso de la voz para recoger testimonios más naturales que son analizados por modelos de Inteligencia Artificial a través de PLN (Procesamiento del Lenguaje Natural).
- Entregar un análisis de alto valor, más allá de las respuestas agregadas y porcentajes de respuestas a cada pregunta; junto con propuestas de acciones a implementar para la mejora de la experiencia del paciente.
- Utilizar Big Data para crear *benchmarks* que permitan aprender unos hospitales de los otros y ver una comparativa de los indicadores clave.

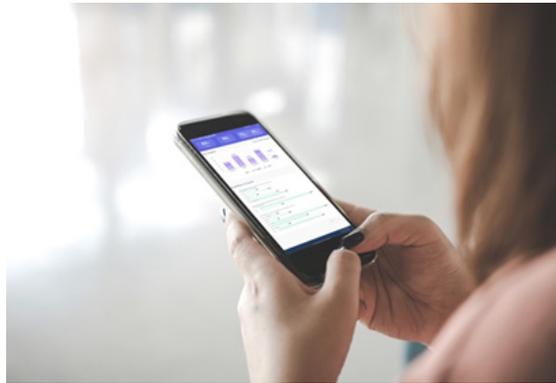


Figura 1: Profesional sanitaria utilizando Panel Health en teléfono móvil.

Panel Health utiliza Inteligencia Artificial (IA) para dar su servicio. Creemos, igual que dice el cardiólogo Eric Topol en su libro “Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again” (3) que la Inteligencia Artificial es lo que nos puede volver a humanizar la salud, e incluso diría más re-humanizar a las personas; ya que muchas de las tareas que realizamos hoy día serán hechas por Inteligencia Artificial y esto nos llevará a los humanos a dar respuestas más creativas y empáticas a las que esa Inteligencia no llega.



Figura 2: One-pager de producto de la empresa Panel Health.

de los servicios de salud, lo que lo hace muy liviano de utilizar y robusto en los aspectos legales; ya que los datos de nombre, apellido y número de teléfono móvil son seudonimizados. De esta manera, Panel Health cumple escrupulosamente con el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) hasta de los países más exigentes de la Unión Europea como son Alemania y Austria.

Panel Health está desarrollando un sistema inteligente para la medición de la experiencia del paciente a través del análisis de textos obtenidos mediante la transcripción automática de entrevistas automatizadas realizadas por sistemas conversacionales a pacientes.

Por sistemas conversacionales nos referimos a *bots* de última generación que permiten interlocución de oral a texto (*speech-to-text*) y con inteligencia para la modulación de las preguntas de la entrevista en relación a las respuestas dadas por el paciente.

Eric Topol orienta más su libro hacia tecnologías de diagnóstico que ya se están utilizando y el que los doctores puedan conseguir más tiempo de calidad para “ver a los pacientes como personas y no como números”.

Las tecnologías de inteligencia artificial (IA) están destinadas a revolucionar el ámbito de la salud, tanto en los diagnósticos como en la experiencia del paciente con servicios como Panel Health. De todas maneras, aún hay muchos desafíos tecnológicos además de los culturales, éticos y legales.

En relación a estos desafíos, Panel Health no requiere información sensible (*sensitive data*), habitualmente asociada al diagnóstico del paciente que si requieren los PRO; tampoco requiere de integración en los sistemas informáticos



Figura 3: El uso de las herramientas desde el entorno cotidiano favorece respuestas menos sesgadas o afectadas por el entorno sanitario (sesgo de corrección social o sesgo de la bata blanca).

La propuesta de Panel Health es totalmente innovadora y contiene un potente enfoque interdisciplinar no abordado hasta ahora en el ámbito de la experiencia del paciente.

Tal y como desarrolla Sam Ladner en su libro “Mixed Methods: A short guide to applied mixed methods research” (4), en este tipo de enfoques colisionan dos escuelas de pensamiento que tradicionalmente han sido opuestas: la de la investigación cualitativa, por un lado, y la de la cuantitativa, por otro lado. Ladner plantea el proceso de investigación mixta como un procedimiento para recopilar, analizar y “mezclar” investigaciones y métodos tanto cuantitativos como cualitativos en un solo estudio para comprender un problema. Es una aproximación totalmente contemporánea en la que se simultánea la recogida de datos cuantitativos con los cualitativos; este ejercicio se está realizando en múltiples sectores. Para ello se debe de tener un profundo conocimiento de la investigación cualitativa y utilizar de manera efectiva los números de la investigación cuantitativa.

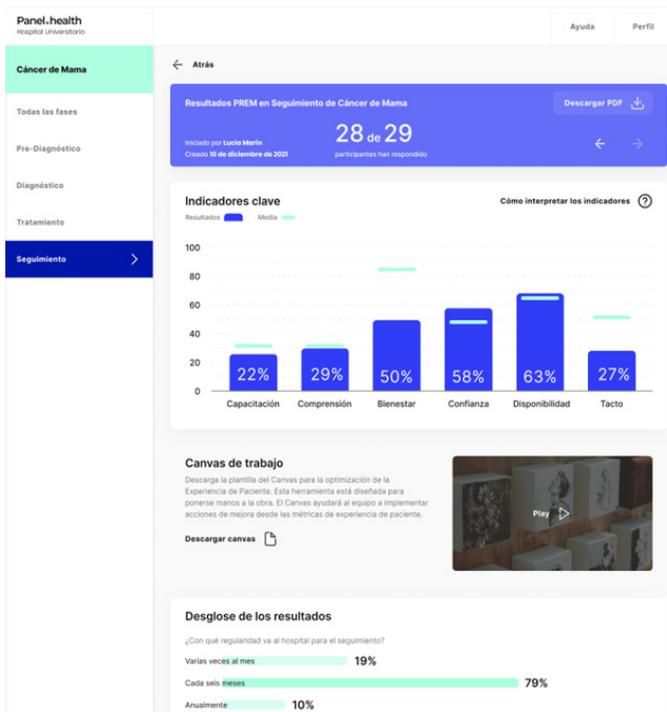


Figura 4: Pantalla de la entrega de resultados de la plataforma Panel Health

Se trata aquí tanto de escuchar la voz de los participantes (pacientes), como de someter los datos a inducción analítica, obtenidos de respuestas a preguntas específicas y limitadas, que recopilan datos cuantificables de los participantes (pacientes).

El *bot* conversacional de *Panel Health* ha de ser de desarrollo propio, para continuar salvaguardando el RGPD. Este *bot* tiene capacidades inteligentes incorporadas y formula tanto preguntas abiertas como cerradas. El paciente contesta a alguna de las preguntas de manera oral, al igual que una aplicación de dictado en la que se ve lo se está diciendo escrito en la pantalla.

El *bot* conversacional utiliza tecnologías cognitivas como un asistente virtual, *speech-to-text*, *Machine Learning* y *Generación Automática*. Se trata de poder analizar las respuestas de tipo abierto mediante técnicas de resumen automatizado y detección de temas recurrentes y tendencias. La herramienta tiene que ser entrenada con datos obtenidos. El *bot*, además, desarrolla un análisis de respuestas automatizado para poder modular las siguientes preguntas en relación a las respuestas obtenidas.

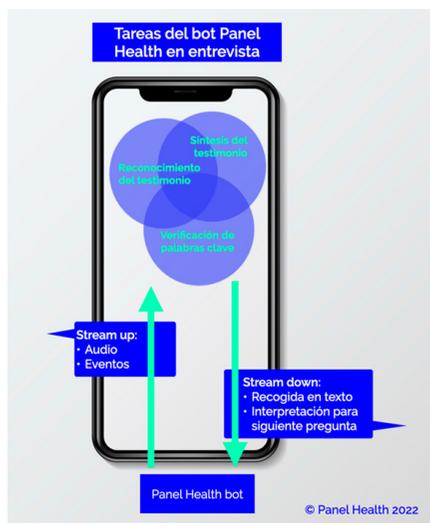


Figura 5: Tareas del *bot* de Panel Health durante las entrevistas.

La capacidad de convertir la información recogida en las entrevistas en conocimiento es la clave de la innovación tecnológica. En resumen, permitirá recopilar datos de entrevistas naturales con pacientes y convertirlos en conocimiento accionable, para que los servicios sanitarios puedan mejorar la experiencia del paciente y de esta manera optimizar el servicio de salud. Poco a poco irá dejando de lado los cuestionarios cerrados y estrictos para poder estar analizando respuestas a las que el paciente contesta de manera espontánea y natural.

El desarrollo de métricas de la experiencia de paciente de este modo, conlleva estudiar testimonios de pacientes en lenguaje natural lo que exige un alto conocimiento de técnicas de investigación cualitativa, una dedicación cuidadosa y exigente en la preparación de las entrevistas. El diseño de los cuestionarios se convierte en una fase determinante para que funcione en correlación de las respuestas. De esta manera se hace posible entregar *insights* de alto valor

añadido de manera automatizada para los servicios sanitarios.

Panel Health hace que la voz de los pacientes sea escuchada al realizar y analizar automáticamente entrevistas, y entregar *insights* de acciones a implementar por los profesionales sanitarios. El *bot* conversacional permite preguntar de manera automática y asíncrona a los pacientes seleccionados y entregar métricas e *insights* accionable de la experiencia del paciente.

Panel Health trabaja en un modelo de aprendizaje supervisado para la clasificación automática de textos recogidos oralmente en la entrevista al paciente. La siguiente figura muestra una taxonomía de las principales disciplinas asociadas a la inteligencia artificial que emplea Panel Health.

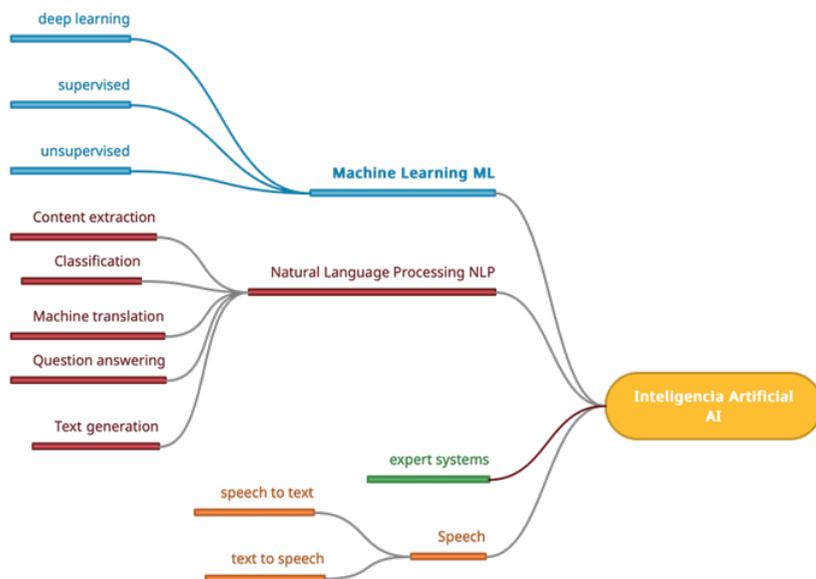


Figura 6: Inteligencia Artificial utilizada por Panel Health.

La descripción tecnológica en la que trabaja Panel Health para entregar datos de alto valor se produce desde el uso de algoritmos de aprendizaje supervisado para clasificación automática. En los algoritmos de aprendizaje supervisado se genera un modelo predictivo, basado en datos de entrada y salida. La palabra clave “supervisado” viene de la idea de tener un conjunto de datos previamente etiquetado y clasificado, es decir, tener un conjunto de muestra, el cual ya se sabe a qué grupo, valor o categoría pertenecen los ejemplos. Con este grupo de datos, llamados *Training Data Set* (datos de entrenamiento), se realiza el ajuste al modelo inicial planteado. Es de esta forma como el algoritmo “aprende” a clasificar las muestras de entrada comparando el resultado del modelo, y la etiqueta real de la muestra, realizando las compensaciones respectivas al modelo de acuerdo con cada error en la estimación del resultado.

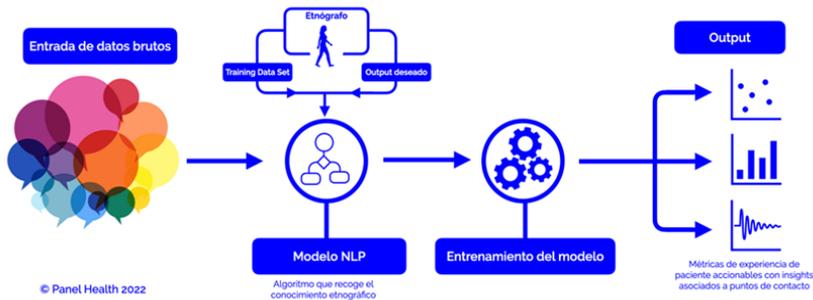


Figura 7: Proceso que sigue Panel Health en el uso de Procesamiento de Lenguaje Natural para la entrega de resultados de alto valor.

Los principales algoritmos que se pueden implementar son los siguientes:

- **K-Nearest Neighbour, KNN** (K Vecinos más próximos). El análisis de vecinos más próximos es un método para clasificar casos basándose en su parecido a otros casos. En el aprendizaje automático, se desarrolló como una forma de reconocer patrones de datos sin la necesidad de una coincidencia exacta con patrones o casos almacenados. Los casos parecidos están próximos y los que no lo son están alejados entre sí. Por lo tanto, la distancia entre dos casos es una medida de disimilaridad.
- **Support Vector Machines, SVM** (Máquinas de vectores soporte). Estos métodos están propiamente relacionados con problemas de clasificación y regresión. Dado un conjunto de ejemplos de entrenamiento (de muestras) se pueden etiquetar las clases y entrenar una SVM para construir un modelo que prediga la clase de una nueva muestra. Intuitivamente, una SVM es un modelo que representa a los puntos de muestra en el espacio, separando las clases a 2 espacios lo más amplios posibles mediante un hiperplano de separación definido como el vector entre los 2 puntos, de las 2 clases, más cercanos al que se llama vector soporte. Cuando las nuevas muestras se ponen en correspondencia con dicho modelo, en función de los espacios a los que pertenezcan, pueden ser clasificadas a una o la otra clase.
- **Clasificador Naive Bayes**. Estos modelos son llamados algoritmos naive o ingenuos en español. En ellos se asume que las variables predictoras son independientes entre sí. En otras palabras, que la presencia de una cierta característica en un conjunto de datos no está en absoluto relacionada con la presencia de cualquier otra característica. Proporcionan una manera fácil de construir modelos con un comportamiento muy bueno debido a su simplicidad. Lo consiguen proporcionando una forma de calcular la probabilidad “posterior” de que ocurra un cierto evento A, dadas algunas probabilidades de eventos “anteriores”.

- **Árboles de decisión.** Los árboles de decisión utilizan varios algoritmos para decidir dividir un nodo en dos o más subnodos. La creación de subnodos aumenta la homogeneidad de los subnodos resultantes. En otras palabras, podemos decir que la pureza del nodo aumenta con respecto a la variable objetivo.

- **Regresión logística.** La regresión logística es un método de regresión que permite estimar la probabilidad de una variable cualitativa binaria en función de una variable cuantitativa. Una de las principales aplicaciones de la regresión logística es la de clasificación binaria, en el que las observaciones se clasifican en un grupo u otro dependiendo del valor que tome la variable empleada como predictor. En este ámbito las principales contribuciones del proyecto serán la caracterización del texto que proviene de la interfaz conversacional de las entrevistas que conlleve la información relevante y, además, la exploración de algoritmos supervisados de inferencia de modelos de clasificación que resultan robustos para esta tarea, no sólo en términos de capacidad predictiva sino también en términos de despliegue a la plataforma.

En este contexto, existen plataformas comerciales para la realización de todas las operaciones tanto de Procesamiento de Lenguaje Natural como del bot conversacional como son Amazon Web Services, Microsoft Azure o Google Cloud, pero Panel Health debido al cumplimiento del RGPD Panel Health no puede utilizar ninguna de ellas.

## El verdadero reto de los PREM

Llegados a este punto quiero recuperar dos ideas del inicio del texto: por un lado, el concepto del doctor Eric Topol en relación a la capacidad de la Inteligencia Artificial para rehumanizar la sanidad y, por otro lado, que las métricas son un medio pero que es necesaria la acción humana para hacer que las cosas sucedan y se produzca un impacto positivo en la mejora de la experiencia del paciente y, por ende, en la optimización de los servicios de salud.

El paciente es el recurso más infra-utilizado (5), las implementaciones para la mejora de la experiencia del paciente tienen que hacer que el paciente pase a ser un agente activo de su salud. Este reto es cultural, ya que trata de cambiar la manera en la que se entregan los servicios de salud y de cómo son los roles/ actitudes de cada uno de los agentes que participan en este ecosistema.

Para que se produzcan implementaciones de acciones de optimización de la mejora de la experiencia del paciente es necesaria la implicación del conjunto del personal sanitario. Desde gerentes a celadores y de celadores a gerentes. Tiene que ser tanto de arriba abajo como de abajo arriba. Se trata de hacer del paciente un agente activo, informado y capacitado frente al tradicional paciente objetualizado. Algunos los nueve indicadores identificados por Jayson S. Marwaha y Adam B. Landman (2) a los que me he referido más arriba recogen

igualmente la necesidad del cambio cultural de la organización, que en caso los han listado para la implementación de implementar herramientas tecnológicas en sistemas de salud grandes y complejos.

Tal y como los citados autores indican es necesaria la capacitación e identificación de las personas que van a llevar a cabo las acciones de mejora. La tecnología por si sola no lo va a hacer. Es necesaria la energía humana para obtener impacto.

### **La inteligencia debe de llevar a la acción**

Passar a la acción requiere remangarse, compartir la información y acordar las acciones, dotarlas de recursos (tiempo, dinero y/o personas). Passar a la acción quiere decir cambiar las maneras de entregar los servicios y que la entrega de servicios resulte satisfactoria para profesionales, así como para pacientes.

Mejorar la experiencia de los pacientes obliga a los líderes a centrarse de manera proactiva en eliminar las causas fundamentales que generan malas experiencias, mucho más allá de responder a las quejas y reclamaciones.

Se logrará la optimización de los servicios de salud a través de la mejora de la experiencia del paciente, cuando la escucha al paciente se produzca, se compartan los resultados de la escucha, se dé espacio para implementar acciones innovadoras a los diferentes profesionales sanitarios.

Este cambio se va a producir, como ya se produjo el de la calidad. Para ello es necesaria la implicación del conjunto del personal sanitario.

### **Referencias.**

1. Debronkart D. ¡Dejad que los pacientes ayuden! North Charleston, SC, Estados Unidos de América: Createspace Independent Publishing Platform; 2014.
2. Marwaha, J.S., Landman, A.B., Brat, G.A. et al. Deploying digital health tools within large, complex health systems: key considerations for adoption and implementation. *npj Digit. Med.* 5, 13 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41746-022-00557-1>
3. Topol E. *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again.*; ed. Basic Books; 2019
4. Ladner S. *Mixed Methods: A short guide to applied mixed methods research.* ed: Sam Ladner; 2019
5. Debronkart D. ¡Dejad que los pacientes ayuden! North Charleston, SC, Estados Unidos de América: Createspace Independent Publishing Platform; 2014.



## 9. Elaborando un PREM desde el inicio.

*Ana Belén Salamanca Castro, María del Carmen Sellán Soto.*

### **Cuando no tenemos un cuestionario PREM ¿por dónde empezamos?**

Con frecuencia encontramos publicaciones donde los autores, ante la falta de una escala o un cuestionario que permita medir lo que pretenden, elaboran ellos mismos un cuestionario ad hoc y lo aplican a una muestra de sujetos para obtener conclusiones a partir de las puntuaciones obtenidas. En el mejor de los casos, los autores habrán pilotado ese cuestionario ad hoc, administrándolo previamente a otra pequeña muestra de sujetos, a fin de comprobar que los enunciados de los ítems (o reactivos del cuestionario) se comprenden y los sujetos responden a aquello que se les pregunta en cada uno de ellos. No obstante, esta forma de medición no puede considerarse científica, ya que no permite conocer en qué medida las puntuaciones reflejan el nivel de la característica medida en cada sujeto (es decir, el grado de error que afecta a las puntuaciones obtenidas) y, por ello, las inferencias y las conclusiones que se extraigan a partir de los datos recabados han de ser tomadas con cautela, no pueden asumirse como válidas puesto que los números a los que no se les puede asignar un significado fehaciente, carecen de utilidad (1).

En otras ocasiones, cuando sí existe un cuestionario validado, pero no se ajusta a las necesidades del estudio (por ejemplo, porque los autores deseen evaluar algún aspecto que no se encuentra en el cuestionario validado), la limitación se resuelve añadiendo los ítems que sean necesarios al cuestionario validado y se asume (erróneamente) que el cuestionario que resulta mantiene invariables las propiedades psicométricas que caracterizaban al cuestionario original (1). Esta asunción es errónea porque la introducción de cualquier modificación en el cuestionario original (tanto para modificar su extensión como para traducirlo a otro idioma, por ejemplo) produce un cambio en la herramienta y, por ende, sus propiedades métricas han de ser nuevamente estimadas, ya que la introducción de cualquier cambio (por mínimo que parezca) ha podido alterar aspectos concretos que afectan a la validez y la fiabilidad del instrumento de medida. De hecho, debemos tener presente que cuando se valida un cuestionario en una población determinada (por ejemplo, sujetos adultos) no podemos asumir que mantiene sus propiedades métricas en otra población (por ejemplo, población pediátrica), ya que la comprensión de los ítems (también denominados reactivos) del cuestionario puede diferir en función del nivel de desarrollo cognitivo de la población estudiada. Asimismo, diferencias en otras variables relevantes relacionadas con la comprensión de los ítems, tales como el entorno cultural, el nivel socioeconómico, o incluso con aspectos lingüísticos que

pueden ser diferentes en distintas localizaciones geográficas, obligan a evaluar nuevamente las propiedades métricas de la herramienta en esa población ya que, como se verá más adelante, la comprensión de los ítems que componen el cuestionario es uno de los aspectos evaluados para estimar la validez de contenido. Por todo ello, como se expone en otro capítulo de este manual, siempre es preciso adaptar las herramientas de medida antes de aplicarlas en una población o en un contexto distinto. Por tanto, si deseamos tener una medición válida y precisa del fenómeno estudiado, conocer en qué medida las puntuaciones obtenidas reflejan el nivel de característica que presenta cada sujeto (y, consecuentemente, el grado de error que afecta a las puntuaciones obtenidas), debemos utilizar herramientas validadas (1,2).

Además, cuando el fenómeno estudiado es una variable latente o un constructo (es decir, una variable que no es directamente observable, sino que debe de ser inferida a partir de indicadores del mismo, como ocurre con la experiencia del paciente) la medición implica la traducción a números de esos constructos. Así, como Barbero indica, si quisiéramos medir la inteligencia, lo primero sería preguntarse qué es la inteligencia. Sabemos que la inteligencia es algo abstracto, inobservable y que, por ello, no se puede medir directamente, pero, sin embargo, como esta autora asevera: “estamos acostumbrados a oír decir de las personas que son poco o muy inteligentes lo cual quiere decir que, de alguna manera, se puede evaluar eso que nosotros llamamos inteligencia”. Una forma de evaluarlo (continúa la autora) sería analizar cómo se comportan las personas a las que se considera inteligentes ante determinadas circunstancias y crear una herramienta que mida esas conductas. Así se consigue transformar un constructo teórico inobservable (la inteligencia) en indicadores directamente observables (la conducta), que ya pueden ser medidos y asumimos entonces que esas conductas son los indicadores por las cuales la inteligencia se manifiesta. A partir de las mediciones obtenidas, será posible hacer inferencias sobre el grado de inteligencia de cada sujeto (2).

Por tanto, la medición por indicadores supone enlazar conceptos abstractos (los constructos o variables latentes) con indicadores empíricos directamente observables que se encuentran estrechamente relacionados con el constructo de interés (2).

Pero en la medición de constructos no solo encontramos la dificultad derivada de la imposibilidad de una medición directa, sino que también, en muchas ocasiones, el constructo de interés se relaciona (o se solapa parcialmente) con otros constructos similares y, además, con mucha frecuencia ese mismo constructo puede ser definido de diversas maneras por diferentes autores.

Siguiendo con el ejemplo de la inteligencia, esta puede relacionarse con capacidades como el aprendizaje, la memoria o el razonamiento (con las que puede solaparse parcialmente), y cuenta con diferentes definiciones: desde el modelo de Spearman que identificaba el factor g o capacidad general de funcionamiento

cognitivo; hasta el modelo de inteligencias múltiples de Gardner, basadas en la evaluación del rendimiento y donde la inteligencia se considera un conjunto de diversos procesos; o, más recientemente, el modelo de Cattell-Horn-Carroll de aptitudes intelectuales que formula un modelo jerárquico en tres estratos para definir la inteligencia (3). Lógicamente, la forma de definir la inteligencia influirá en la forma de medirla, puesto que la especificación acerca de qué aspectos han de ser medidos para poder realizar inferencias acerca de la inteligencia (es decir, la selección de los indicadores) diferirá en función del modelo teórico que sustente la definición del constructo inteligencia.

En el caso de la medición de la experiencia del paciente encontramos todas esas dificultades: se trata de un constructo (variable latente, no directamente observable), que se relaciona con otros constructos similares (como la calidad percibida o la satisfacción), y cuenta con diferentes definiciones (que se exponen a continuación), cada una de las cuales se basan en diferentes indicadores (o dimensiones) para inferir lo que cada definición entiende que es el constructo experiencia del paciente.

A partir de lo expuesto, es fácil deducir que el primer paso de la validación de una herramienta de medida es la definición del constructo de interés. Es preciso (como en cualquier estudio de investigación) contar con un marco de referencia (teórico o conceptual) que sirva para definir las variables y para proporcionar significado a los hallazgos, así como para interpretar los resultados obtenidos, puesto que como Fraile et al. afirman: “no se nos puede olvidar que un conjunto de datos no es una investigación, al igual que un conjunto de piedras no es una casa” (4).

Por ello, la primera tarea consiste en explicitar qué entienden los autores del estudio por experiencia del paciente; esto es, deben constatar qué indicadores o dimensiones consideran que son útiles para definir la experiencia del paciente y, por ende, para medirla, transformando esos indicadores o dimensiones en números que visibilicen, de forma válida y fiable la experiencia del paciente, reportada por cada individuo. Es a partir de ese marco conceptual como se analizarán y explicarán los resultados obtenidos puesto que, como Barbero et al. afirman, la validez de un instrumento de medida puede definirse como “el grado en que la evidencia empírica obtenida y los conocimientos aportados por las teorías apoyan las inferencias que se hagan a partir de las puntuaciones obtenidas en el test cuando este se utiliza para un objetivo concreto” (5).

Además, en la validación de instrumentos de medida también resulta útil verificar en qué medida los ítems que los componen son una muestra relevante y representativa del constructo estudiado (es decir, en qué medida son útiles para medir lo que se pretende) y algo que puede parecer menor pero que cuando hablamos de constructos es muy relevante: que el constructo realmente existe y es diferente de otros constructos relacionados (es decir, que puede medirse de forma aislada). Por tanto, contar con una herramienta validada nos

permite asegurar que las inferencias que se realicen a partir de los hallazgos cuentan con la evidencia empírica necesaria (esto es, que la herramienta mide el constructo de interés y no otros) y por ese motivo la validez de constructo (que es la que confirma si el constructo existe y si la herramienta mide ese constructo y no otros) se considera fundamental, puesto que, como esta autora afirma, “difícilmente se podrá realizar ninguna inferencia si no se sabe qué mide realmente la herramienta” (2,5).

En la Figura 1 se expone, de forma sintética, qué tipo de información proporciona el proceso de validación de una herramienta de medida.

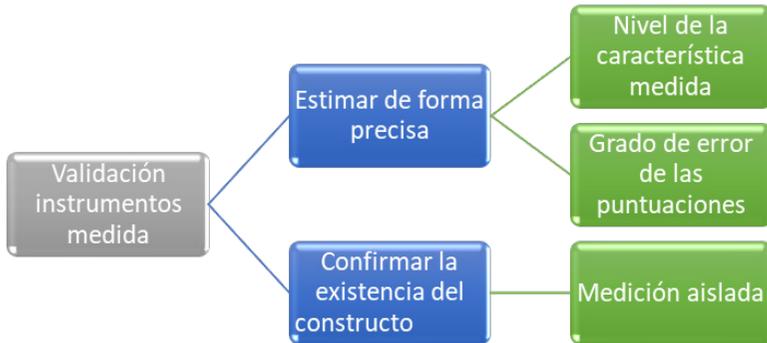


Figura 1. Información proporcionada en el proceso de validación de una herramienta de medida.  
Fuente: Elaboración propia

Empero, a partir de lo expuesto también podemos deducir cuál es una de las principales limitaciones en la validación de herramientas para medir constructos. Cuando, como en el caso de la experiencia del paciente, no existe una definición consensuada (al igual que ocurre, como ya se ha ejemplificado, con otras variables latentes como pueden ser la inteligencia, la personalidad, la depresión, etc., que son definidas de formas diferentes por distintos autores), ninguna herramienta por sí sola es suficiente para medir todas las posibles dimensiones o indicadores que, según los diferentes autores, definen (o sirven como manifestaciones empíricas) del constructo de interés. Por tanto, cada instrumento de medida se diseñará para englobar las dimensiones o los indicadores identificados en la definición del constructo utilizada como marco conceptual del estudio y, consecuentemente, su validez estará circunscrita a este marco de referencia.

Por este motivo, recomendamos elegir como marco conceptual aquella definición que resulte más completa o que considere dimensiones que son comunes o que son compartidas por diferentes definiciones (y, como se verá más adelante, este ha sido el criterio utilizado al seleccionar la definición de experiencia del paciente que se propone como marco de referencia para la medición de la experiencia del paciente en este manual).

## MODELOS DE CUESTIONARIOS

A continuación se exponen algunos de los cuestionarios más utilizados para medir experiencia del paciente. Son cuestionarios validados y comúnmente utilizados para medir la experiencia del paciente (6,7). Sin embargo, como ya se ha explicado en el presente texto, no todos ellos miden exactamente experiencia del paciente: algunos miden calidad percibida (*quality from patients' perspective*), otros la valoración del paciente como receptor de los servicios sanitarios (*consumer assessment of healthcare providers*), y otros la percepción del paciente sobre la atención recibida (*patient perceptions of care*).

Por este motivo, antes de elegir un cuestionario que ya se encuentre disponible, se debería revisar la estructura del mismo a fin de verificar que resulta adecuado para medir la experiencia del paciente conforme a como esta se haya definido en el marco de referencia del estudio. No tendría sentido (sobre todo, desde un punto de vista metodológico) definir la experiencia del paciente conforme a unas determinadas dimensiones en el marco de referencia del estudio y posteriormente evaluarla utilizando una herramienta que mide otras dimensiones diferentes.

A continuación se expone una breve reseña de algunos de estos cuestionarios, con algunos datos psicométricos de las escalas (cuando estos han sido informados por los autores y no existen versiones en diferentes idiomas). No obstante, a este respecto se debe considerar que los datos reportados por los autores pueden ser diferentes en otras poblaciones o cuando el cuestionario se traduce a otro idioma, por lo que deben ser tomados con cautela.

**Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS):** cuestionario validado para medir la evaluación del consumidor sobre los proveedores y el sistema de atención sanitaria. Es muy utilizado en América como indicador de la calidad del hospital (7). En su página Web: <https://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/index.html> existen diferentes versiones del cuestionario para diferentes emplazamientos y condiciones clínicas.

**Picker Patient Experience Questionnaire:** inicialmente constaba de 15 ítems, en la versión desarrollada Reeves et al. (8), pero Lusilla y Castellano desarrollaron una versión ampliada a 33 ítems (9).

**Quality from the Patients' Perspective (QPP) y QPP-Shortened (QPPS):** cuestionario que surgió a partir de los hallazgos de un estudio previo desarrollado por estos autores que, utilizando una aproximación cualitativa y un análisis de teoría fundamentada, llegaron a un modelo de calidad de la atención sanitaria desde la perspectiva del paciente 10. A partir del citado modelo, desarrollaron un cuestionario de 56 ítems, *Quality from the Patients' Perspective* (QPP) (11) que evalúa 9 dimensiones. Después, en un desarrollo posterior, el cuestionario fue reducido a una versión

abreviada (12), que consta de 24 ítems. La versión reducida (QPPS) omite 5 de las dimensiones que mide la versión original, pero mantiene una buena correlación con esta, según sus autores.

**NHS Inpatient Survey (NHSIS):** Estos cuestionarios han sido utilizados desde 2002 para valorar la experiencia de pacientes que han sido hospitalizados en el National Health Service británico y los resultados obtenidos (así como las adaptaciones que se han realizado en el cuestionario y los motivos de esta) se publican con periodicidad anual.

En la página Web: <https://nhssurveys.org/surveys/survey/02-adults-inpatients/> puede consultarse toda la información sobre los cuestionarios disponibles, así como materiales que se han desarrollado para facilitar su aplicación en diferentes poblaciones.

**Patient Experience Questionnaire (PEQ) (13):** desarrollado en una amplia muestra de pacientes, consta de 35 ítems que se estructuran en 10 subescalas. De ellas, ocho tienen un alfa de Cronbach mayor de 0.70, y las otras dos, mayor de 0.60.

**The Nordic Patient Experience Questionnaire (NORPEQ) (14):** Fue desarrollado en pacientes de Finlandia, Islas Feroe, Noruega y Suecia, con el fin de medir la experiencia del paciente hospitalizado. Consta de 8 ítems y su alfa de Cronbach oscila de 0.84 en Finlandia a 0.88 en Suecia.

**Hong Kong Inpatient Experience Questionnaire (HKIEQ) (15):** cuestionario que evalúa la experiencia del paciente hospitalizado validado en Hong Kong. El cuestionario tiene 54 ítems y una estructura factorial de 9 dimensiones. Su consistencia interna que oscila entre 0.49 y 0.97, y una fiabilidad test-retest, con rango 0.36 a 0.96, de acuerdo a los datos reportados por los autores del mismo. Posteriormente, desarrollaron una versión reducida (**SF-HKIEQ**) (16), que consta de 18 ítems y que evalúa 4 dimensiones y presenta un alfa de Cronbach de 0,86. Estos autores también desarrollaron un instrumento para medir la experiencia del paciente atendido consultas ambulatorias de especialidades (**SOPEQ**) (17), que consta de 47 ítems y tiene una estructura interna de 9 dimensiones. Sus autores reportan mejores características métricas para este último, con una consistencia interna  $\alpha = 0.793$  y una fiabilidad test-retest con rango de 0.618 a 0.829.

## Referencias.

1. Salamanca Castro AB. La validación de instrumentos de medida: un paso más en la disciplina enfermera. *Nure Inv.* 2019;16(98). <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1727>
2. Barbero García MI. Introducción a la psicometría. En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. *Psicometría*. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p.8-11
3. Moreno Rosset C. Evaluación psicológica aplicada en las áreas del desarrollo y de la inteligencia. En: Moreno Rosset C, Ramírez Uclés IM (editoras). *Evaluación psicológica. Proceso, técnicas y aplicaciones en áreas y contextos*. Sanz y Torres; 2019. p. 427-428
4. Fraile Calle L, Turrión Domínguez MT. Reflexiones sobre la Investigación Enfermera: Análisis y opiniones de una realidad en desarrollo. *Rev. Enferm. CyL.* 2009; 1(2). [Consultado 23 dic 2021].
5. Barbero García MI. Validez de las inferencias (I). En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. *Psicometría*. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p.281-282
6. Smith A, Hex N, Taylor M (Directors). *Patient-Reported Experience Measures (PREM) A Scoping Document to Inform the Evaluation of the NHS Vanguard Sites*. York: University of York; 2015
7. Savio Bernardo JM, De Sousa Mendes GH, Lizarelli FL, Roscani MG. Instruments to measure patient experience in hospitals: a scoping review. 2022. *Gestão & Produção*, 29, e0821. <https://doi.org/10.1590/1806-9649-2022v29e0821>
8. Reeves R, Coulter A, Jenkinson C, Cartwright J, Bruster S, Richards N. *Development and pilot testing of questionnaires for use in the acute NHS trust inpatient survey programme*. 2002. Oxford: Picker Institute.
9. Lusilla-Palacios P, Castellano-Tejedor C. Acute spinal cord injury patients' satisfaction with care: results from an intervention study in a specialized rehabilitation unit. *Journal of Health Psychology*. 2017;22(10):1289-1299. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105315626785>. PMID:26837691.
10. Wilde B, Starrin B, Larsson G, Larsson M. Quality of care from a patient perspective: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1993;7(2):113- 120. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.1993.tb00180.x>. PMID:8248668
11. Wilde B, Larsson G, Larsson M, Starrin B. Quality of care. Development of a patient-centred questionnaire based on a grounded theory model. *Scand J Caring Sci*. 1994;8(1):39-48. doi: 10.1111/j.1471-6712.1994.tb00223.x. PMID: 8159889.
12. Larsson BW, Larsson G. Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*. 2002;11(5):681-687. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00640>

13. Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. The Patient Experiences. Questionnaire: development, validity and reliability. *International Journal for Quality in Health Care*. 2004;16(6):453–463. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzh074>
14. Skudal KE, Garratt AM, Eriksson B, Leionen T, Simonsen J, Bjertnaes OA. The Nordic Patient Experiences Questionnaire (NORPEQ): cross-national comparison of data quality, internal consistency and validity in four Nordic countries. *BMJ Open* 2012;2:e000864. doi: 10.1136/bmjopen-2012-000864
15. Wong EL, Coulter A, Cheung AW, Yam CH, Yeoh EK, Griffiths S. Validation of inpatient experience questionnaire. *Int J Qual Health Care*. 2013 (4):443-51. doi: 10.1093/intqhc/mzt034. Epub 2013 May 19. PMID: 23690442.
16. Wong EL, Coulter A, Hewitson P, Cheung AW, Yam CH, Lui SF, Tam WW, Yeoh EK. Patient experience and satisfaction with inpatient service: development of short form survey instrument measuring the core aspect of inpatient experience. *PLoS One*. 2015;10(4):e0122299. doi: 10.1371/journal.pone.0122299. PMID: 25860775; PMCID: PMC4393260.
17. Wong EL-Y, Cheung AW-L, Xu RH, Yam CH-K, Lui S-F, Yeoh E-K. Development and validation of a generic patient experience instrument for measuring specialist outpatient service in Hong Kong. *Int J Qual Health Care*. 2019;31(10):G158-64.

## 10. Validación del PREM.

*Ana Belén Salamanca Castro, María del Carmen Sellán Soto*

### **Aproximación al concepto de medición de atributos psicológicos o variables latentes**

Nunnally (citado por Barbero) definía en 1970 la medición como “un conjunto de normas para asignar números a los objetos, de modo tal que estos números representen cantidades de atributos, entendiendo por atributos las características de los objetos y no los objetos mismos”. Por tanto, y como explica Barbero, “la medición conlleva un proceso de abstracción”, ya que la medición se centra en alguna característica que presenta el objeto medido (por ejemplo, podemos medir el peso o la altura de una persona, pero no podemos medir con la misma herramienta ambos atributos físicos) (1).

La abstracción resulta más sencilla en el caso de atributos físicos (como el ejemplo que acabamos de exponer) que en el caso de atributos psicológicos o variables latentes (no directamente observables), donde la principal duda que se planteaba en el inicio de la Psicometría (disciplina metodológica dentro de la Psicología que se ocupa de la medición o cuantificación de variables psicológicas, proporcionando las reglas que van a permitir el proceso de operativización de las variables) era si realmente este tipo de variables podían ser medidas. Es decir, era necesario precisar si estas variables latentes podían ser cuantificadas y si los procedimientos utilizados para medirlas realmente permitirían establecer relaciones cuantitativas entre las variables, puesto que la medición de este tipo de variables latentes o constructos teóricos, al no poder realizarse de forma directa (como en el caso de atributos físicos como el peso o la altura), requiere que la medición sea inferida a partir de la cuantificación de indicadores que sean representativos de la variable de interés<sup>1</sup>. Este tipo de medición (que supone el núcleo central de la Psicometría) da lugar, como Zeller y Carmines (citados por Barbero) indican, a una nueva concepción de medición, donde esta se entiende como un “proceso mediante el cual se enlazan conceptos abstractos (los constructos inobservables directamente) con indicadores empíricos observables directamente (las conductas)”. De hecho, según Barbero, actualmente se entiende por medición “la asignación de números a entidades, acontecimientos o sucesos, con el fin de representar sus propiedades y sus relaciones” (1).

Otro de los principales problemas para la medición de variables psicológicas es el de las unidades de medida que se van a utilizar para dar un significado a los resultados obtenidos. El peso de una persona se puede expresar en kilogramos, y su altura en centímetros o metros, pero, ¿qué unidades de medida se utilizan

para medir la inteligencia?, por ejemplo. Desde la Psicología se ha dado respuesta a este problema de dos formas: una referida a las normas (comparando los resultados obtenidos por el sujeto evaluado con los obtenidos por un grupo, denominado grupo normativo, que pertenece a su misma población) y la otra referida al criterio (es decir, el resultado se compara con un criterio o punto crítico previamente establecido y es la superación o no de ese punto crítico lo que da significado a las puntuaciones) (1).

### Diferentes herramientas para diferentes tipos de medición

Antes de adentrarnos en la materia, es preciso delimitar las diferentes herramientas para la medición de variables, dependiendo de la naturaleza de estas. Aunque los términos test, escala, cuestionario o inventario se utilizan a veces como sinónimos, realmente no lo son, como indican Barbero et al. ya que tanto el tipo de ítems que los componen como el objetivo de estos son diferentes, como se explica a continuación:

El término **test** suele reservarse para instrumentos que miden variables dentro del ámbito cognitivo (aptitudes, conocimientos, habilidades, etc.). En los test existen, por tanto, respuestas que son correctas y otras que son incorrectas y la puntuación total viene dada por la suma (directa o ponderada) de las respuestas correctas.

Por otro lado, las **escalas**, los cuestionarios y los inventarios se utilizan para medir variables que no pertenecen al ámbito cognitivo, sino al afectivo u oréctico, (tales como personalidad, actitudes, intereses u opiniones). En este tipo de instrumentos, por ello, no existen respuestas correctas ni incorrectas.

A continuación se exponen los aspectos distintivos de cada una de estas herramientas según Barbero (2):

En la escala se muestra un enunciado junto a una serie de categorías que son las alternativas de respuesta y que se encuentran graduadas y ordenadas, debiéndose elegir aquella que mejor represente la posición del sujeto frente a lo que se está midiendo. La puntuación total será la suma de la asignada a cada una de las categorías de respuesta.

En un **cuestionario** los ítems o elementos que los componen no tienen necesariamente que estar relacionados unos con otros, y sus opciones de respuesta no están graduadas ni ordenadas, pudiendo ser puntuados e interpretados individualmente (cada alternativa es independiente de las demás). Se utilizan, generalmente, para realizar investigaciones mediante encuestas.

Un **inventario** es un instrumento que evalúa el grado de conformidad o no del sujeto con los enunciados de los ítems, por lo que suelen utilizarse para medir variables de personalidad.

Por tanto, el primer paso para diseñar una herramienta de medida sería

delimitar qué tipo de variables se van a medir (del ámbito cognitivo u órctico) y, en función de ello, se ha de considerar cómo se redactarán los ítems de la herramienta y cómo se puntuarán.

En el caso que nos ocupa, la experiencia del paciente se sitúa dentro del ámbito afectivo u órctico, por lo que las herramientas utilizadas para su medición serán, fundamentalmente, cuestionarios o escalas. Por este motivo, en las siguientes líneas nos centraremos en este tipo de herramientas y, con fines didácticos, hablaremos, de forma genérica, de cuestionario, ya que en la mayoría de los casos la herramienta incluirá ítems variados (como la edad del sujeto o su sexo, su nivel de estudios o su opinión acerca de los aspectos que se deseen evaluar) que no guardan relación entre sí y cuyas puntuaciones también son independientes.

Por tanto, el primer aspecto a considerar para la redacción de los ítems consiste en determinar qué tipo de herramienta se va a construir. Seguidamente, se ha de tener en cuenta que la forma de administración del cuestionario también determina cómo ha de ser la redacción de los ítems.

### **Modalidades para la administración de cuestionarios**

En los **cuestionarios autoadministrados** es el propio sujeto quien responde a las preguntas, sin la dirección de un entrevistador. En este tipo de cuestionarios es conveniente que el envío del cuestionario sea precedido de una carta de presentación (enviada, preferiblemente, unos días antes que el cuestionario).

En la carta ha de exponerse de forma clara cuáles son las instituciones que avalan el estudio, el motivo por el que se envía la carta y las razones por las que el sujeto ha sido seleccionado. Asimismo, es necesario enfatizar la importancia de su colaboración y que es imprescindible que responda a todas las preguntas (y que lo haga con sinceridad), garantizando la confidencialidad de los datos obtenidos, que serán tratados de forma anónima. Se le informará, finalmente, sobre cómo debe devolver el cuestionario una vez cumplimentado (en mano, por correo postal o electrónico, etc.). A este respecto, es importante facilitar la devolución del cuestionario (el alto porcentaje de no respuesta es uno de los principales problemas de esta tipología de cuestionarios), por lo que si se opta por el correo postal, se debe acompañar el cuestionario de un sobre franqueado que incluya la dirección postal para su envío (3). Por este motivo, siempre que sea posible, se debe promover la administración y cumplimentación del cuestionario online, desde algún dispositivo conectado a Internet.

En este tipo de cuestionarios las preguntas deben ser sencillas, fáciles de comprender y es importante dejar abierto un apartado de observaciones para que el sujeto pueda completar a texto libre si lo desea. Junto al cuestionario se acompañará información con instrucciones para su cumplimentación, incluyendo normas básicas y muy simples sobre su manejo y forma de contestación (3).

En el caso de **cuestionarios administrados por un entrevistador**, existe una persona que es quien realiza las preguntas al sujeto para que este responda. El entrevistador, en primer lugar, ha de presentarse y debe facilitar la información antes expuesta para la carta de presentación de los cuestionarios administrados. Esta modalidad permite la introducción de preguntas más complejas, ya que el entrevistador podría realizar aclaraciones al sujeto sobre aspectos que no entendiera y, en el caso de entrevistadores suficientemente entrenados, también es posible que estos identifiquen si el sujeto está respondiendo con sinceridad o no.

No obstante, se debe considerar que el propio entrevistador, por su forma de entrevistar, de realizar las preguntas, o de interpretar las respuestas, puede introducir un sesgo en el estudio. Por ello, es preciso entrenar previamente a quienes vayan a realizar esta labor, máxime si va a haber más de una persona desempeñando este rol, a fin de unificar criterios y procedimientos para evitar la aparición de sesgos (3).

Los **cuestionarios realizados por teléfono** son una modalidad muy extendida y que puede considerarse una situación intermedia entre las tipologías anteriores. En este caso, también es preciso que la persona que realiza la llamada se presente y facilite la información antes expuesta para la carta de presentación de los cuestionarios administrados. Las preguntas, en este tipo de cuestionarios, también deben ser redactadas en términos sencillos.

Este tipo de cuestionarios no permite la realización de preguntas demasiado íntimas, ya que los sujetos suelen mostrar reticencias a contestar este tipo de preguntas por teléfono. También puede haber un alto porcentaje de no respuesta(3).

En cuanto a los tipos de preguntas, estas pueden ser:

- **Preguntas abiertas:** cuando se permite que el sujeto manifieste su opinión de forma abierta en respuesta a la pregunta que le ha formulado el entrevistador o, en el caso de cuestionarios autoadministrados, en el espacio habilitado para la introducción de texto libre.

- Este tipo de preguntas facilitan información detallada, pero requieren un trabajo de análisis y codificación de las respuestas obtenidas.

- **Preguntas cerradas:** en ellas se incluye un listado con las diferentes alternativas de respuesta. Es conveniente incluir una opción de “Otros”, seguida del término “Especificar” para dar cabida a respuestas que no se hubieran contemplado en la elaboración del cuestionario. Estas respuestas, como en el

caso de las preguntas abiertas, han de analizarse y codificarse posteriormente.

- En el caso de cuestionarios administrados por entrevistador, también debe incluirse una alternativa “No sabe/no contesta”, para que quede constancia que el entrevistador sí realizó la pregunta. Si el porcentaje de sujetos que no responden a una determinada pregunta es elevado, puede resultar interesante analizar este hecho. No obstante, en los cuestionarios autoadministrados no es aconsejable incluir esta alternativa de respuesta, ya que podría inducir al sujeto a evadir respuestas sobre preguntas que requieren cierto esfuerzo para su contestación o que puedan ser embarazosas (3).

### Redacción de los ítems del cuestionario

En cuanto a la redacción de las preguntas (o los ítems o reactivos del cuestionario), conviene apoyarse inicialmente en algún cuestionario ya elaborado, si esto es posible (3).

Asimismo, elaborar un listado con las variables que deben ser necesariamente recogidas y aquellas que pueden ser secundarias ayuda a identificar qué preguntas o ítems resultan imprescindibles y cuáles pueden ser obviados si no se desea realizar un cuestionario excesivamente largo (3). Esto es algo que se puede dirimir a partir del modelo teórico o conceptual elegido, ya que aquellas dimensiones o factores que formen parte del modelo han de ser recogidas inexcusablemente. No obstante, el peso que pueda tener cada una de las dimensiones puede ser diferente según el objetivo del cuestionario, pudiendo tener mayor presencia en los ítems unas dimensiones frente a otras.

Por ejemplo, si se desea conocer cómo sido la experiencia del paciente en el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, las dimensiones **soporte emocional** y alivio del miedo y la ansiedad; e **información, comunicación y educación** sobre el estado clínico, progreso, pronóstico y proceso de atención para facilitar la autonomía, el autocuidado y la promoción de la salud; resultan especialmente relevantes y podrán tener una mayor presencia en cuanto al número de ítems que las que puedan evaluar.

En cualquier caso, la redacción de los ítems debe realizarse atendiendo a las siguientes instrucciones (2, 3).

- Los enunciados deben entenderse e interpretarse fácilmente, sin que pueda haber ambigüedad en su comprensión. Para ello, se deben evitar términos que no sean entendidos de igual manera por los diferentes encuestados o cuya interpretación dependa de la percepción de cada persona.

- Por ejemplo, si se desea preguntar por la frecuentación a un Servicio de Urgencias en el último año, es mejor facilitar opciones de respuesta numéricas (Ninguna / Entre 1 y 4 veces / Entre 5 y 8 veces / 9 o más veces) que en términos de frecuencia (Nunca / Pocas veces / Con relativa frecuencia / Muy frecuentemente), puesto

que, en este último caso, la comparación con experiencias anteriores puede hacer que cada sujeto interprete la frecuencia en términos distintos. Así, por ejemplo, quien no suele acudir y por algún problema de salud ha tenido que acudir en 5 ocasiones durante el año anterior, podría elegir la opción “Muy frecuentemente” por comparación con su grado de frecuentación en años anteriores.

- Cada ítem debe referirse a una única idea.
  - Siguiendo con el ejemplo anterior, no se podría preguntar por la frecuencia y tiempo de espera en cada visita en una misma pregunta, sino que deben ser dos ítems diferentes.
  - Los ítems han de ser exhaustivos y excluyentes: para cada sujeto debe existir una y solo una respuesta válida.
  - Continuando con el mismo ejemplo, cada sujeto estaría en uno (y solo en uno) de los valores de la variable: (Ninguna / Entre 1 y 4 veces / Entre 5 y 8 veces / 9 o más veces).
  - No se debe exigir un nivel alto de precisión en la respuesta si no es necesario o si responder en esos términos puede ser difícil.
  - En el ejemplo expuesto, aunque preguntar por el número exacto de visitas supondría una forma más precisa de medir la variable, podría inducir un número mayor de respuestas inexactas si el sujeto responde de memoria (o si lo hace sin esforzarse demasiado en recordarlo). Por ello, en ocasiones, puede resultar aconsejable perder precisión en aras a favorecer una mayor exactitud en la respuesta.
  - Es preferible enunciados afirmativos que aquellos que incluyen negaciones.
  - Por ejemplo, es preferible el enunciado: “Pude comprender fácilmente la información sobre mi diagnóstico” al enunciado: “No tuve dificultad para comprender la información sobre mi diagnóstico”.
  - Todos los enunciados deben tener el mismo sentido; es decir, si las puntuaciones más altas informan de valoraciones negativas de la variable, esto siempre debe cumplirse.
  - Continuando con el ejemplo, si las puntuaciones más altas en un ítem que evalúa el tiempo de espera hasta ser atendido en el *triaje* se obtienen con tiempos mayores, también en el resto de ítems las puntuaciones más elevadas corresponderán a aspectos negativos de la variable evaluada (peor transmisión de información o peor comprensión de la misma, por ejemplo).
  - Puede ser necesario utilizar preguntas filtro, que dirijan al entrevistado a otro bloque de preguntas si elige una determinada opción de respuesta.
  - Continuando con el ejemplo, los sujetos que eligiesen la primera opción (“Ninguna”) no podrían responder cuestiones relacionadas con el tiempo de espera, por ejemplo. Se les indicaría entonces cuál es la siguiente pregunta a la que puede responder considerando que no ha asistido al Servicio de Urgencias en el último año.
- En todo caso, una vez redactados los ítems es recomendable evaluar su idoneidad realizando una prueba piloto, que nos permitirá detectar si existen preguntas que inducen a error, que no expresan con exactitud el concepto que se desea explorar o

aquellas que deberían ser eliminadas, por ejemplo. En la prueba piloto se administra el cuestionario a una muestra de sujetos similares a quienes compondrán la muestra del estudio (que son quienes realizarán el cuestionario definitivo) y, durante la administración, el equipo investigador registra las dudas o dificultades que se hayan identificado, como consecuencia de imprecisiones u omisiones, a fin de subsanarlas en la versión definitiva del cuestionario.

Finalmente, debemos contemplar algunos aspectos, que no son menores y que también han de considerarse (y no solo para la redacción de los ítems del cuestionario), que son los que se enumeran a continuación (3):

Debemos tener presente que ciertas preguntas pueden hacer que el encuestado modifique la respuesta que realmente refleja su actitud u opinión en favor de otra que considera más positivamente valorada o que considera que es la que los encuestadores desean obtener o que da una mejor imagen de sí mismo. Es lo que se conoce como **sesgo de deseabilidad social**. Para tratar de reducirlo resulta especialmente importante la información que se facilita en las instrucciones previas a la prueba, donde se debe dejar constancia de la importancia que tiene que el sujeto sea sincero y refleje de forma fehaciente la que es su opinión, enfatizando que los datos se tratarán de forma agregada, analizándose y extrayéndose conclusiones a partir de lo reportado por todos los sujetos que compongan la muestra del estudio. Por este mismo motivo, se debe facilitar, en la medida de lo posible, que el sujeto responda de forma anónima, y, por ello, se debe optar preferiblemente por cuestionarios autoadministrados. Asimismo, es preciso observar que, aunque la administración de un cuestionario puede parecer una actividad inocua, en realidad no lo es. Como Quintanilla y Rodríguez (citados por Salamanca) afirman, algunas preguntas pueden hacer que el sujeto atienda o reflexione sobre algún aspecto que quizás no se había planteado, pudiendo modificar incluso su visión de la realidad en la que se encuentra inmerso o de su propia conducta. Estas **cuestiones éticas** no se suelen considerar suficientemente y, en el tema que nos ocupa, pueden ser relevantes, ya que vamos a explorar aspectos relacionados con el bienestar físico, emocional y social del sujeto, que pudiera, como consecuencia de la cumplimentación del cuestionario, percatarse de que alguno de estos ámbitos resulta deficitario.

### **Estructuración del cuestionario**

Para la organización de los ítems dentro del cuestionario, es recomendable dividir el cuestionario en bloques que aborden los diferentes temas tratados, ya que eso facilitará la realización del cuestionario y su cumplimentación por parte del sujeto (3).

Es conveniente comenzar abordando temas generales para ir profundizando posteriormente hacia temas más específicos. Es recomendable incluir al inicio alguna pregunta que resulte interesante para el sujeto, que así se sentirá más

motivado a contestar el cuestionario (3).

Es aconsejable que las primeras preguntas no tengan muchas opciones de respuesta, ni tampoco se aconseja la utilización de preguntas abiertas. Asimismo, el abordaje de aspectos íntimos o personales no debe hacerse ni al inicio ni al final del cuestionario (cuando el sujeto puede, falsamente sentir una especie de “traición” cuando ya ha respondido el resto de ítems) (3).

Se debe codificar de forma diferente las preguntas que no se contestaron y aquellas mal contestadas (por ejemplo, las incompletas o respuestas que no se ajustan a lo que se pregunta), con el fin de poder analizar e interpretar el porcentaje de no respuesta (3).

### **Por qué validar una herramienta de medida**

Utilizar el mismo instrumento de medida que ha sido utilizado por otros estudios anteriormente proporciona, en primer lugar, la posibilidad de comparar los resultados con los obtenidos por los estudios previos. Solo si las variables han sido medidas de la misma forma, con el mismo instrumento, será posible contrastar los hallazgos encontrados en diferentes estudios. Esto, además, posibilita la agrupación de los resultados obtenidos en cada estudio para su análisis conjunto en la elaboración, por ejemplo, de meta-análisis (si el resto de variables y las muestras utilizadas en los diferentes estudios también son comparables).

Consecuentemente, utilizar los mismos instrumentos de medida facilita la generación de hipótesis acerca de posibles asociaciones entre variables y también puede dar origen a explicaciones tentativas acerca de las diferencias encontradas entre diferentes estudios o en diferentes poblaciones diana.

Pero si además de utilizar el mismo instrumento de medida que ha sido utilizado por estudios previos, este instrumento está validado, añadiremos a la ventaja de la comparación otra, que resulta aún más interesante y que ya se anticipaba en el capítulo anterior: permite obtener inferencias válidas (fundamentadas en análisis estadísticos) de los resultados obtenidos, ya que no solo proporciona información acerca de en qué medida las puntuaciones reflejan el nivel de la característica del sujeto, sino que también informa del grado de error que afecta a las mediciones obtenidas (4,5). Además, como también se ha explicado, en el caso de constructos o variables latentes (no directamente observables), la validación también permite verificar la existencia del constructo de interés (y su diferenciación de otros constructos con los que pueda estar relacionado) y permite medirlo de forma aislada, asegurando que es ese constructo y no otro relacionado el que se está valorando (2).

En la figura 1 se recogen las principales ventajas que proporciona la utilización de instrumentos de medida validados.

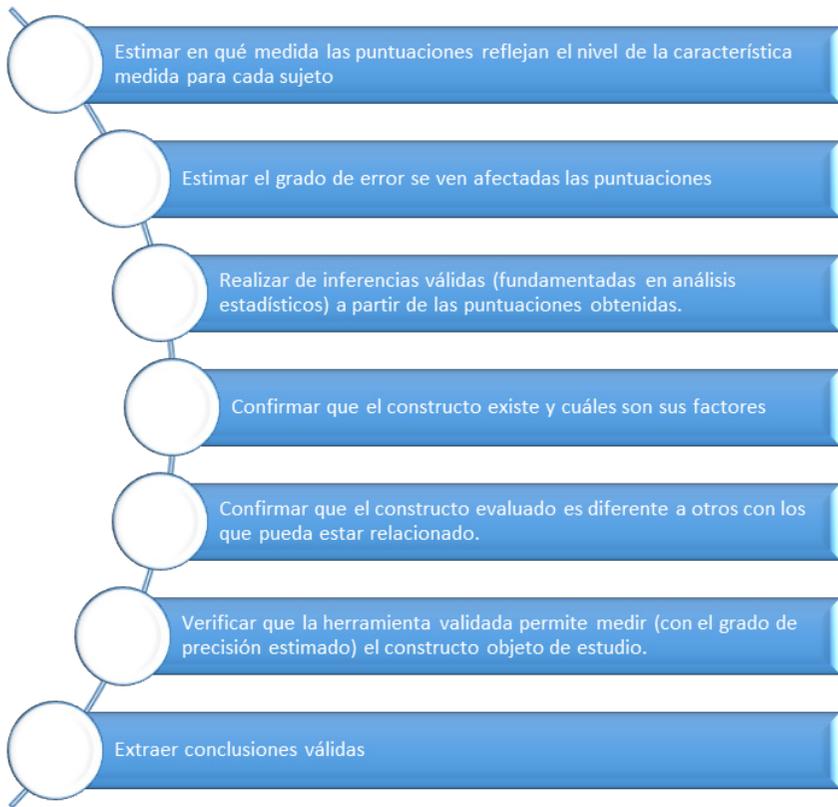


Figura 1: Ventajas de utilizar instrumentos de medida validados. Fuente: Elaboración propia.

Por tanto, la validación de instrumentos de medida permite: por un lado, estimar los errores aleatorios que conlleva toda medición (la fiabilidad de las medidas), y por otro, garantizar que la medición sirve para explicar y predecir los fenómenos de interés (validez de las medidas) y por ello se desarrolló un marco teórico general, la Teoría de los Test con el fin de establecer una relación funcional entre las variables observables (las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios) y las variables inobservables (la verdadera puntuación que presenta el sujeto), a partir de una función matemática o modelo, como se expone en el siguiente epígrafe (2).

No obstante, dado que la fiabilidad y la validez de las medidas son aspectos nucleares en la validación de un instrumento de medida, en las próximas líneas procederemos a definir cada uno de esos conceptos.

## 1. Fiabilidad

La fiabilidad se refiere a la precisión o exactitud con la que mide el test (considerando tanto la consistencia como la estabilidad de las medidas). Por tanto, al estimar la fiabilidad conocemos la cuantía del error de medida (a mayor fiabilidad, menor error, y por ello, mayor precisión y exactitud) (5).

Las medidas obtenidas se pueden ver afectadas por dos tipos de error (5,6):

- Errores sistemáticos (o constantes): tienen su origen en el propio instrumento de medida, obteniéndose mediciones sistemáticamente mayores o menores de lo que son los valores reales de la variable.

- Errores aleatorios: debidos a características de la muestra utilizada, a aspectos que afectan al sujeto en el momento de cumplimentar el test (por ejemplo, su estado de salud, la fatiga, la motivación para responder, su capacidad de atención, o la familiaridad con la prueba, si ya la ha respondido anteriormente, o incluso factores ambientales como la presencia de ruido u otras distracciones, el calor, o la incomodidad del espacio por motivos varios, etc.). Este tipo de errores no sistemáticos afectan a la fiabilidad del instrumento y, por ello, el cálculo de la fiabilidad de un test consiste en determinar la cantidad de errores aleatorios cometidos en la medición, aunque cada modelo matemático lo cuantifica mediante el uso de procedimientos propios, como se explica más adelante, al abordar los principales modelos matemáticos derivados de la teoría de los test.

## 2. Validez

La validez hace referencia al grado en que un instrumento mide aquello que se pretende medir. Es, por tanto, la cualidad más importante, ya que informa del grado en que las inferencias que se hagan a partir de las mediciones obtenidas son adecuadas (4).

La validez se infiere a partir de un conjunto de informaciones o evidencias que se obtienen desde diferentes aproximaciones a este concepto, que es unitario (no existen, por tanto, diferentes tipos de validez, sino diferentes tipos de evidencias para estimarla) (4).

Así, mientras que la fiabilidad evalúa el instrumento en sí, la validez no es tanto una propiedad del instrumento sino más bien del significado de las puntuaciones obtenidas y de la interpretación que se realiza de las mismas; y mientras que la fiabilidad se ve afectada por errores aleatorios, la validez puede verse afectada por errores aleatorios y por errores sistemáticos, si el test mide alguna otra variable distinta de aquella que es objeto de evaluación, como Moreno y Ramírez apuntan (6).

## Principales modelos teóricos

Como ya se ha indicado, existen diferentes modelos matemáticos (o funciones) para establecer una relación entre las puntuaciones empíricas que obtienen los sujetos y la puntuación verdadera (o real) de la característica medida, calculando el error cometido en el proceso de medición.

Los diferentes modelos han dado lugar a diferentes teorías de los test, siendo las dos más importantes la Teoría Clásica de los Test (TCT) y la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI), cuyas principales características se enumeran a continuación (2,7):

- Teoría Clásica de los Test (TCT): modelos factoriales que proporcionan combinaciones lineales de los ítems con los factores latentes. Reflejan la importancia de cada ítem en el constructo. Informan sobre la dimensionalidad del constructo.

- Teoría de Respuesta al Ítem (TRI): modelos probabilísticos que suponen que la probabilidad de responder de forma positiva a un ítem depende del nivel de habilidad respecto al constructo que posee el individuo y de la dificultad del ítem. Asumen la unidimensionalidad de cada ítem.

### 1. Teoría Clásica de los Test

La Teoría Clásica de los Test (en adelante, TCT) utiliza un modelo lineal desarrollado por Spearman que supone que la puntuación estimada con la aplicación del test ( $X_i$ ) será resultado de la verdadera puntuación del sujeto ( $V_i$ ) y de un grado de error ( $E_i$ ), de forma que:

$$X_i = V_i + E_i$$

La puntuación real o verdadera del sujeto ( $V_i$ ) se definiría como el promedio de las puntuaciones que se obtendrían si el sujeto realizara el test un número infinito de veces.

En cuanto al error ( $E_i$ ) es indiferenciado (no distingue entre errores aleatorios y sistemáticos) y tan solo alude al error que inevitablemente lleva asociado todo proceso de medición (5,7).

Por tanto, desde la TCT la fiabilidad del test alude a su precisión y a su estabilidad. La precisión hace referencia a que las mediciones se encuentran libres de error, mientras que la estabilidad evalúa si la herramienta obtiene resultados similares en diferentes momentos temporales cuando la medición se replica en circunstancias parecidas (y siempre y cuando el constructo no haya variado) (4,7).

Desde la TCT la **fiabilidad** se determina mediante la estimación de indicadores como la consistencia interna, la consistencia temporal, la estabilidad test-retest, y el acuerdo entre evaluadores o fiabilidad interjueces. A continuación describimos de forma somera en qué consiste cada uno de ellos (4, 7-9):

- Consistencia interna: se refiere al grado en que los ítems que componen el test miden de forma consistente el mismo constructo, para lo que utiliza coeficientes de correlación. El más utilizado en ciencias sociales es el coeficiente Alfa de Cronbach, que expresa la fiabilidad en función del número de ítems y de la proporción de la varianza total del test debida a la covariación de los ítems. Cuanto más covaríen los ítems entre sí, mayor será la fiabilidad del test. Al tratarse de un coeficiente de correlación, sus valores oscilan entre 0 y 1, y cuanto más próximo a 1 sea el valor obtenido, mayor será la consistencia interna de los ítems que constituyen el test. Aunque lógicamente la consistencia depende de la longitud del test, habitualmente se acepta que valores de Alfa de Cronbach superiores a 0,70 o 0,80 son aceptables.

- Estabilidad temporal o coeficiente test-retest: además de la consistencia interna, es importante garantizar que las puntuaciones obtenidas son similares en diferentes momentos de tiempo siempre y cuando no haya habido cambios en la variable evaluada. A esto se refiere la consistencia temporal, estabilidad temporal o coeficiente test-retest, que correlaciona las puntuaciones obtenidas por un grupo de sujetos en dos momentos temporales. Su principal inconveniente es la determinación del tiempo que debe transcurrir entre ambas aplicaciones del test, ya que se debe evitar el recuerdo (debido a la primera aplicación), pero también es necesario que el nivel de la variable estimada se mantenga relativamente constante entre ambas mediciones.

- Fiabilidad interjueces: consiste en determinar si dos o más resultados obtenidos por diferentes evaluadores (o por el mismo evaluador en diferentes momentos) son coincidentes. El índice de concordancia más utilizado es el índice o coeficiente Kappa, que proporciona una medida de la consistencia de la clasificación de los sujetos independientemente del posible valor esperado por azar. Su valor oscila entre -1 y +1, siendo los valores más próximos a 1 los que indican una fiabilidad y acuerdo más perfectos. Un valor  $K=0$  indicaría que la consistencia observada es atribuible al azar y un valor negativo indicaría desacuerdo entre los observadores o jueces lo que, en el contexto de la fiabilidad, carecería de sentido. Según Vila, valores K por encima de 0,21 se consideran aceptables y mayores de 0,81 indican un grado de consistencia casi perfecta (8).



Figura 2. Concepto de fiabilidad desde la Teoría Clásica de los Test. Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la **validez**, los métodos clásicos para la evaluación de la validez son: la validación de contenido, la validación de criterio y la validación de constructo. A exponer qué tipo de evidencias aporta cada uno de estos análisis dedicaremos las siguientes líneas:

Validación de contenido: informa del grado en que los ítems que componen el instrumento de medida son una muestra relevante y representativa del posible universo de ítems que se podrían haber utilizado para medir el constructo de interés (4). Por tanto, como Trochim (citado por Moreno y Ramírez) indican, la validación del contenido alude a la operativización de un concepto abstracto (el constructo) a partir de elementos concretos y tangibles (los ítems) (6). No obstante, como Barbero indica, la validez de contenido no solo hace referencia a los ítems que componen el instrumento, sino también a las instrucciones para su administración, corrección y puntuación (6).

La validez de contenido precisa, obviamente, un trabajo previo de definición del constructo de manera clara y precisa, especificando asimismo la dimensionalidad de este (2), ya que requiere, como Bilbao indica, un examen crítico de la estructura básica del instrumento, basándose en el análisis del concepto que se pretende medir a fin de determinar si el instrumento de medida contiene las dimensiones que conforman el concepto y si el número es proporcional a la importancia de cada una de las dimensiones de la definición (9).

Diseñar el cuestionario basándose en opiniones de expertos, la revisión de la literatura o incluso entrevistas con pacientes puede ayudar a seleccionar los ítems relevantes (9).

El estudio de la validez de contenido depende principalmente de la rigurosidad en su desarrollo (9), ya que no es susceptible del uso exclusivo de análisis estadísticos formales, ya que, si por ejemplo, el cuestionario no contempla indicadores que son relevantes (por ejemplo, síntomas claves de una enfermedad), podríamos no hallar diferencias entre diferentes grupos de personas (o pacientes) por el hecho de no considerar ese aspecto clave (9). Por

este motivo, suelen combinarse el uso de diferentes índices estadísticos en los que, con algunas diferencias, presentan como metodología común la valoración de un grupo de jueces (personas expertas) sobre el ajuste del ítem a la dimensión que debe evaluar (10). Si los jueces coinciden en considerar que el ítem tiene un elevado ajuste con la dimensión evaluada, dicho ítem resultaría relevante para su medición. Aquellos ítems que no sean relevantes o los que resulten redundantes deberían ser excluidos en la versión definitiva de la herramienta de medida (9).

Validación de criterio: proporciona evidencia entre las relaciones empíricas de las puntuaciones del test y una medida criterio o variable externa de interés. La validez de criterio, por tanto, proporciona evidencia basada en la relación con otras variables.

Thorndike y Hagen (citados por Barbero) recomiendan que el criterio sea (4):

- Relevante: a juicio de expertos, y teniendo también en cuenta consideraciones racionales, ya que no hay test estadísticos que lo determinen. La presencia de indicadores irrelevantes podría influir negativamente en las predicciones y, por ende, en la toma de decisiones.
- Fiable: es decir, debe ser un indicador estable en el tiempo.
- Libre de sesgo: las medidas del criterio no deben afectar de forma diferencial en diferentes grupos de sujetos.
- Fácil de obtener o accesible.

En ocasiones, las medidas de criterio son cuestionarios o herramientas ya validadas que miden el constructo de interés, o instrumentos que cuentan con un elevado consenso y tradición entre los investigadores y que por ello son considerados como estándar o patrón de oro (*gold standard*) con el que se compararán los nuevos instrumentos (9).

Para obtener evidencias sobre la validez de criterio se utilizan, fundamentalmente, dos tipos de diseños (4,6):

- Los estudios de validación predictiva examinan la correlación entre las puntuaciones obtenidas en la herramienta de medida con las obtenidas de algún criterio que serán recogidas en el futuro.
- Un ejemplo de validación predictiva será la realización de una prueba de selección para la contratación en un determinado puesto de trabajo o para la asignación de cada individuo a un determinado nivel de conocimientos de inglés, ya que se espera que la prueba de selección pueda predecir el rendimiento futuro de los individuos seleccionados.
- En los estudios de validación concurrente, se administran simultáneamente el instrumento de medida y la medida del criterio, con el fin de obtener la correlación entre las puntuaciones obtenidas en el instrumento de medida y las obtenidas en la medida criterio.
- Este tipo de validación es la que se utiliza, por ejemplo, para comparar un

nuevo instrumento con otro que se considera *gold standard*.

Pero la validación de criterio también puede hacerse mediante la aplicación de más de un predictor o test, y el uso de más de un criterio (o un criterio compuesto o múltiple). En función de ello, se utilizarán diferentes procedimientos estadísticos (4):

- Si se utiliza un único predictor (test) y un único criterio: se emplean procedimientos de correlación (el tipo dependerá de las variables implicadas) y de regresión lineal simple.
- Si se utilizan varios predictores (o test) y un solo criterio: se emplea la correlación y regresión lineal múltiple. Si el criterio es cualitativo, se suele utilizar otra técnica multivariante, el análisis discriminante o la regresión logística en el caso de variables dicotómicas.
- Si se utilizan varios predictores (test) y varios criterios cuantitativos: se utilizan entonces modelos de regresión lineal multivariante y la correlación canónica.
- Procedimientos basados en la teoría de la decisión: validez y utilidad de las decisiones: se utilizan técnicas maximin y minimax, y especialmente la Teoría de la Utilidad Multiatributo.

Validación de constructo: como Barbero indica, este tipo de validación es, realmente, el que da significado a las puntuaciones de los test, pues permite obtener evidencia de que los ítems que se han elegido como indicadores del constructo realmente lo son. La validación de constructo proporciona evidencia sobre la capacidad del test para medir lo que pretende medir y para medir exclusivamente esa variable de forma aislada. Se considera, por tanto, un concepto general que abarca los otros dos tipos de validez (4). Así, como Moreno y Ramírez indican, que los ítems que componen el test o instrumento de medida sean una muestra relevante y representativa de los elementos que sirven para medirlo (esto es, la validez de contenido) podría entenderse como un prerrequisito de la validez de constructo. La validez de criterio, por su parte, contribuiría a aportar evidencias empíricas sobre el significado del test en la medida en que se relaciona con otras variables (6).

Por tanto, es principalmente la validez de constructo la que corrobora la existencia del constructo (o variable latente) y la posibilidad de que pueda ser medido de forma aislada, toda vez que permite interpretar las inferencias que se realicen a partir de los datos obtenidos, al proporcionar evidencia que permite dirimir si la forma de interpretar las puntuaciones obtenidas es correcta según la teoría.

Así, como Fayers y Machin (citados por Bilbao) indican, la validez de constructo pretende comprobar (9):

- Dimensionalidad: es decir, si todos los ítems de la escala se relacionan con una única variable latente o constructo o si existe evidencia de que se necesitan más variables latentes para explicar la variabilidad observada.

- **Homogeneidad:** donde se evalúa si todos los ítems de la escala parecen tener el mismo peso sobre la variable latente.
- **Solapamiento entre variables latentes:** a fin de conocer si algún ítem de una subescala correlaciona con otras variables latentes.

El estudio de la validez de constructo evalúa la relación entre el constructo y las variables observables (que son representativas del constructo), la relación del constructo y otros constructos y la relación entre los indicadores elegidos y las puntuaciones obtenidas en el test (4). Para ello, es necesario:

En primer lugar, definir cuidadosamente el constructo y postular hipótesis acerca de la naturaleza y grado de relación entre el constructo (o variable latente) y los indicadores (directamente observables) que van a ser utilizados para su evaluación, así como entre el constructo de interés y otros constructos. Seguidamente, se diseñará el instrumento de medida que deberá contar con ítems o elementos relevantes y representativos del constructo.

Finalmente, se obtendrán datos empíricos de las relaciones entre las puntuaciones obtenidas al aplicar el test o instrumento de medida y las variables observables (4).

Para estimar la validez de constructo se utilizan, principalmente, los siguientes procedimientos metodológicos (4,6):

- **Métodos correlacionales:** Campbell y Fiske proponen la matriz multimétodo-multirrasgo que permite evaluar dos tipos de validez: la validez convergente (examinando la existencia de correlaciones positivas con otros test que miden lo mismo); y la validez discriminante (examinando la existencia de correlaciones bajas o nulas con otros test que miden constructos diferentes); al tiempo que permite analizar la estructura externa del test (o conjuntos de test).
- **Análisis factorial:** constituye una técnica de análisis multivariado que proporciona evidencias sobre la dimensionalidad subyacente del instrumento de medida o validez factorial. Permite ordenar los datos y facilitar la interpretación de las correlaciones.
- **Conceptualmente, existen dos tipos de análisis factorial:** el análisis factorial exploratorio (cuando no existe certeza acerca de cuál es la dimensionalidad del constructo evaluado), y el análisis factorial confirmatorio (cuando sí se parte de una teoría o estructura hipotizada acerca de la dimensionalidad del constructo a través de índices de bondad de ajuste). Por tanto, en el primer caso sería una aproximación exploratoria o “inductiva” y en el segundo, hablaríamos de una aproximación confirmatoria o “deductiva”.



Figura 3. Concepto de validez desde la Teoría Clásica de los Test. Fuente: Elaboración propia

No obstante, como ya se anticipaba en el capítulo anterior, los estudios de validación se ven influidos por algunas limitaciones. La primera de ellas, ya se expuso en el citado capítulo y alude a la imposibilidad de que, ante una definición única y consensuada del constructo, una sola herramienta de medida sea capaz de englobar todas las dimensiones del constructo contenidas en las distintas definiciones. Además, hay otros aspectos que suponen limitaciones para cualquier estudio de validación desde la TCT:

La fiabilidad de la herramienta depende de factores como la longitud de la herramienta de medida, la variabilidad de la muestra y, lógicamente, de las características de los ítems que lo componen, entre otros (5).

Si recordamos la definición del concepto de fiabilidad (precisión o exactitud con la que mide el test, considerando tanto la consistencia como la estabilidad de las medidas) es fácil deducir que cuantos más ítems representativos del constructo a medir contenga el test o instrumento de medida, mayor será la información que obtengamos y, por ende, el error que cometamos al estimar la puntuación verdadera debería ser menor, lo que consecuentemente aumentaría la fiabilidad. Así, una forma de aumentar la fiabilidad del test es aumentar su longitud (aunque se debe valorar si resulta aceptable un nivel de fiabilidad menor a expensas de obtener un test que no sea demasiado extenso) (5).

En cuanto a la variabilidad de la muestra, la fiabilidad será menor cuanto más homogénea sea la muestra (es decir, cuanto más pequeña sea la desviación típica de las puntuaciones empíricas obtenidas en la muestra utilizada) (5).

Cuando se utilizan indicadores de criterio para estimar las puntuaciones de este, se debe tener en cuenta que todos los indicadores son parciales, ya que no ofrecen una comprensión completa del criterio. Por ello, como ya se ha explicado, se aconseja utilizar las recomendaciones propuestas por Thorndike y Hagen para la selección de los indicadores.

En la figura 4 se exponen las estimaciones que se realizan durante el proceso de validación de una herramienta de medida desde el modelo de la TCT:



Figura 4. Estimaciones de un estudio de validación desde la TCT. Fuente: Elaboración propia

## 2. Teoría de Respuesta al Ítem

La Teoría de Respuesta al Ítem (en adelante, TRI) agrupa líneas de investigación psicométricas independientes iniciadas por Rasch y Birnbaum con el objetivo de resolver algunos problemas o críticas de las que eran objeto la TCT (7), al haberse observado que las puntuaciones obtenidas para evaluar un nivel de rasgo de un sujeto dependía de los ítems o test utilizados ya que el grado de dificultad o de discriminación de los ítems podían hacer que las puntuaciones obtenidas fueran mayores o menores (2). Además, la TCT no distinguía diferentes fuentes de error (debidos a aspectos emocionales del sujeto, al cansancio o al nerviosismo que pueda tener al responder el test, a condiciones ambientales o incluso errores procedentes del propio test, como consecuencia de los ítems que lo componen o inclusive debidos al propio evaluador, por la forma de aplicar el test o de corregirlo e interpretarlo), sino que englobaba todos ellos bajo un solo término (5).

Así, la TRI proporciona una serie de modelos probabilísticos que asumen una relación funcional entre el valor obtenido con la aplicación del test y la probabilidad de que los sujetos, en función de su nivel de habilidad o rasgo en la variable medida, acierten en cada ítem. El supuesto clave de estos modelos es que la respuesta que el individuo da al ítem depende de su nivel de habilidad o rasgo, de forma que cuanto más nivel presente en la variable (habilidad o rasgo medido), mayor será la probabilidad de que acierte el ítem. Esta relación adopta la forma de una

función matemática cuyo gráfico se denomina curva característica del ítem (CCI), determinada por tres parámetros: el índice de discriminación del ítem o potencia discriminatoria, la dificultad del ítem o su localización en la escala del rasgo medido, y la probabilidad de acertar el ítem por azar. Para estimar los valores de esos parámetros son precisas muestras grandes y representativas de la población (por este motivo, este tipo de análisis se extendieron cuando fue posible su cálculo mediante el uso de algún software informático) (7).

Desde la TRI la fiabilidad se relaciona con la información. Hambleton y Swaminathan (citados por Moreno y Ramírez) indican que la fiabilidad es equivalente a la “inversa de la varianza muestral del estimador del rasgo latente”, de forma que cuanto mayor es el poder discriminativo y menor es la varianza de las estimaciones, mayor es la información y por tanto, la precisión con la que se mide. De este modo, la función de información de un test expresa su precisión como la suma de las funciones de información de los ítems que lo componen. La función de información es diferente para cada nivel de rasgo o variable latente, por lo que la fiabilidad es distinta a lo largo del continuo de habilidad en la variable medida (7).

Por tanto, la TRI proporciona medidas invariantes porque permite obtener mediciones que no cambian en función del instrumento utilizado y que tampoco varían en función de las personas a las que se administran (7).

No obstante, la mayoría de los modelos de TRI parten de dos supuestos fundamentales que han de ser comprobados para su aplicación (7):

- Unidimensionalidad de los ítems: es decir, los ítems constituyen una única dimensión.
- Independencia local de los ítems: lo que supone que las respuestas a los diferentes ítems son estadísticamente independientes.

Como Lord y Novick (citados por Moreno y Ramírez) indican, “ambos supuestos son las dos caras de un mismo requisito”, ya que si los ítems no son independientes es porque existe algún factor ajeno al que se pretende medir que incide en la estimación y, por tanto, ya no serían unidimensionales (7).

Debido a la limitación que estas condiciones suponen en el ámbito de la Psicometría, se han generado modelos multidimensionales pero su puesta en práctica sigue resultando compleja para los investigadores, según Moreno y Ramírez indican (7).

Entre los procedimientos de construcción y aplicación de test desde la TRI destacamos los siguientes (7):

- Análisis del funcionamiento diferencial del ítem (DIF): consiste en comprobar de forma sistemática si sujetos de distintos grupos de pertenencia pero con el mismo nivel de rasgo medido, tienen diferentes probabilidades de acertar en el ítem en cuestión. Dado que el DIF puede suponer una amenaza para la validez de los instrumentos de medida, se recomienda que sean evaluados.
- Banco de ítems: según Barbero (citado por Moreno y Ramírez), un banco

de ítems se define como “un conjunto de ítems que miden un mismo rasgo o dominio de conocimientos, cuyos parámetros han sido estimados en una misma escala”. Para su construcción, continua esta autora, es preciso disponer, en primer lugar, de una colección de ítems estructurados en función de sus contenidos y catalogados de forma que se facilite su identificación, de una o varias muestras a las que aplicar los ítems (en segundo lugar) y, finalmente, de un modelo psicométrico para calibrar los ítems, que permita identificar aquellos de baja calidad y eliminarlos y, construir así un sistema coherente de medición a partir de esa colección de ítems.

### El proceso de validación

Para finalizar la exposición de este capítulo, procederemos a delimitar, de manera sucinta y haciendo hincapié en aquellos aspectos prácticos que no han sido abordado durante el mismo, cuáles son las etapas para la validación de una herramienta de medida desde la TCT, que será la que utilizemos con mayor frecuencia para la medición de la experiencia reportada por el paciente. Las diferentes etapas se exponen en la figura 5.

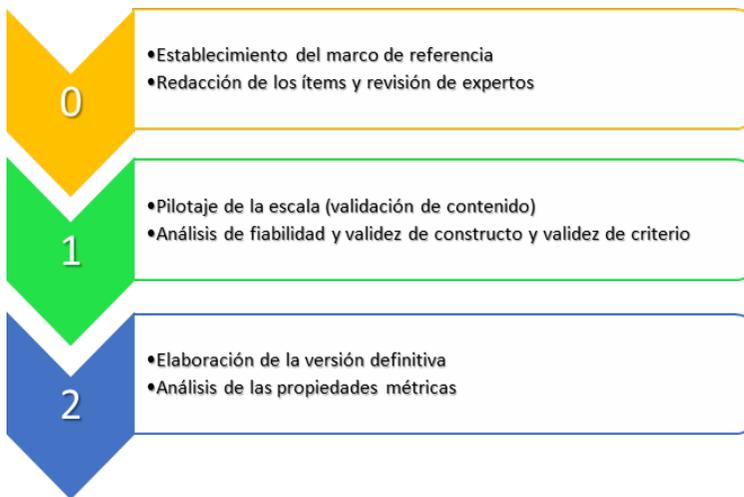


Figura 5. Etapas del proceso de validación desde la TCT. Fuente: Elaboración propia

Como ya se ha explicado, definir de forma clara y precisa el constructo así como sus dimensiones o factores, delimitando el marco teórico o conceptual que sustenta la definición es el primer paso ineludible para la elaboración de cualquier instrumento de medida.

Seguidamente, será necesario redactar los ítems que compondrán el instrumento y considerar su adecuación (en cuanto a su representatividad y relevancia) a partir de la opinión de expertos. Recordemos que dentro de la validación de contenido se incluye la confección de las instrucciones para la aplicación del cuestionario, donde se especifican las instrucciones de administración, el formato de presentación de la prueba y la forma en la que se registrarán las respuestas de los sujetos.

Asimismo, es preciso realizar una adaptación local si vamos a utilizar un test elaborado en otro idioma o si el lenguaje utilizado es demasiado técnico para la población a la que se va a aplicar. En estos casos, será necesario contar con sujetos que pertenezcan a la población diana a la que se dirige el test para la realización de un pilotaje previo a fin de comprobar que los enunciados son comprendidos fácil e inequívocamente (se consideran enunciados fáciles de entender aquellos que podrían ser comprendidos por un sujeto de 12 años o más). Por tanto, este pilotaje tiene por objetivo comprobar que el cuestionario no contiene enunciados confusos o de difícil comprensión y para ello, se les preguntará a los pacientes si alguna de las preguntas del cuestionario les resultan difíciles de entender, si le resulta fácil elegir entre las opciones de respuesta que se indican (discriminar entre ellas y elegir la que más se ajusta a su condición) o si proponen algún enunciado diferente, que resulte más clarificador. Tras ello, se llegará a la que será la versión definitiva. El número de sujetos para el pilotaje dependerá de la variabilidad para la comprensión del mismo que pueda haber en la población diana (por ejemplo, si existe amplia variabilidad en la población en cuanto a nivel de estudios o edad, serán necesarios más sujetos que los que serían precisos en una población más homogénea). Así, si por ejemplo vamos a pilotar un cuestionario dirigido a evaluar PREM en pacientes hospitalizados (por cualquier condición clínica) precisaremos más sujetos que los que serían necesarios para evaluar PREM en pacientes sometidos a un trasplante pulmonar, donde el perfil del paciente es más homogéneo.

Posteriormente, se procede a la administración de la versión definitiva del cuestionario a una muestra de pacientes para determinar sus propiedades psicométricas. En este caso, la bibliografía indica que se precisan, aproximadamente, 10 sujetos por cada ítem del cuestionario. Así, por ejemplo, un cuestionario compuesto por 30 ítems precisará 300 pacientes para el estudio de su validación.

Si es preciso, se estimarán los puntos de corte y se establecerán de las categorías en las que los sujetos serán clasificados a partir de ellos. En el establecimiento de los puntos de corte se ha de considerar, fundamentalmente, la importancia que para la toma de decisiones tendría la existencia de altas tasas de falsos positivos o de falsos negativos en la escala o test.

## Referencias.

1. Barbero García MI. Introducción a la psicometría. En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. Psicometría. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p.9-11
2. Barbero García MI. Principios básicos para la construcción de instrumentos de medición psicológica. En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. Psicometría. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p.51-101
3. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería. 2a ed. Fuden; 2018. p. 328-339
4. Barbero García MI. Validez de las inferencias (I). En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. Psicometría. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p.281-282
5. Vila Abad E. La fiabilidad de las puntuaciones. En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. Psicometría. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p. 157-228
6. Moreno Rosset C, Ramírez Uclés IM. Los instrumentos de evaluación psicológica y garantías de calidad. En: Moreno Rosset C, Ramírez Uclés IM (Editoras). Evaluación Psicológica. Proceso, Técnicas y Aplicaciones en Áreas y Contextos. p. 149-183.
7. Moreno Rosset C, Ramírez Uclés IM. Técnicas psicométricas. En: Moreno Rosset C, Ramírez Uclés IM (Editoras). Evaluación Psicológica. Proceso, Técnicas y Aplicaciones en Áreas y Contextos. p. 231-233.
8. Vila Abad. La fiabilidad de los test referidos al criterio. En: Barbero García MI (Coord.), Vila Abad E, Holgado Tello FP. Psicometría. Madrid: Sanz y Torres; 2015. p. 239-240
9. Bilbao González A. Validación y reducción de cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud: aplicación de diferentes metodologías. Universidad del País Vasco; 2016 [Tesis Doctoral]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=112085>
10. Pedrosa I, Suárez-Álvarez J, García-Cueto E. Evidencias sobre la validez de contenido: avances teóricos y métodos para su estimación. Acción Psicológica. 2014;10(2):3-20.

## 11. Medición de PREM: La logística detrás del paradigma ¿cómo puedo implantar la medición sistemática de PREM en una organización compleja?

*Carolina Varela Rodríguez*

### **Aspectos estratégicos para la implementación de los PREM en las organizaciones:**

Con el progresivo avance del paradigma de la autonomía personal dentro del entorno sanitario y social, existe mucho interés en desarrollar marcos conceptuales que permitan definir métodos operativos para diseñar y adaptar localmente las herramientas de medición y análisis de la experiencia del paciente; así como, de mecanismos que aseguren su uso para la mejora. Implementar innovaciones en organizaciones complejas tiene considerables retos, barreras y facilitadores (1). El marco conceptual que nosotros proponemos (2-3) tiene tres fases aproximadamente secuenciales, la pre-implementación, la implementación y la post-implementación (4-8).

Cada una de estas tres fases focaliza en una serie de barreras para reducirlas y en una serie de facilitadores para ayudar en la implementación de la innovación, en este caso concreto, la medición sistemática y escalable de la experiencia de los pacientes.

La fase de pre-implementación se apoya en la adecuada comunicación y en la reducción de la asimetría de la información entre los técnicos especializados en la innovación (generalmente unidades o direcciones de calidad y servicios o unidades de atención al paciente) y los profesionales y pacientes que deberán utilizar la innovación propuesta (los PREM). No cabe duda que la inclusión de la experiencia del paciente dentro del día a día asistencial es una necesidad de los sistemas y servicios de salud. Y, sin embargo, existen muchos mitos y malentendidos respecto a lo que la inclusión de la medición de la experiencia del paciente implica para el proceso de atención.

Es importante afrontar algunos sesgos cognitivos que pueden dificultar el proceso de implementación. Se pueden encontrar muchas otras barreras, pero en la fase de pre-implementación hemos encontrado especialmente importantes este tipo de sesgos:

1	<p><b>BARRERA:</b> <u>Sesgo del <i>status quo</i> o dependencia de senda:</u> Las personas tienden a preferir que las cosas continúen como están y evitar el cambio, encontrándose en un confortable estado malestar (9) que hace que se sientan seguros. Esto se observa tanto en los profesionales asistenciales como en los profesionales gestores.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Identificar a los profesionales con un perfil de “<i>early adopter</i>” dentro de la institución. Se define un <i>early adopter</i> a aquellas personas con tendencia natural a adoptar rápidamente todas las innovaciones.</li><li>2. Seleccionar un primer proceso relativamente poco complejo o con resultados a corto plazo que permitan ofrecer retroalimentación temprana al equipo asistencial.</li></ol>
2	<p><b>BARRERA:</b> Sesgo de autosuficiencia inverso: El sesgo de autosuficiencia es la creencia infundada de que las buenas cosas suceden necesariamente cuando las cosas se hacen bien. Cuando planteamos una innovación asistencial con un impacto directo en la manera de trabajar de un profesional, se suele sentir agredido en su autonomía de decisión dentro de su ámbito de conocimiento. Entendiendo erróneamente la necesidad del cambio propuesta como una crítica velada a sus conocimientos científico-técnicos. “Si él o ella hacen bien su trabajo, necesariamente deberían salir bien los resultados y la experiencia del paciente”. De otro modo, se está criticando su capacidad como profesional.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Adoptar la filosofía propuesta en las metodologías LEAN y Agile basada en el respeto de lo que ya existe y mínima modificación inicial de los responsables de los procesos. Cada cambio se basa en una medición o evidencia que lo justifica.</li><li>2. Modificar inicialmente lo menos posible el proceso asistencial y la forma de trabajar de los profesionales.</li><li>3. Argumentar cualquier cambio del proceso en base a los resultados obtenidos (datos).</li><li>4. Intentar minimizar la interferencia en las labores meramente asistenciales.</li></ol>

3	<p><b>BARRERA:</b> Sesgo de pares: el concepto de experiencia del paciente que tiene mucha vinculación con la experiencia del usuario de otras empresas de servicios se reconoce como algo ajeno o extraño. En general, la gente que acude a hablar de experiencia de los pacientes no son clínicos asistenciales sino gente de calidad, humanización o atención a los pacientes, e incluso sociólogos o psicólogos ajenos a la propia organización. No comparten el espacio común de conocimiento entre pares que facilita la aceptación de la información nueva, y, por lo tanto, se rechaza de inicio.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Es fundamental identificar a los líderes naturales de los proyectos de innovación asistencial de cada una de las condiciones clínicas que se consideren.</li><li>2. Son ellos, los pares del equipo, los que deben transmitir la importancia del cambio para facilitar la aceptación por parte de los compañeros menos convencidos o indiferentes.</li></ol>
4	<p><b>BARRERA:</b> Sesgo del halo: Este sesgo se produce por la tendencia de asociar la impresión que determinadas personas o perfiles dentro de la organización tienen a la impresión general del proyecto. Por ejemplo, el hecho de que muchas iniciativas de este tipo vengan de la mano de los directivos las dota de un cierto halo negativo de “imposición por parte de la gerencia, alejada de la asistencia sanitaria de cara al paciente”.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Es importante entrar en los procesos y a los equipos asistenciales con el apoyo de la dirección, pero con un liderazgo clínico claro.</li><li>2. Se deben establecer canales de comunicación constantes para la resolución de dudas y la intermediación en los posibles conflictos que surjan durante la implantación de la innovación</li></ol>
5	<p><b>BARRERA:</b> La ignorancia inconsciente: Este sesgo hace referencia a la tendencia de entender las cosas que desconocemos como más simples de lo que son. Esta sobresimplificación limita la curiosidad porque no se entiende como necesaria la exploración de ese concepto o constructo. Es común encontrar que la gente cree entender qué es un PREM o qué implica la medición de la experiencia de los pacientes, pero de una manera muy superficial y generalmente incorrecta o imprecisa.</p>

	<p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desarrollar un buen discurso de “ventas” adaptado al entorno, a la condición clínica considerada y al proceso asistencial y su equipo que permita transmitir la factibilidad, los beneficios esperados para los pacientes y para el equipo y las dificultades asociadas al mismo.</li> <li>2. Contar con apoyo profesional especializado en experiencia del paciente y en comunicación con profesionales sanitarios.</li> </ol>
6	<p><b>BARRERA:</b> <u>Sesgo de atribución del error:</u> Este sesgo lo encontramos a la hora de entender para qué sirve la medición de la experiencia ya que en general tendemos a pensar que los errores de los demás se deben a su carácter o forma de ser, mientras que el mismo tipo de errores en nuestro caso están determinados con la situación externa y el contexto. Por ejemplo, nosotros podemos contestar mal a alguien porque tenemos un mal día debido a una pelea con nuestro inmediato superior; y, sin embargo, si otra persona nos contesta mal a nosotros nos parece que es un agresivo o un idiota. Con esta impresión en la mente, la utilidad de la medición de la experiencia es muy limitada ya que los pacientes “se quejan porque son así”, sin depender del entorno o de cómo los tratemos a lo largo de su asistencia sanitaria.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Son interesantes los ejercicios de desarrollo de empatía con los pacientes para que este sesgo se pueda intentar minimizar, así como de empatía con los profesionales. Por ejemplo, la realización de mapas de empatía desde la perspectiva propia y la perspectiva del otro.</li> </ol>
7	<p><b>BARRERA:</b> Sesgo del pesimismo o del fracaso previo: Los intentos de innovación previos que no han funcionado o que, a pesar de haber funcionado, no se han comunicado los resultados adecuadamente a los equipos lastran la motivación para participar en nuevas iniciativas.</p> <p><b>POSIBLES FACILITADORES:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desarrollo y operativización de un plan de comunicación efectivo y retroalimentación a los profesionales.</li> </ol>

Ya sea por los sesgos cognitivos identificados como los mencionados anteriormente o a otro tipo de sesgos, se identifican también una serie de mitos y/o tópicos abusivos en relación con la medición de la experiencia del paciente. Por ejemplo, es frecuente que se confunda la medición de la experiencia de los pacientes con los cuestionarios de satisfacción de los pacientes. Ya hemos comentado que el constructo satisfacción y el constructo experiencia son indicadores distintos (indicador de resultado respecto a indicador de proceso, respectivamente) y miden cosas diferentes.

Es también frecuente que se interprete la medición de la experiencia de los pacientes como un ejercicio redundante ya que, los pacientes, de hecho, tienen la posibilidad de poner quejas y hacer sugerencias para aportar su opinión. Aunque ambos métodos se usan para objetivos similares, escuchar la voz de los pacientes, permiten cosas distintas, y, al igual que sucede con la satisfacción, son indicadores de resultado; y muy influenciados por aspectos puntuales del contexto interno y externo.

El mito más frecuente que hemos identificado es el de considerar que rellenar los PREM (o los PROM) supone mucho tiempo extra a los profesionales sanitarios. Lo curioso es que los PREM y los PROM deben rellenarlos los pacientes; de hecho, su propio nombre lo deja claro "*patient-reported*" (reportado o informado por el paciente). Es cierto que no están exentos de unos costes de implementación en forma de tiempo de los profesionales, pero una vez implementado el método, no deben requerir intervención de los profesionales en su recogida. Quizá merece la pena reflexionar lo que, en gran medida, puede traducir esta percepción tan frecuente, ya que parece inclinar la opinión de los profesionales al hecho de que en realidad medir la perspectiva del paciente no aporta valor a la toma de decisiones. O por lo menos no aporta suficiente valor.

La fase de pre-implementación permite realizar dos importantes tareas. Por un lado, definir el punto de partida estratégico de la institución y del equipo para la inclusión de los pacientes en la toma de decisiones y, en general, en el proceso asistencial. Para ello, es necesaria una cierta madurez de la organización (10) y una apuesta clara por el paradigma de la autonomía de la persona, que permita la participación activa de los pacientes y su entorno. Como propuesta generalizable de punto de partida estratégico proponemos:

1. En la medida de lo posible, emplear herramientas existentes validadas para el contexto de nuestra organización (11).
2. Si se diseñan herramientas de medición, proceder a su validación completa siempre que sea posible (12).
3. El objetivo de estas implementaciones es que sean útiles y sostenibles en el tiempo hay que integrarlas en la actividad diaria.
4. Se deben tener en cuenta a todas las partes interesadas para diseñar el proceso de implementación.
5. La medición de indicadores de experiencia del paciente debe ser usado para la mejora asistencial.

6. La correcta identificación y aplicación de las mejoras requiere de un método adecuado de registro de datos y visualización de resultados.

7. Aunque todo proceso de implementación de innovaciones tiene costes, es importante minimizar el esfuerzo extra de los profesionales.

8. Asimismo, es importante establecer ciertas claves en la gobernanza del proceso de medición de indicadores para la mejora:

1. Protección de los datos personales.
2. Transparencia con todas las partes interesadas.
3. Compartir la información.
4. Trabajo en equipo.
5. Sistema de reconocimiento de méritos alejado de la arbitrariedad.

Por otro lado, y quizá siendo uno de los aspectos clave para el éxito, permite la evaluación de las necesidades e identificación de las expectativas (appraisal) de las partes interesadas, principalmente los profesionales relacionados con la condición clínica considerada o el proceso asistencial analizado; y los pacientes y familiares. Para ello, se pueden emplear diversas técnicas cualitativas de investigación como entrevistas o grupos de discusión que evalúen la aceptabilidad del proyecto, de la herramienta en cuestión y de los canales de comunicación propuestos (en papel, online, desde casa, mediante un SMS o un correo electrónico...).

La fase de implementación propiamente dicha tiene un foco científico-técnico y también tecnológico. Es la fase donde en el proceso concreto, en la organización específica, con el equipo de profesionales dedicado y en un momento coyuntural determinado, deben realizarse todas las tareas que posibiliten la medición sistemática de la experiencia de los pacientes para la mejora asistencial. Siguiendo a Moulin y colaboradores (6) y con Collén y Hellström (13), entendemos innovación asistencial como un nuevo conjunto de comportamientos, rutinas y maneras de trabajar dentro del mismo contexto e institución. Y, de la misma manera de acuerdo con estos autores, consideramos “implementación” como el proceso de empezar a usar e integrar esta innovación. Debe lograrse la integración del conjunto de rutinas y maneras de trabajar en la asistencia sanitaria habitual de forma que sea sostenible y escalable; garantizando principios básicos del SNS definidos en las leyes 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (14), y en la 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (15) como la equidad, igualdad, calidad y participación social. Dentro de la fase propiamente dicha de la implementación, identificamos cuatro grandes subprocesos, la preparación, el pilotaje, la validación y la evaluación de la innovación. Durante la preparación se deben adecuar las herramientas PREM y las herramientas para la recogida de los datos de los PREM, incluyendo facilitar su recogida en el lugar y manera de mejor conveniencia para los pacientes. Así mismo se deben adaptar los datos recogidos para su procesamiento y uso para la mejora.

1	<p>Ley orgánica de protección de datos.</p> <p><b>BARRERAS:</b> Derecho a la protección de datos. Ley orgánica de protección de datos que protege de manera especial los datos de salud de las personas.</p> <p><b>FACILITADORES:</b> Derecho a la participación en el sistema de salud. La LOPD propone la anonimización de los datos que permite compartir datos de manera segura. Además, se trata de una medición para la mejora de la asistencia sanitaria que es una excepción a la ley.</p>
2	<p>Ley de Autonomía del paciente</p> <p><b>BARRERAS:</b> Necesidad de garantizar la autonomía de la persona y a recibir información detallada de las intervenciones. Necesidad de consentimiento informado.</p> <p><b>FACILITADORES:</b> Reconoce el derecho de los pacientes a dar sus datos sobre salud y la obligación de que sean veraces. No es exigible un consentimiento informado ya que se trata de una acción para la mejora de la calidad asistencial NOTA: Si decidimos desarrollar un consentimiento informado, debe ser revisado por el Comité de Ética.</p>
3	<p>Revisión y dictamen favorable del Comité de Ética (CEIC, CEIm...).</p> <p><b>BARRERAS:</b> La investigación en humanos debe evaluarse por el Comité de Ética</p> <p><b>FACILITADORES:</b> No se modifica la asistencia sanitaria y la “intervención” sobre los pacientes es mínima y no tiene carácter asistencial. No es exigible ya que se trata de una acción de mejora de la asistencia. NOTA: Es recomendable hacer la consulta y conseguir la aprobación del Comité de ética. Al menos a una línea general de innovación/ investigación en experiencia del paciente.</p>

4	<p>Incorporación del paciente</p> <p><b>BARRERA:</b> Se necesita acceso a datos de contacto, datos personales, número de teléfono, correo electrónico.</p> <p><b>FACILITADORES:</b> La ayuda de los líderes clínicos y, en general del equipo asistencial ayuda a ganar la confianza de los pacientes.</p>
5	<p>Registro adecuado de los datos.</p> <p><b>BARRERAS:</b> La herramienta tiene que garantizar la protección de datos y el control adecuado de los sesgos de registro.</p> <p><b>FACILITADORES:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Acceso remoto mediante enlace por página web sin necesidad de instalación de ninguna aplicación.</li><li>- Acceso mediante código QR localizado en el centro pero que permita contestar el cuestionario donde el paciente entienda necesario.</li><li>- Facilitar el registro en papel para los pacientes que lo soliciten.</li><li>- Actualmente existen almacenamientos seguros en la web, pero además los datos estarán anonimizados.</li><li>- Se pueden almacenar los datos en un servidor seguro dentro físicamente del centro sanitario.</li></ul>
6	<p>Integración y custodia de datos:</p> <p><b>BARRERAS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Poco desarrollo en organizaciones sanitarias de herramientas externas que permitan la custodia de los datos</li><li>- Normativas internas que prohíban el uso de almacenamientos en la nube de datos anónimos de pacientes de la institución.</li><li>- Puede requerir de un espacio en el servidor de la institución</li></ul> <p><b>FACILITADORES:</b> Existencia en la CCAA o en el Ministerio de carpetas de salud del ciudadano que permitan recoger esta información.</p>

7	<p>Uso de los datos para la mejora</p> <p><b>BARRERAS:</b> Cultura de la mejora continua deficiente. Sesgo de autosuficiencia inverso. Uso de los datos para análisis estadístico de las fortalezas del servicio sin ahondar en las áreas de mejora</p> <p><b>FACILITADORES:</b> Uso de los datos para una identificación rápida y eficaz de puntos críticos para la mejora de los procesos asistenciales. Visualización de las mejoras y sus consecuencias.</p>
8	<p>Comunicación y feedback</p> <p><b>BARRERA:</b> Realizar la recogida de datos sin informar de los resultados de las mejoras implementadas a las partes interesadas</p> <p><b>FACILITADORES:</b> Definir un plan de comunicación interno y establecer canales abiertos de comunicación con el equipo de implementación.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Reuniones/informe trimestrales o semestrales de actualización del proyecto con rendición de cuentas.</li><li>- Reunión final tras el pilotaje para exponer la evaluación de los resultados.</li><li>- Página web del proyecto donde se publiquen los avances e hitos logrados.</li></ul>
9	<p>Excesiva jerarquización y burocratización de las organizaciones.</p> <p><b>BARRERAS:</b> Parálisis de los proyectos por intentar abarcar a toda la institución al considerarse una política global de la institución y no un sencillo pilotaje para evaluar la tecnología.</p> <p><b>FACILITADORES:</b> Los procesos de implementación de una innovación tienen que gozar de cierto margen de flexibilidad que les permita ser ágiles. A veces, la consideración administrativa de “proyecto de investigación” puede facilitar esta flexibilidad para la toma de datos durante el pilotaje.</p>

Durante el pilotaje, se realiza una medición preliminar con un número reducido de pacientes en la práctica habitual para ajustar la manera de medir los indicadores reduciendo el impacto en el trabajo diario de los profesionales y facilitando el acceso de los pacientes. Como hemos ido viendo en esta guía, la validación de la herramienta/cuestionario se realiza mediante pasos sucesivos. Inicialmente se valida el contenido

del cuestionario mediante entrevistas con los profesionales y la población diana del mismo, los pacientes. Se puede sistematizar y cuantificar mediante encuestas en vez de entrevistas, pero, al fin y al cabo, debemos asegurarnos de que preguntamos lo que queremos preguntar y que el individuo que debe responder entiende lo que queremos que entienda con la pregunta. Para la validación de los criterios es necesario tener un gold standard, algo poco habitual en el contexto de la experiencia del paciente. En la validación de constructo mediante el método estadístico, como el de la alfa de Cronbach, debemos lograr identificar que hemos incluido todas las dimensiones que queremos incluir y que esta inclusión tiene una ponderación adecuada según la importancia de la dimensión considerada. Permite, además, identificar las preguntas que definen una dimensión concreta, lo que luego posibilita el análisis conjunto por dimensiones.

Finalmente, y, aunque la idea de incluir a los pacientes parece lo correcto, y probablemente sea así, en cualquier innovación es fundamental evaluar su interés e impacto para la mejora. Estimar de alguna manera el aporte de valor que ofrece al proceso. Calcular los beneficios netos que se obtienen de su aplicación mediante los datos obtenidos en el pilotaje, incluyendo el valor social de la innovación y el valor aportado a las partes interesadas. Para evaluar el impacto de la medición sistemática de la experiencia de los pacientes es importante tener en cuenta las principales partes interesadas en este proceso.

En la figura 1 representamos gráficamente un modelo conceptual de marco evaluativo de las innovaciones asistenciales durante la implementación de la asistencia sanitaria basada en valor y la experiencia de los pacientes.

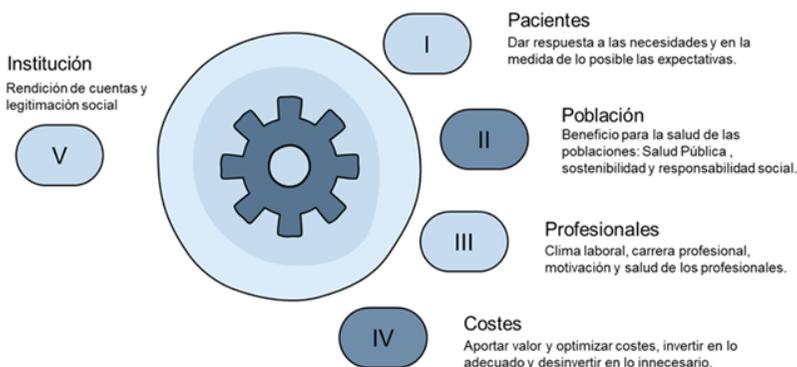


Figura 1: Marco evaluativo de las innovaciones asistenciales. Fuente: Elaboración propia. En este marco se incluyen las principales partes interesadas del proceso, los pacientes (en cuanto a su derecho de protección de la salud y autonomía de decisión sobre su propia vida), los profesionales (en cuanto al respecto de la autonomía de decisión y responsabilidad científico-técnica), los ciudadanos o población (en cuanto a la justicia, la equidad y la universalidad del beneficio obtenido), los costes directos e indirectos de la innovación (en cuanto a su deber de eficiencia), y por último, la institución propiamente dicha (en cuanto a su legitimación ciudadana y su rendición de cuentas).

Preguntas importantes en este marco conceptual serían por ejemplo las siguientes; La innovación, en este caso la medición sistemática de los PREM, ¿en qué grado permite mejorar la salud y/o el bienestar de las personas atendidas, los pacientes? ¿De qué manera afecta a la experiencia de los profesionales o modifica positivamente la autonomía de decisión científico-técnica de los profesionales que les atienden? ¿Es equitativa y justa para el resto de los pacientes atendidos o para la población de referencia de la institución, o por el contrario empleamos muchos de los limitados recursos a atender una sola condición clínica en detrimento de todas las demás? ¿En el balance coste-beneficio y coste-utilidad los resultados son positivos? ¿Permite a la institución un buen gobierno de la asistencia, mejorando la legitimación de la misma frente a los ciudadanos?

Y aunque las herramientas de medición de la experiencia tengan muchos puntos en común y, por tanto, extrapolables entre distintos entornos, es importante asegurarse, en la medida de lo posible, de que estamos usando herramientas validadas, que nos permitan medir lo que queremos medir, con todas las dimensiones que queremos valorar y que la población diana de la herramienta quiere responder y comprende lo mismo que nosotros comprendemos con las preguntas. Sin este primer paso de estandarización y normalización, cualquier comparación o incluso cualquier conclusión local de los resultados puede estar profundamente sesgada.

En nuestro paradigma conceptual hemos consensuado ocho dimensiones básicas de la experiencia y dos niveles de análisis, subjetivo e íntimo. Y, sin embargo, la experiencia de los pacientes tiene componentes comunes que pueden ser extrapolables de manera genérica (12). De hecho, los cuestionarios de satisfacción han logrado definir aspectos generalizables entre países y entre localizaciones distintas “nivel de satisfacción global”, el NPS “¿recomendaría usted este servicio a un familiar?”. Si bien es verdad que la satisfacción, mucho más directamente relacionada con las expectativas de los pacientes, no guarda una relación lineal con la experiencia, si tienen una correlación importante con muchas de sus dimensiones.

Más allá de la validación de los cuestionarios es importante comprender que los resultados obtenidos son la suma de percepciones y valores individuales para un proceso general. La opinión o percepción de una persona puede ser diametralmente distinta a la de otra persona e incluso la misma persona puede tener percepciones diametralmente distintas en momentos diferentes de su atención. Cuando los PROM nos ofrecen resultados individuales de los pacientes podemos tomar decisiones sobre el proceso asistencial de este paciente, dicho de otro modo, de su itinerario personal por el sistema de salud. Cuando los PREM nos ofrecen resultados individuales de pacientes (anónimos), la decisión que tomamos no afecta a ese paciente, fuente de la percepción, sino que necesariamente afectará a todos los pacientes que pasen por ese proceso

afectado por la modificación o mejora propuesta. Personas estas que pueden tener una percepción completamente distinta. Es por ello necesario establecer un criterio de priorización que incluya el porcentaje de pacientes que tienen una opinión/percepción pero que sea multi-criterio.

**Conclusión final: La utilidad de los PREM consisten en la mejora de la asistencia sanitaria ofrecida.**

Pero los cuestionarios de experiencia del paciente, validados o no, adecuados o no, apropiados o no, sólo tienen una manera de realizarse, deben aplicarse para la mejora de la asistencia sanitaria. Por ello, es importante plasmar los resultados en un plan de acción que afronte las principales áreas de mejora de la experiencia de los pacientes durante la asistencia sanitaria.

Y esto no es tarea fácil. Uno de los primeros retos es identificar la importancia “colectiva” de las áreas de mejora. Sin duda hay métodos que permiten priorizar este tipo de decisiones, pero en este apartado final queremos reflexionar sobre esta priorización. Y es particularmente relevante porque hay dos aspectos importantes en la experiencia (que también se pueden identificar en estudios de satisfacción): las necesidades de los pacientes y las expectativas de los pacientes. Las necesidades deben ser cubiertas, y son más sencillas de manejar porque tienen un componente científico-técnico e incluso normativo que nos marca el lado positivo o luminoso, ese “silver lining” de la cultura anglosajona. Las expectativas por otro lado no tienen necesariamente límite ni lógica a priori porque dependen mucho de cada persona y sus circunstancias. Debemos cubrir algunas expectativas, o dicho de otro modo, las expectativas hay que cubrirlas en la medida de lo posible.

Pero aquí también al tratarse de la salud y tocar de lleno el espacio íntimo de las personas, las expectativas pueden identificar aspectos clave de las necesidades (que, sin embargo, se perciben como expectativas), los pacientes esperan que no les hagamos daño innecesario, esperan que les tratemos con respeto y dignidad, esperan tener intimidad y espacio íntimo con sus seres queridos... Expectativas estas razonables y en gran medida necesidades propias cuando se produce una relación entre seres humanos. Y a veces no se respetan, por motivos diversos e incluso inevitables (espacio íntimo con los seres queridos durante la pandemia de COVID, problemas de seguridad del paciente respecto al daño innecesario, situaciones estructurales indignas que hacen difícil el trato adecuado y el respeto de la intimidad de las personas...). Estas expectativas básicas deben cubrirse (de hecho, su importancia queda patente en la protección legal que algunas de ellas tienen).

## El modelo de satisfacción de Kano y la experiencia del paciente:

¿Cuáles son las características que nos permiten identificar las mejoras que impactan en las necesidades de los pacientes y las que impactan en las expectativas? ¿Qué atributos del servicio pueden aumentar la satisfacción final de los pacientes y aportar valor a su asistencia sanitaria? ¿Cuáles son las áreas de mejora que permiten identificar atributos del servicio que impactan directamente en las necesidades de atención de los pacientes?

El modelo Kano (16) de análisis de las características de los productos y servicios respecto a la satisfacción que producen se ha empleado para comprender la satisfacción de los pacientes (17) y se ha intentado adaptar a la experiencia de los clientes (18). Y aunque hay ciertos aspectos muy difíciles de adaptar a la realidad de la asistencia sanitaria, nos permite poner un poco de luz en este problema (Figura 2). Hay que partir de unas premisas iniciales, una ya la hemos comentado, la diferencia entre expectativa y necesidad. La otra es lo peculiar de la satisfacción y de la buena experiencia durante el proceso asistencial. Al tratarse de la salud de las personas podemos encontrarnos, como refleja el gráfico de la figura 2:

(1) a pesar de cubrirse las expectativas y las necesidades de los pacientes, al final del proceso, sólo se logre una disminución del miedo y la incertidumbre del paciente respecto a su salud futura, pero se puede lograr una satisfacción y agradecimientos muy elevados.

(2) Respecto a los factores atractivos o de entusiasmo pueden incluirse en la asistencia sanitaria y lograr una adherencia a la institución de parte del paciente, pero puede darse el caso de que esto se produzca sin aportar valor a la asistencia sanitaria o a los resultados en salud. Por poner un ejemplo, el uso del cribado oportunista en alguna institución sin pertenecer a un programa de cribado poblacional.

(3) Es reseñable, en relación a la figura, que cuando se trata de asistencia sanitaria, los factores o atributos del servicio que son indiferentes, es decir que ni se nota cuando están ni se les echa de menos cuando no están, definen las ineficiencias del sistema. Por lógica son atributos que gastan recursos y no aportan ningún tipo de valor, por tanto, identificarlos es importante para mejorar la eficiencia de los procesos. Los pacientes pueden ayudarnos a detectar estos atributos o factores, pero debemos verificarlos mediante otros métodos y desde otras perspectivas que deben incluir a los profesionales y trabajadores del proceso (a quien puede ser que aporten valor y por ello sea necesario conservarlos). Debemos recurrir a la triangulación antes de tomar decisiones con aspectos como la experiencia que incluye una gran carga de subjetividad.

(4) Por otro lado, los factores esperables son de hecho un compromiso con la población respecto al derecho de protección de la salud, que se deriva del pacto social que construye el sistema nacional de sanidad o el pacto privado, en el caso de los servicios privados de salud, con los asegurados de protección de su salud. Es un requerimiento que debe producirse siempre para dar cumplimiento a estos compromisos.

## Características de la experiencia en la asistencia sanitaria basada en valor. Necesidades y expectativas.

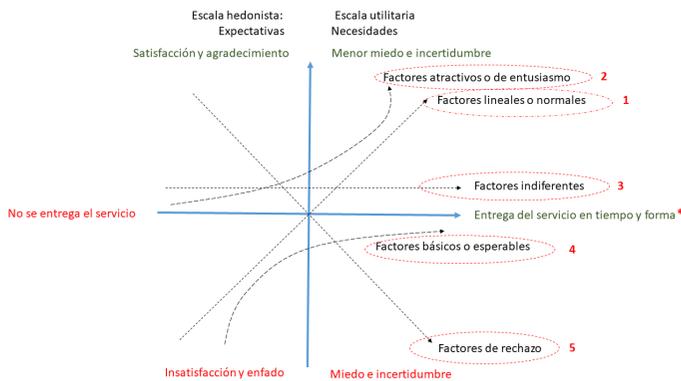


Figura 2: Gráfico de los atributos de la experiencia del paciente. Fuente: Elaboración propia modificada de Högström 2011.

(5) Por otro último, en cuanto a los factores de rechazo que afectan a los procesos asistenciales, y que cuando están presentes generan un rechazo del usuario, no deberían nunca afectar a las necesidades de los pacientes, pero son comunes en la esfera de las expectativas. No quiere decir que no haya que atenderlos, pero sí que hay que intentar que tengan una repercusión positiva en el bienestar y la salud de los pacientes y sus familiares.

Por poner un ejemplo, los planes y estrategias para facilitar el descanso nocturno evitando el ingreso de pacientes hasta las ocho de la mañana, puede priorizar una expectativa útil de los pacientes ya ingresados y ser, sin embargo, a ir contra las necesidades de ingreso y atención adecuada del paciente en espera de una cama.

Plantearse ofrecer camas con comodidades para que los acompañantes “ingresen” con sus familiares puede ser muy satisfactorio para los pacientes, pero puede ser irrealizable y extremadamente gravoso para los familiares y la sociedad. Y, sin embargo, puede ser interesante plantearlo en situaciones

particulares, como es la hospitalización de la madre junto al neonato, o durante la media estancia de menores, alojar a los padres o tutores con el niño, o facilitar a un familiar pernoctar con el paciente crónico complejo o con problemas confusionales.

O incluso las listas de espera, aunque pueden resultar un factor de rechazo para el usuario externo directo del servicio, dentro de un margen razonable, permiten la gestión ajustada de los servicios y sus plantillas, e incluso hay que entenderlas como un tiempo de preparación logística para los pacientes y sus familias. Sin embargo, cuando exceden ese mínimo, son claramente un factor de rechazo que hay que evitar.

Como comentábamos anteriormente y citando nuevamente al Dr. Topol, “el paciente es el recurso más infrautilizado del sistema”, cuando su perspectiva es, al final, el determinante máximo de la calidad asistencial que ofrecemos. Su incorporación a los sistemas de toma de decisión debe ser factible, relevante, continua, progresiva y basada en valor.

## Referencias.

1. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):207-14. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1061. PMID: 23381511.
2. Elwyn, G., Frosch, D.L. & Kobrin, S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implementation Sci* 11, 114 (2015). <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0480-9>.
3. Varela-Rodríguez C, García-Casanovas A, Baselga-Penalva B, Ruiz-López PM. Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned. *Front Public Health*. 2021;9:755166. <https://europepmc.org/articles/PMC8850702>
4. European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, Defining value in ‘value-based healthcare’: opinion by the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH), Publications Office, 2019, <https://data.europa.eu/doi/10.2875/148325>
5. Colldén C, Hellström A. Value-based healthcare translated: a complementary view of implementation. *BMC Health Serv Res*. 2018 Sep 3;18(1):681. doi: 10.1186/s12913-018-3488-9. PMID: 30176866; PMCID: PMC6122703.
6. Moullin JC, Sabater-Hernández D, Fernandez-Llimos F, Benrimoj SI. A systematic review of implementation frameworks of innovations in healthcare and resulting generic implementation framework. *Health Research Policy and Systems*. 2015;13(1):16. <https://doi.org/10.1186/s12961-015-0005-z>

7. Greenhalgh T, Wherton J, Papoutsi C, Lynch J, Hughes G, A'Court C, Hinder S, Fahy N, Procter R, Shaw S. Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *J Med Internet Res*. 2017 Nov 1;19(11):e367. doi: 10.2196/jmir.8775. PMID: 29092808; PMCID: PMC5688245.
8. EIT Health. Implementing Value-Based Healthcare in Europe: Handbook for Pioneers (Gregory Katz director). 2020. (VBHC).
9. Granda (Gozón) MM La. «Vivimos en el confortable Estado del malestar: nos quejamos sin hacer nada por arreglarlo». La Nueva España. 2013. <https://www.lne.es/asturias/2013/09/04/vivimos-confortable-malestar-quejamos-arreglarlo-20574903.html>
10. Jones S, Barlow D, Smith D, Jani A, Gray M. Personalised and population healthcare for higher value. *J R Soc Med*. 2018 Mar;111(3):84-87. doi: 10.1177/0141076818758845. Epub 2018 Feb 12. PMID: 29432707; PMCID: PMC5846946.
11. Rudolph C, Petersen GS, Pritzkeleit R, Storm H, Katalinic A. The acceptance and applicability of a patient-reported experience measurement tool in oncological care: a descriptive feasibility study in northern Germany. *BMC Health Services Research*;19(1):786. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4646-4>
12. Wong EL, Cheung AW, Xu RH, Yam CH, Lui SF, Yeoh EK. Development and validation of a generic patient experience instrument for measuring specialist outpatient service in Hong Kong. *Int J Qual Health Care*. 2019 Dec 31;31(10):G158-G164. doi: 10.1093/intqhc/mzz113. PMID: 32215637.
13. Colldén C, Hellström A, Gremyr I. Value configurations for balancing standardization and customization in chronic care: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2021 Aug 21;21(1):845. doi: 10.1186/s12913-021-06844-z. PMID: 34416902; PMCID: PMC8379884.
14. BOE.es - BOE-A-1986-10499 Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. . <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
15. BOE.es - BOE-A-2003-10715 Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. . <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
16. KANO N, SERAKU N, TAKAHASHI F, Shin-ichi T. Attractive Quality and Must-Be Quality. *Journal of The Japanese Society for Quality Control*. 1984;14(2):147-56. <https://ci.nii.ac.jp/naid/110003158895/en/>
17. García Luna DJ, Torres López VM, Palmero Hinojosa MG, Chávez Ramírez AS, Villanueva Malpica AE, González Guerra AS. Uso del modelo Kano en un hospital rural no COVID al noreste de México. *Revista CONAMED* . 2021;26(3):126-33. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=101677>

18. Högström C. The theory of attractive quality and experience offerings. Witell L, Löfgren M, Gustafsson A, editores. The TQM Journal . 2011;23(2):111-27. <https://doi.org/10.1108/17542731111110195>



## 12. Guía para el diseño, implementación y medición en hospitales de la experiencia del paciente mediante PREM. Perspectiva desde el paciente y asociación de paciente.

*Nicole Hass*

La institución sanitaria constituye uno de los modelos más complejos por su organización, así como más dinámico tanto por la variedad de productos que ofrece, como por la permanente adaptación a la incesante incorporación tecnológica y de conocimientos a que se ve sometida. Se genera una gran cantidad de información, principalmente de tipo administrativa (relacionada con la gestión de dispositivos y recursos del hospital, físicos, humanos y económicos), de tipo médico-administrativa (relacionada con la actividad desarrollada sobre los pacientes atendidos durante su estancia) y de tipo clínica (aquella que hace referencia al estado de salud o de enfermedad del paciente, reflejada en la historia clínica: antecedentes personales y familiares, enfermedad actual, otras condiciones de salud, así como tratamientos aplicados, pruebas realizadas y resultados de las mismas, entre otros) (1).

Si bien es cierto que pocos indicadores incluyen a la experiencia del paciente. La experiencia del paciente significa entender qué vive el paciente durante su enfermedad, analizando aquellos momentos en los que tiene interacción directa con los profesionales sanitarios o situaciones que tienen lugar en las instalaciones sanitarias, así como los momentos que ocurren cuando está en su día a día fuera del entorno sanitario (2).

Nuestros pacientes y sus representantes (ya sean asociaciones de pacientes o familiares) definen claramente sus necesidades genéricas:

- Más investigación y mejora de la eficacia y efectividad de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Más análisis y optimización de los procesos de atención a los enfermos.
- Reestructuración de la estructura organizativa y de un control adecuado.
- Más comunicación y más diálogo con sus principales grupos de interés.

En este contexto cobra especial importancia la mayor preocupación por más humanización de las estancias hospitalarias y la experiencia de los propios pacientes. En los últimos años ha habido un interés creciente por el estudio de la experiencia del cliente, especialmente en términos de emociones (3).

Podemos afirmar que conocer, comprender y comprometerse para mantener y

mejorar la calidad de vida del paciente oncológico implica un análisis de todos los factores y acontecimientos que condicionan el proceso de la enfermedad. Para abordar adecuadamente la importancia de la experiencia del paciente oncológico en el hospital, hay que recordar que la “performance social” de las organizaciones sanitarias se mide principalmente a partir de la respuesta que la institución sanitaria y sus representantes da a las necesidades de sus diferentes grupos de interés en sus diferentes ámbitos de actuación y sus interacciones. Es decir, todas las interacciones en un entorno sanitario tienen un componente emocional (4).

Un espacio comunicativo amplio para los verdaderos protagonistas de una patología oncológica que se traduce en un diálogo fluido, eficaz y transparente y un consenso, debería contribuir a mejoras significantes para la calidad de vida del paciente oncológico (5).

Las relaciones con los principales grupos de interés suponen, para la institución sanitaria, un recurso socialmente complejo que debe reforzar la habilidad de la organización para aventajar a sus competidores y superar a las expectativas en términos de creación de valor a largo plazo. En parte por todo ello, cada vez más, las instituciones sanitarias se manifiestan abiertamente hacia la coparticipación del entorno de los pacientes, especialmente de los familiares y asociaciones de pacientes (6).

Nuevas vías de comunicación, es decir, un espacio comunicativo más amplio se percibe, además, como herramientas de la mejora de la calidad de vida. Castells resalta que el correcto procesamiento y la transmisión de la información se convierten en las fuentes fundamentales de la productividad y de la mejora (1997: 47). De ello se derivan unas necesidades que, una vez satisfechas, demandan nuevos requerimientos, siendo el concepto de la “satisfacción” muy ligada al de la “necesidad”.

No cabe duda que los grupos de apoyo (y la comunicación con ellos) son de suma importancia para la percepción del servicio sanitario y la consiguiente experiencia del paciente, ya que influyen directamente en el enfermo. Los expertos sanitarios indican que la vivencia de la enfermedad (el “*patient journey*”) es el equilibrio que existe entre el individuo y su entorno, de forma que cuando éste se altera o se rompe dicho equilibrio se convierte en peor calidad de vida del paciente.

En líneas generales podemos afirmar que la comunicación va unida a la calidad de una institución sanitaria y es una de las máximas preocupaciones de los pacientes y allegados, así como por las asociaciones de pacientes.

En referencia a ello, es importante recalcar que cada grupo es importante por sí mismo, pero también para los otros grupos de referencia. En este sentido, los familiares y las asociaciones de pacientes son un importante apoyo para las

personas carentes de salud.

Tradicionalmente, se considera a los pacientes y a los empleados los grupos de interés más importantes para una institución sanitaria. Son los jugadores clave que requieren una atención especial. Todas las actividades y, por consiguiente, también los indicadores de medición tienen que identificar y satisfacer sus necesidades y expectativas, incluso, adelantarse a sus requerimientos (7).

Se considera a los pacientes el grupo de interés más importante para el entorno de un hospital. Son los “jugadores clave” (según Mendelow) que requieren una atención especial. Todas las actividades y, por consiguiente, también los indicadores de medición tienen que reflejar claramente que la comunicación con este grupo de interés debe perseguir la identificación y satisfacción de sus necesidades, así como de sus expectativas. Asimismo, cabe destacar también una estrecha relación entre los pacientes- familiares - las asociaciones de pacientes. De hecho, los objetivos fundamentales de las asociaciones de pacientes son precisamente la defensa de los intereses de los pacientes, familiares y su entorno y de sus relaciones. Se centran en actividades de difusión, de información y prestación de servicios sustitutivos no proporcionados por la administración pública, ayudando a crear relaciones de confianza entre los distintos agentes.

Ello requiere un diálogo fluido, eficaz y abierto, un contacto directo constante por parte de todos los integrantes del entorno de la institución. La comunicación y transparencia, tanto interna como externa, son los dos pilares básicos que deben ser capaces de generar la integración y la confianza necesaria para que el paciente se convierta, incluso, en un **paciente estratégico**. Los indicadores de la experiencia del paciente suponen una importante herramienta al respecto. Así, observar, escuchar y dialogar de forma fluida facilita un aprendizaje interno y externo que supone la creación de valor para la institución sanitaria.

En definitiva, el diálogo entre los agentes es básico si se pretende ser una organización excelente y **socialmente responsable**, porque es de esta comunicación de doble dirección de donde saldrán las cuestiones que importan a los pacientes y que deben ser atendidas por el sistema.

Si bien es cierto que sus consideraciones, percepciones y requerimientos pueden suponer una mayor creación de valor del propio servicio con un efecto positivo cara a todos los partícipes y la sociedad en su conjunto, las asociaciones de pacientes, familiares y pacientes consideran que no se tiene suficientemente en cuenta la importancia del entorno del paciente para la propia efectividad del servicio sanitario.

Por ello es tan importante la eficaz obtención de información, siempre teniendo en cuenta el perfil personalizado de cada paciente oncológico; y especialmente una interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. La comunicación efectiva impulsa potencialidades y capacidades, tanto individuales como

colectivas, que puedan mejorar la salud, prevenir enfermedades, aumentar la calidad de vida y la confianza hacia la propia institución sanitaria.

Es importante recordar que cada paciente tiene unas características distintas que varían en función de sus expectativas, experiencias y condicionantes clínicos y psicosociales. El conjunto de experiencias individuales y colectivas obtenidas a través de la interacción definen el grado de satisfacción del servicio recibido por parte del paciente, de sus grupos de referencia y de la sociedad en su conjunto.

Los factores que influyen son los propios del proceso; es decir, los organizativos (tiempo de espera, coordinación, información, ambiente, etc.), pero, sobre todo, la atención y trato recibido y la comunicación durante el proceso por parte del personal en contacto. También varía en función de las características socioculturales; de la edad, de la educación, de valores, pero también de la procedencia de cada uno.

La experiencia del paciente oncológico depende, por lo tanto y en gran medida, de una valoración subjetiva e individual.

Conocer cómo es para ellos su experiencia ideal durante toda la enfermedad y saber cómo estamos cumpliendo hoy esas expectativas debe ser el objetivo de cada interacción con el paciente. Si analizamos los variables que hacen que la experiencia del paciente oncológico sea distinta y, que es lo que el paciente espera vivir durante el proceso, podemos conseguir una experiencia mejor que repercute directamente en la calidad de vida del paciente oncológico y también tendrá una repercusión positiva en su entorno (8).

Por todo ello es tan importante la eficaz obtención de información, experiencias y expectativas. Las asociaciones de pacientes y los familiares son importantes fuentes de información al respecto. Son un espacio de expresión, diálogo, formación y debate para los pacientes. Las Asociaciones de Pacientes y Familiares constituyen la voz de las personas enfermas y de su entorno ante el sistema sanitario; y ante la sociedad. Hacen hincapié en la importancia de proporcionar más información sobre la patología oncológica, pero también de promover programas de educación para la salud en todos los ámbitos, de manera que se favorezca un mayor acercamiento a estos colectivos para así satisfacer sus necesidades en el mayor grado posible.

Asimismo, la función social de las asociaciones de pacientes es muy relevante. “Las asociaciones protegen a los vulnerables de la estigmatización social”, decía Albert Jovell, paciente oncológico, tristemente fallecido, fundador del Foro de Pacientes (9). Las asociaciones escuchan desde la empatía, acompañan desde la experiencia compartida, asesoran en el autocuidado y suponen un importante apoyo en el ámbito psicológico y ocupacional de los pacientes.

Las asociaciones de enfermos oncológicos trabajan actualmente en:

- 1) La información de los pacientes, familiares y sociedad.
- 2) La Mejora de la relación entre médico y paciente.
- 3) La participación en la toma de decisiones clínicas.
- 4) El Acceso del paciente a la asistencia sanitaria.
- 5) La participación de los enfermos en la política sanitaria y la defensa de sus derechos.

Es decir, la complicidad y el trabajo en equipo entre institución sanitaria, profesionales, pacientes, familiares y asociación son clave.

Al hilo de ello, es importante recalcar el valor emocional de la comunicación, ya que la relación y la opinión de la sociedad con respecto a las instituciones sanitarias se guían, en muchas ocasiones, por criterios emocionales y relacionados con experiencias previas del entorno. En este sentido, los familiares que están en contacto continuo con los pacientes son los grupos de referencia con más fuerza de influencia (10).

Por todo ello, conocer, comprender y comprometerse para mantener y mejorar la salud, implica un análisis de todos los factores y acontecimientos que condicionan el proceso del *“patient journey”*; y especialmente de una interacción entre pacientes y profesionales sanitarios.

Si bien es cierto que los pacientes y familiares tienen capacidades y conocimientos para corresponsabilizarse y auto cuidarse y que para ello los profesionales tienen que potenciarlos a través de su participación e implicación en la toma de decisiones sobre su problema de salud.

Debemos analizar aquellos momentos en los que hay interacción directa con los profesionales sanitarios o situaciones que tienen lugar en las instalaciones sanitarias, así como los momentos que ocurren cuando está durante su día a día fuera del entorno sanitario, en su entorno y con sus allegados.

Un buen conocimiento interno y la capacidad de confrontar sus cuestiones esenciales con las de sus grupos de interés es el primer paso que permite a una empresa integrar con éxito su estrategia de **desarrollo sostenible**. Sus opiniones permiten entender sus expectativas, priorizarlas y de esta forma, poder proporcionar una respuesta adecuada (11).

El futuro se crea con una nueva cultura de diálogo, colaboración y adaptación estratégica continua para ir construyendo aquellas políticas y modelos de gestión más adecuados para abordar los retos y necesidades presentes y futuros de los pacientes y de los demás agentes del sistema sanitario (12).

La situación actual induce a iniciativas proactivas para producir un cambio social que puede conllevar un incremento de las conexiones sociales y vínculos de capital social a través de la comunicación y retroalimentación de ambos sectores. En cuanto al paciente oncológico, nuestro objetivo debería reforzar por el entendimiento qué vive el paciente durante su enfermedad, analizando

aquellos momentos en los que tiene interacción directa con los profesionales sanitarios o situaciones que tienen lugar en las instalaciones sanitarias, así como los momentos que ocurren cuando está en casa o durante su día a día fuera del entorno sanitario.

Si nos hacemos eco de estudios anteriores, la experiencia del paciente oncológico se ha medido a través de dos perspectivas: la objetiva, a partir de hechos (lo que el paciente vive) y la subjetiva, a partir de las percepciones (lo que el paciente siente) (13).

Consideramos que ello es una limitación clara y requiere un enfoque más holístico y con miras más amplias. La implicación de otros grupos de interés (“stakeholders”) relevantes, como los familiares, el entorno y las asociaciones pueden ser relevantes para mejorar la experiencia del paciente.

Recomendaciones:

- En líneas generales, el potencial de las relaciones interpersonales con los principales grupos de interés es determinante para el comportamiento, adherencia y “*patient journey*”.
- La dimensión social, familiar, del paciente oncológico determina no sólo la comunicación de la propia sintomatología, sino es clave para la evolución de la enfermedad. Preguntar al paciente acerca de sus deberes familiares, su entorno y sus preferencias de tiempo libre puede ayudar a los profesionales de la salud a personalizar, adaptar y optimizar las recomendaciones para un plan personalizado.
- El facultativo debe procurar hacer una hetero-anamnesis, es decir, formular las preguntas específicas no solo al paciente sino a la persona que le acompaña para obtener datos útiles, y elaborar información valiosa para formular el tratamiento adecuado, es decir, un plan personalizado.
- El aislamiento empeora el tratamiento y la adherencia. En caso de no tener apoyo del entorno, debe recomendarse el contacto con las asociaciones de pacientes.
- El seguimiento de la patología oncológica no solo consiste en la medicación sino en un planteamiento holístico (seguimiento psicosocial, ejercicio, dieta, medidas de socialización, etc.) (14).
- Si bien es cierto que la enfermedad oncológica se vivencia de forma compartida en la familia, se ha podido evidenciar que las mujeres cuidan de forma más aplicada a los hombres y niños. Ello repercute en una mayor estabilidad respecto a la enfermedad, y mejores niveles de adherencia. Se debe de tratar la enfermedad SIEMPRE en conjunto, es decir, paciente y cuidador (15).

Resumiendo, la incorporación de la experiencia del paciente oncológico y de su entorno (allegados y asociaciones) debe cambiar, o/y replantear algunos

conceptos con mayor conectividad entre todos los grupos de interés. Ello, a su vez, puede significar también un cambio en las relaciones humanas y sus conductas, y una mejora de la calidad de vida del paciente oncológico, incluso, de su entorno y la sociedad en su conjunto.

## Referencias.

1. Uribe Gómez, J. A., Barrientos Gómez, J. G. Modelo de simulación sistémica para el dimensionamiento de camas hospitalarias en una institución de salud de alta complejidad utilizando la metodología de dinámica de sistemas. *Gerencia y Políticas de Salud*. 2020; 19: 1-20. Doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps19.mssd>
2. Gracia García, JI, Mellado Santos, JM (2021). La experiencia del paciente oncológico en radiodiagnóstico. *Seram*, 1(1). Recuperado a partir de: <https://piper.espacio-seram.com/index.php/seram/article/view/3480>
3. Alcaide Navarro, O. (2022). Sinergia entre el arte de curar y el arte de proyectar. La habitación de hospital y su humanización (Doctoral dissertation, Universitat Politècnica de València).
4. Ramos Salazar, FM, Huaynate Canorio, RB (2019). La educación como intervención de enfermería para mejorar la calidad de vida del paciente oncológico. Universidad Norbert Wiener. <http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/3348>
5. Gómez Portilla, MA., Gómez Sánchez, C. (2020). Comunicación médico-paciente y calidad de vida en pacientes oncológicos. Trabajo de Grado. Universidad de Santo Tomás. Facultad de Psicología. Bogotá (Colombia)
6. Hass, N. (2021). Análisis del factor de la confianza en una institución sanitaria y de la necesidad de un diálogo estructurado para sus grupos de referencia. Tesis Doctoral. [http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:ED-Pg-AnaProSoc-Nhass/HASS\\_Nicole\\_Tesis.pdf](http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:ED-Pg-AnaProSoc-Nhass/HASS_Nicole_Tesis.pdf)
7. Velarde Ramos, S, Pulido Polo, M. Reputación corporativa y gestión de la comunicación. *Revista Estudios Institucionales*. 2018; 5 (9), 243-252.
8. Yélamos, C, Sanz, A, Marín, R, Martínez-Ríos, C. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*. 2018; 15(1): 153-164.
9. Jovell, A. J. (2006). El paciente del siglo XXI. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 85-90). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
10. Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Editorial Gedisa.
11. Castaño Quintero, C. A., Díaz Cáceres, N., & Lozano Correa, J. (2013). Manual para la gestión del relacionamiento con los grupos de interés. doi: <https://doi.org/>

org/10.21158/9789587561951

12. Chávez Rosero, A R, Valdiviezo Arista, D, Colquehuanca Achulli, R, Valverde Zacarias, MA, Pulido Cavero, CA, Weigl Machare, RJ. (2018). Evaluación de clima organizacional y diseño e implementación de una nueva cultura organizacional. <https://repositorio.sineace.gob.pe/repositorio/handle/20.500.12982/6177>

13. Masoliver Sánchez, C. (2020). Sistemas para medir la experiencia del paciente. Caso aplicado al Servicio de Hematología del Hospital Infanta Elena. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/41476>

14. Hernández Agudelo, M. G., Alonso Mayorga, M., & Suarez Hurtado, D. Prácticas de cuidado cultural para manejo del dolor en el hogar en personas con diagnóstico oncológico, HUSI, 2020. Trabajo Fin de Grado. Enfermería. Pontificia Universidad Javeriana. <https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/49982>

15. Miranda, O. (2015). El cuidado de hijos con cáncer y la doble presencia femenina fundamentos para crear una nueva política pública laboral en Chile. Memoria Proyecto de Pregrado. Facultad de Ciencias Empresariales. <http://repopib.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/1003>

## 13. ANEXO: Cuestionarios PREM.

A continuación, se exponen, a modo de ejemplo, dos cuestionarios de PREM de cáncer de mama y pulmón del H. Universitario 12 de Octubre elaborados tras realizar el análisis del *patient journey map*, considerando los puntos de interacción y aspectos emocionales de los pacientes. Al ser diseñados para funcionar en un entorno digital inteligente en el que las respuestas condicionan las subsiguientes preguntas, los cuestionarios no se presentan totalmente completos.

### CUESTIONARIO PREM CÁNCER DE MAMA

#### PRE-DIAGNÓSTICO

1. ¿Cuántas citas recuerda haber tenido hasta ahora relacionadas con la posible detección de una lesión de mama?
  - a. 1
  - b. 2
  - c. 3
  - d. 4
  - e. más de 4
  
2. ¿Supo diferenciar el personal sanitario que le atendió en sus citas?
  - a. Sí
  - b. No
  
3. Seleccione los distintos equipos con los que tuvo citas: (Elija tantas opciones como sean necesarias)
  - a. Atención primaria
  - b. Radiología
  - c. Enfermería
  - d. Ginecología
  - e. Oncología
  - f. Otros especialistas
  - g. Ninguno

4. ¿Quién le explicó las pruebas a realizar? (Elija tantas opciones como sean necesarias)
- a. Enfermería
  - b. Radiología
  - c. Atención Primaria
  - d. Ginecología
  - e. Personal de administración
  - f. Oncología
  - g. Nadie me las explicó
  - h. No recuerdo
5. ¿Comprendió las pruebas a realizar?
- a. Sí
  - b. No
6. ¿Cómo le resultaron las explicaciones?
- a. Entendí todo con facilidad, la comunicación fue buena
  - b. Entendí, pero tuve dudas que se me respondieron durante la cita
  - c. Entendí al final, pero hice muchas preguntas
  - d. Entendí en el momento, pero después cuando me fui tuve dudas
7. ¿Cómo describiría las explicaciones?
- a. No entendí nada y tuve/tengo con muchas dudas
  - b. No entendí, pero tampoco pregunté
  - c. No entendí y lo que pregunté no me aclaró mis dudas
  - d. Entendí a medias y las respuestas a mis preguntas me ayudaron a comprender mejor
8. ¿Cómo se sintió durante las pruebas?
- a. Me trataron con respeto y cuidaron de mi intimidad
  - b. No me explicaron nada y sólo me dijeron cómo me tenía que poner
  - c. Se percibía que había prisa por lo que intenté facilitarles el trabajo
  - d. Incomoda, me trataron como un número
9. ¿Las pruebas que le realizaron requirieron de curas posteriores?
- a. Sí
  - b. No

10. ¿Cómo describiría las explicaciones del proceso de la cura?
- a. Todo fue bien a partir de las explicaciones que me dieron
  - b. Tuve algún problema/duda, pero lo pude resolver por mis medios
  - c. Fue mucho engorro ya no podía hacerme yo las curas y una persona me las tenía que hacer
  - d. No entendí cómo hacer las curas
  - e. Tuve que ir al hospital debido a que no pude hacerme las curas
11. En relación al tiempo de espera para el resultado de las pruebas ¿Cómo describiría la espera?
- a. La espera se hace larga sea cual sea el plazo de espera
  - b. Estoy tranquila a la espera
  - c. La espera se me está haciendo angustiosa

## DIAGNÓSTICO

1. ¿Quién le acompañó al hospital para la cita de diagnóstico?

- a. Fui sola debido a protocolos COVID
- b. Pareja
- c. Familiar
- d. Amiga
- e. Servicios sociales
- f. Fui sola

2. Fui sola porque... (Complete la frase con la opción que más se acerque a su experiencia):

- a. No quiero involucrar a familiares y amigos en este proceso
- b. Necesito estar conmigo misma y centrarme en mí
- c. No tengo a nadie que me acompañe
- d. Otra (Texto libre opcional)

3. ¿Cómo se encontraba emocionalmente antes de que le dieran el diagnóstico?

- a. Esperanzada y calmada
- b. Estaba nerviosa por dentro
- c. Sobrepasada por la situación
- d. Otra (Texto libre opcional)

4. ¿Cómo se sintió cuando le dijeron el diagnóstico?

- a. Hubo un momento en el que dejé de escuchar
- b. Se me cayó el mundo encima
- c. Al de un rato me sobrepuse y escuché con atención
- d. Otra (Texto libre opcional)

5. ¿Qué le explicaron en sus citas para el tratamiento?

(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Recomendaciones de cambios de hábito de día a día
- b. Me dieron las siguientes citas
- c. Me explicaron cómo sería el proceso
- d. Me apoyaron emocionalmente
- e. Otros (Texto libre opcional)

6. ¿Cómo se explicó el equipo sanitario en estas citas?  
(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)
- a. De forma verbal únicamente
  - b. Se apoyaron con dibujos, gráficos o fotos
  - c. Me pude llevar parte del material que usaron para las explicaciones
  - d. Me entregaron material adicional para leer con más calma
  - e. Otros (Texto libre opcional)
7. ¿Entendió las explicaciones que se dieron?
- a. Sí
  - b. No
8. ¿Qué entendió sobre su tratamiento?
- a. Me voy a someter a quimio para reducir el tamaño
  - b. Los efectos secundarios, caída de pelo y malestar general
  - c. Cómo funciona el hospital de día
  - d. Otros (Texto libre opcional)
9. ¿Realizó preguntas durante las citas?
- a. Sí
  - b. No
10. Pude hacer preguntas porque...
- a. Estaba muy cómoda
  - b. Estaba tranquila
  - c. Conocía al equipo médico
  - d. Soy una persona muy extrovertida
  - e. Llevaba las preguntas preparadas
  - f. Otros (Texto libre opcional)
11. ¿Qué tipo de dudas planteó a los profesionales?
- a. Cómo va mi enfermedad
  - b. Cuánto va a durar el tratamiento
  - c. Sobre mis síntomas
  - d. Dónde acudir si tengo dudas
  - e. Dónde conseguir más apoyo

12 No pude hacer preguntas porque...

- a. Estaba muy nerviosa y estaba bloqueada
- b. Fue mucha información para asimilar
- c. Sabía que podría hacer preguntas más adelante
- d. Prefiero no saber demasiado y confío ciegamente en los médicos
- e. No se me dio ocasión de preguntar
- f. Otros (Texto libre opcional)

13. ¿Del personal con el que ha tratado sabría a quién preguntar sus dudas?

- a. Enfermera
- b. Médico de cabecera
- c. Equipo de apoyo
- d. Gestora de casos
- e. (Texto libre)

## TRATAMIENTO

1. ¿Con qué regularidad va al hospital para su tratamiento?
  - a. Varias veces por semana
  - b. Semanalmente
  - c. Mensualmente
  
2. ¿Cómo se traslada al hospital?
  - a. Transporte público
  - b. Taxi
  - c. A pie
  - d. Coche particular
  - e. Ambulancia
  
3. ¿Quién le acompaña al hospital?
  - a. Fui sola debido a protocolos COVID
  - b. Pareja
  - c. Familiar
  - d. Amiga
  - e. Servicios sociales
  - f. Nadie, voy solo/sola {pregunta 4 extra}
  
4. Voy sola porque:
  - a. No quiero involucrar a familiares y amigos en este proceso
  - b. Necesito estar conmigo mismo y centrarme en mi
  - c. No tengo quien me acompañe
  
5. ¿En estas visitas cómo se ha sentido?  
(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)
  - a. Sobrepasada por la situación
  - b. Acompañada por los profesionales sanitarios
  - c. Indiferente al proceso
  - d. Una paciente más
  - e. Otros (Texto libre opcional)
  
6. ¿Cómo vivió el tiempo de espera entre diagnóstico y cirugía?
  - a. Se hace muy largo
  - b. El tiempo es correcto aunque no se puede evitar estar nerviosa
  - c. Se debería acortar el tiempo de espera
  - d. Otros (Texto libre opcional)

7. ¿Ha sido hospitalizada para operarse?

- a. Sí
- b. No

8. ¿Cómo resultó el ingreso?

- a. Fue fácil y sencillo
- b. Fue todo demasiado rápido
- c. Fue muy caótico
- d. No recuerdo nada
- e. No me explicaron nada

9. ¿Le pareció necesario ingresar de víspera?

- a. Sí
- b. No

10. ¿Describa el porqué?

- a. Me ayudó a centrarme en mi
- b. No tuve que madrugar
- c. Fui más tranquila

11. ¿Describa el porqué?

- a. Pasé muy mala noche
- b. Mucho tiempo en el hospital
- c. Es un trastorno para la familia
- d. Se hace muy larga la espera

12. ¿Por qué servicios pasó?

- a. Medicina nuclear
- b. Radiología
- c. Medicina nuclear y Radiología
- d. Ninguna de las anteriores

13. ¿Conocía de antemano que tenía que pasar por el servicio de Medicina Nuclear?

- a. Sí, ya me habían explicado de qué se trataba
- b. No sabía que tenía que ir ni lo que me tenían que hacer

14. ¿Le explicaron la prueba en Medicina Nuclear antes de realizarla?

- a. Sí, el personal me explicó lo que iban a hacer
- b. No, me realizaron la prueba sin explicaciones

15. ¿Conocía de antemano que tenía que pasar por el servicio de Radiología?

- a. Sí, me explicaron de qué se trataba
- b. No sabía que tenía que ir ni lo que me tenían que hacer

16. ¿Le explicaron la prueba en Radiología antes de realizarla?

- a. Sí, el personal me explicó lo que iban a hacer
- b. No, me realizaron la prueba sin explicaciones

17. ¿Le sirvieron las explicaciones que le dieron en relación al sujetador para después de la operación?

- a. No tuve dudas, lo compré y me sentó bien
- b. Tuve dudas con en la elección pero elegí bien
- c. Compré uno que no me hacía suficiente presión

18. ¿Supo hacerse las curas después de la operación y hasta la consulta?

- a. Sí, me las explicaron bien y no tuve problemas
- b. Tuve dudas de cómo hacerlo
- c. No supe hacerme las curas y tuve que preguntar en el servicio del hospital

19. ¿Se le informó de a quién tiene que acudir en caso de complicación?

- a. Sí
- b. No recuerdo
- c. No

20. ¿Está teniendo dudas durante el tratamiento?

- a. Sí
- b. No

21. ¿Pudo resolverlas?

- a. Sí
- b. No

22. ¿Qué tipo de dudas tuvo?

- a. Si el tratamiento funcionará
- b. Si tendré dolor
- c. Cuánto durará mucho
- d. Cómo cambiará mi vida
- e. Cómo me adaptaré mi vida después
- f. Otros (Texto libre opcional)

23. ¿Por qué no pudo resolverlas?

- a. Estaba intimidada
- b. Consideré que no era el momento
- c. Se percibía que tenían prisa
- d. No pude asimilar lo que me comentaron
- e. No sabía a quién dirigirme
- f. Mi acompañante hizo todas las preguntas
- g. Otros (Texto libre opcional)

24. ¿Por qué no tuvo dudas?

(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Se me había explicado correctamente el tratamiento con anterioridad
- b. Sabía a lo que me sometía
- c. Mi acompañante tenía toda la información y era el interlocutor principal
- d. Me dejé hacer
- e. Otros (Texto libre opcional)

25. La información que recibí durante el tratamiento...

(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Me ayudó a reafirmar lo que sabía
- b. Me ayudó a entender mi enfermedad mejor
- c. No les presté mucha atención pues me fío de los sanitarios y sus capacidades
- d. Me puso más nerviosa
- e. Confío ciegamente en los profesionales sanitarios y me dejo hacer

26. ¿Qué aspectos del tratamiento fueron más duros?

(seleccione, máximo dos opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Las esperas en el hospital
- b. La jornadas de tratamiento en el hospital
- c. El transporte
- d. El pedir días libres o pedirme la baja en el trabajo
- e. Las numerosas citas
- f. Saber si recibo el tratamiento esa semana
- g. El día después del tratamiento estoy agotada

27. ¿Cómo ha cambiado su día a día? (seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. No tengo apetito
- b. Duermo mal y estoy todo el día preocupada
- c. He dejado de trabajar
- d. Aún no se lo he comunicado a familiares y amistades
- e. No puedo tener el día a día que tenía antes
- f. Tener que depender de otras personas
- g. Otros (Texto libre opcional)

28. ¿Qué aspectos le han ayudado más a llevar su día a día? (seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Hablarlo
- b. Mantenerme ocupada
- c. Intentar cuidar mi apariencia física
- d. Hacer ejercicio suave regularmente
- e. Darme pequeños caprichos
- f. Mi familia

29. ¿Qué hacen terceras personas para ayudarte?

- a. Me traten igual que antes
- b. Me ayudan con tareas que antes hacía yo misma
- c. No me preguntan sobre la enfermedad
- d. Hablamos abiertamente de mi enfermedad
- e. Me motivan a mantenerme activa
- f. Me ayudan con tareas que ahora me cuesta hacer
- g. Otros (Texto libre opcional)

30. ¿Cómo describiría su situación actual emocional?

- a. Ha generado mucha tensión en casa
- b. Todos están pendientes de mi
- c. Ha habido que reorganizar la vida familiar
- d. Otros (Texto libre opcional)

31. ¿Considera que los tiempos de espera entre análisis de sangre y consulta son correctos?

- a. Sí, son correctos
- b. No, es excesivo
- c. Entiendo porque es pero se podría hacer de otra manera.

32. ¿Considera que las salas de espera son confortables?

- a. Sí
- b. No

33. ¿Cómo considera en general la señalización del hospital para dirigirse a las diferentes consultas?

- a. Confusa
- b. Correcta
- c. Bien, una vez que te conoces el recorrido

34. ¿Considera los tiempos de espera para recibir su tratamiento en el hospital de día excesivos?

- a. Sí
- b. No

## SEGUIMIENTO

35. ¿Con qué regularidad va al hospital para el seguimiento?
- Varias veces al mes
  - Cada seis meses
  - Anualmente
36. ¿Cómo se traslada al hospital?
- Transporte público
  - Taxi
  - A pie
  - Coche particular
  - Ambulancia
37. ¿Quién le acompaña al hospital?
- Voy sola debido a protocolos COVID
  - Pareja
  - Familiar
  - Amiga
  - Servicios sociales
38. ¿En estas visitas cómo se ha sentido?  
(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)
- Siempre estoy con la incertidumbre de que me vean algo
  - Estoy tranquila
  - A estas alturas soy indiferente
39. ¿Tiene dudas durante el tratamiento?
- Sí
  - No
40. ¿Pudo resolverlas?
- Sí
  - No
41. ¿Qué tipo de dudas tuvo?
- Si estoy realizando bien el seguimiento
  - Si tendría que cambiar mi alimentación
  - Si algún dolor que he tenido es debido a la medicación
  - Otros (Texto libre opcional)

42. ¿Por qué no pudo resolverlas?

- a. No sé a quién preguntar
- b. No estoy segura de a quién tengo que preguntar
- c. Prefiero no preguntar por miedo a volver a empezar
- d. Entre que tengo la duda y la consulta pasa mucho tiempo
- e. Otros (Texto libre opcional)

43. ¿Por qué no tuvo dudas?

(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. Me siento bien y estoy confiada en el seguimiento
- b. Me lo explicaron bien en su momento
- c. Me dejo hacer
- d. Otros (Texto libre opcional)

44. ¿Cómo describiría su experiencia con la farmacia hospitalaria?

- a. Es frío
- b. Me atienden bien
- c. Es acorde a lo que necesito
- d. Otros (Texto libre opcional)

45. ¿Qué aspectos del seguimiento son más duros?

(seleccione, máximo dos opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. La incertidumbre de que vuelva a salir
- b. Recuperar mi vida sexual
- c. Las dudas de qué hacer con mi mama
- d. Se hace muy largo
- e. El que aún tenga que ir al hospital

46. ¿Cómo ha cambiado su vida?

(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- a. La enfermedad ha sido una experiencia de aprendizaje
- b. Sigo durmiendo mal y estoy todo el día preocupada
- c. No he vuelto a trabajar
- d. He recuperado mi vida anterior
- e. Otros (Texto libre opcional)

47. ¿Cómo describiría su situación emocional actual?

- a. Estoy inquieta
- b. Estoy fuerte y entusiasmada
- c. Todos siguen pendientes de mi
- d. Otros (Texto libre opcional)

48. ¿Se ha podido incorporar al trabajo/rutinas diarias?

- a. Sí, me he incorporado cuando me han dado el alta
- b. Sí, pero me lo he tomado con tranquilidad
- c. Sí, aunque me hubiera gustado empezar más tarde
- d. No, aun no me veo con fuerzas
- e. No, tengo muchas secuelas que me lo impiden
- f. Nunca deje de trabajar
- g. Ninguna de las mencionadas

## CUESTIONARIO PREM CÁNCER DE PULMÓN

### PRE-DIAGNÓSTICO

0 Usted como persona que completa este cuestionario es:

- A. Paciente
- B. Acompañante
- C. Ambos juntos

1. ¿Cuántas citas recuerdas haber tenido?

1, 2, 3 o más de 4

2. ¿Cuánto tiempo calcula duraron las citas de media?

- Menos de 5 minutos
- Más de 5 minutos
- Más de 10 minutos
- Más de 20 minutos
- Más de 30 minutos

3. ¿Cuánto tiempo calcula que tuvo que esperar antes de cada consulta?

- Menos de 5 minutos
- Más de 10 minutos
- Más de 20 minutos
- Más de 40 minutos
- Más de un hora

4. ¿De qué se habló en estas consultas? (puede elegir tantos como quiera)

- Cambios de hábitos en mi día a día
- De las siguientes citas
- Pruebas o procedimientos que tenía que hacer antes de quirófano
- Apoyo emocional
- Se habló del posible diagnóstico y sus implicaciones
- Otros

5. ¿Cómo se explicó el equipo sanitario en estas citas?

- De forma verbal únicamente
- Se apoyaron con gráficos y fotografías
- Me llevé conmigo parte del material que usaron para las explicaciones
- Me entregaron material adicional para llevar conmigo
- Otros

6. ¿Se le explicó las razones por las que se le piden citas?

- Sí
- No
- No recuerdo

7. ¿Entendió las explicaciones que se dieron?

- Sí
- No

8. ¿De qué tratan sus pruebas para el diagnóstico?

- Identificar el tamaño del tumor
- Averiguar las zonas afectadas
- Coger una muestra para diagnóstico
- Pruebas de función pulmonar, esputo, etc.
- Otros

9. Realizó preguntas durante las citas

- Sí
- No

10. Pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy cómoda
- Estaba tranquila
- Conocía al equipo médico
- Soy una persona muy extrovertida
- Me dieron pie para preguntar mis dudas
- Otros (Texto libre opcional)

11. ¿Qué tipo de dudas planteó a los profesionales?

- Quiero entender bien las pruebas
- Quiero entender bien las pruebas para saber cómo poder colaborar
- Cómo comunicarlo a los familiares y amigos
- Dónde acudir si tengo dudas
- Dónde conseguir apoyo emocional
- Otros (Texto libre opcional)

12. Pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy nerviosa
- Fue mucha información para asimilar
- Sabía que podría hacer preguntas más adelante
- No me dio tiempo a asimilar
- No quise saber de más
- Me surgieron las preguntas después de la consulta
- Confiaba en que mi acompañante lo estaba entendiendo todo
- Otros (Texto libre opcional)

13. No pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy nerviosa
- Fue mucha información para asimilar
- Estaba bloqueada
- Confiaba en que mi acompañante lo estaba entendiendo todo
- Otros (Texto libre opcional)

14. ¿Se planteó dudas después de la cita, en su casa?

- Sí
- No

15. ¿Dónde acudió a responder sus dudas?

- Google
- Páginas web de salud de organismos fiables  
Familiares
- Otros pacientes con enfermedades similares
- Grupo de apoyo
- Tenía el número de contacto con los profesionales sanitarios (22)

16. ¿Qué tipo de dudas le surgieron?

- Cómo será el proceso
- Puedo fumar un cigarro al día
- Cuánto me va a doler
- Me voy a recuperar del dolor y el ahogo
- Podré llevar una vida normal después (actividad física)
- Cuándo tendré los resultados de las pruebas
- Otros (Texto libre opcional)

17. No tuve dudas porque...

- Entendí todo muy bien durante las citas
- Entendí y resolví mis dudas durante las citas
- Confié y me deje llevar por los profesionales
- Emocionalmente no estaba como para preguntar
- Otros (Texto libre opcional)

18. A la hora de realización de la prueba le explicaron de nuevo para qué servía?

- Sí {seguir con pregunta 18}
- No {seguir con pregunta 19}

19. ¿Cómo le resultó?

- Me sirvió para recordar para qué sirve la prueba
- Me aclaró ciertas dudas
- Hizo la situación más llevadera
- Se limitó a repetir lo mismo y no me sirvió
- Otros (Texto libre opcional)

20. ¿Cómo le resultó?

- Estaba confusa
- Me dejé llevar sin más
- Sabía lo que estaba pasando
- Otros (Texto libre opcional)

21. ¿Dónde ha encontrado apoyo?

- En la familia y amigos
- En el equipo que me atendió
- En otros profesionales del servicio sanitario
- En el grupo de apoyo (AECC, otros)
- En otros pacientes
- Leyendo sobre ello
- En internet
- Otros (Texto libre opcional)

## DIAGNÓSTICO/TRATAMIENTO

Usted como persona que completa este cuestionario es:

- A. Paciente
- B. Acompañante
- C. Ambos juntos

1. ¿Con qué regularidad va al hospital?

- Varias veces por semana
- Semanalmente
- Mensualmente
- Cada 3 meses, 6 meses o más

2. ¿Cómo se traslada al hospital?

- Transporte público
- Taxi
- A pie
- Coche particular
- Ambulancia

3. ¿Quién le acompaña al hospital?

- Fui sola debido a protocolos COVID
- Pareja
- Familiar
- Amigo
- Servicios sociales
- Nadie, voy solo/sola

4. Voy sola porque:

- No quiero involucrar a familiares y amigos en este proceso
- Necesito estar conmigo mismo y centrarme en mí
- No tengo a nadie para acompañarme

5. ¿En estas visitas cómo se ha sentido?

- Sobrepasada por la situación
- Acompañada por el profesional sanitario
- Indiferente al proceso
- Una paciente más
- Otros (Texto libre opcional)

6. ¿Qué le explicaron en sus citas?

- Recomendaciones de cambios de hábito de día a día
- Me dieron las siguientes citas
- Me explicaron cómo sería el proceso
- Me apoyaron emocionalmente
- Otros (Texto libre opcional)

7. ¿Cómo se explicó el equipo sanitario en estas citas?

- De forma verbal únicamente
- Se apoyaron con dibujos, gráficos o fotos
- Me lleve parte del material que usaron para las explicaciones
- Me entregaron material adicional para leer con más calma
- Otros (Texto libre opcional)

8. ¿Entendió las explicaciones que se dieron?

- Sí
- No

9. ¿Qué entendió sobre su tratamiento o procedimiento?

- Me voy a someter a quimio para reducir el tamaño
- Efectos secundarios, caída de pelo, malestar general y ahogo
- Cómo me debo preparar para la operación
- Cómo funciona el hospital de día (o cómo serán los días que recibo quimio)
- Otros (Texto libre opcional)

10. Realizó preguntas durante las citas

- Sí
- No

11. Pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy cómoda
- Estaba tranquila
- Conocía al equipo médico
- Soy una persona muy extrovertida
- Llevaba las preguntas preparadas
- Otros (Texto libre opcional)

12. ¿Qué tipo de dudas planteó a los profesionales?

- Cómo va mi enfermedad
- Cuánto va a durar el tratamiento
- Sobre mis síntomas
- Dónde acudir si tengo dudas
- Dónde conseguir más apoyo
- Otros (Texto libre opcional)

13. No pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy nerviosa
- Fue mucha información para asimilar
- Sabía que podría hacer preguntas más adelante
- Prefiero no saber demasiado y confío en los médicos
- Otros (Texto libre opcional)

14. Pude hacer preguntas porque...

- Estaba muy nerviosa
- Fue mucha información para asimilar
- Estaba bloqueada
- Confiaba en que mi acompañante lo estaba entendiendo todo
- Prefiero no saber demasiado y confío en los médicos
- Otros (Texto libre opcional)

15. ¿Qué tratamiento o procedimiento recibió?

- Quimioterapia
- Cirugía
- Ambos

## TRATAMIENTO

1. ¿Tuvo dudas durante el tratamiento?

- Sí
- No

2. ¿Pudo resolverlas?

- Sí
- No

3. ¿Qué tipo de dudas tuvo?

- Funcionará
- Tendré dolor
- Durará mucho
- Cambiará mi vida
- Cómo adaptaré mi vida después
- Otros (Texto libre opcional)

4. ¿Por qué no pudo resolverlas?

- Estaba intimidado
- Consideré que no era el momento
- Se veía que tenían prisa
- No pude asimilar lo que me comentaron
- No sabía a quién dirigirme
- Mi acompañante hizo todas las preguntas
- Otros (Texto libre opcional)

5. ¿Por qué no tuvo dudas?

- Se me había explicado correctamente el tratamiento con anterioridad
- Sabía a lo que me sometía
- Mi acompañante tenía toda la información y era el interlocutor principal
- Me dejé hacer
- Otros (Texto libre opcional)

6. La información que recibí durante el tratamiento (e.g. quimio)... (múltiple selección)

- Me ayudó a reafirmar lo que sabía
- Me ayudó a entender mi enfermedad mejor
- No les presté mucha atención pues me fío de los sanitarios y sus capacidades
- Me puso más nervioso

7. ¿Qué aspectos del tratamiento son más duros en su opinión?

- Las esperas en quimio
- El conjunto de la jornada
- El transporte
- El pedir día libre o pedirme la baja
- Las numerosas citas
- Saber si recibo el tratamiento esa semana
- El día después estoy agotado

8. ¿Cómo ha cambiado su día a día?

- No tengo apetito
- Duermo mal y estoy todo el día preocupado
- He dejado de trabajar
- Aún no se lo he comunicado a familiares y amistades
- No puedo tener el día a día que tenía antes
- Tener que depender de otras personas

9. ¿Qué aspectos le han ayudado más a llevar su día a día?

- Hablarlo
- Mantenerme ocupado
- Intento cuidar mi apariencia física
- Hago ejercicio suave regularmente
- Darme pequeños caprichos
- Mi familia

10. ¿Qué hacen terceras personas para ayudarte?

- Me tratan igual que antes
- Me ayudan con tareas que antes hacía yo mismo
- No me pregunta sobre la enfermedad
- Hablamos abiertamente de mi enfermedad
- Me motivan a mantenerme activa
- Me ayudan con tareas que ahora me cuesta hacer

11. ¿Cómo describiría su situación emocional ahora?

- Ha generado mucha tensión en casa
- Todos están pendientes de mi
- Ha habido que reorganizar la vida familiar
- Otros (Texto libre opcional)

## TRATAMIENTO (Operación)

1. ¿Comprendió la intervención a la que se sometió?

- Sí
- No

2. ¿Tuvo dudas a la hora de entender la intervención?

- Sí
- No

3. ¿Pudo resolver las dudas?

- Sí
- No

4. ¿Qué tipo de dudas tuvo?

- Funcionará el tratamiento
- Tendré dolor
- Durará mucho
- Cambiará mi vida
- Cómo adaptaré mi vida después
- Otros (Texto libre opcional)

5. ¿Por qué no pudo resolverlas?

- Estaba intimidado
- Consideré que no era el momento
- Se veía que tenían prisa
- No pude asimilar lo que me comentaron
- No sabía a quién dirigirme
- Mi acompañante hizo todas las preguntas
- Otros (Texto libre opcional)

6. ¿Por qué no tuvo dudas?

- Se me había explicado correctamente el tratamiento con anterioridad
- Sabía a lo que me sometía
- Mi acompañante tenía toda la información y era el interlocutor principal
- Me dejé hacer

7. La información que recibí durante las consultas antes de la operación

- Me ayudó a reafirmar lo que sabía
- Me ayudó a entender mi enfermedad mejor
- No les presté mucha atención pues me fio de los sanitarios y sus capacidades
- Me puso más nervioso
- Confío ciegamente en los profesionales sanitarios y me dejo hacer

8. ¿Qué aspectos de la recuperación son los más duros?

- Recuperar la capacidad pulmonar
- Tolerar el dolor
- Dejar de fumar
- Adelgazar
- Hacer ejercicio regularmente

9. ¿Qué le ayudaría más a hacer lo que está en su mano para su recuperación?

- Concienciarme de los beneficios de una vida saludable
- Que el médico me obligue
- Que me acompañe alguien a caminar

## SEGUIMIENTO

0 Usted como persona que completa este cuestionario es:

- a. Paciente
- b. Acompañante
- c. Ambos juntos

10. ¿Tuvo dudas durante el tratamiento?

- Sí
- No

11. ¿Pudo resolverlas?

- Sí
- No

12. ¿Qué tipo de dudas tuvo?

- Funcionará el tratamiento
- Tendré dolor
- Durará mucho
- Cambiará mi vida
- Cómo adaptaré mi vida después
- Otros (Texto libre opcional)

13. ¿Por qué no pudo resolverlas?

- Estaba intimidado
- Consideré que no era el momento
- Se veía que tenían prisa
- No pude asimilar lo que me comentaron
- No sabía a quién dirigirme
- Mi acompañante hizo todas las preguntas
- Otros (Texto libre opcional)

14. ¿Por qué no tuvo dudas?

- Se me explicó correctamente el tratamiento con anterioridad
- Sabía a lo que me sometía
- Mi acompañante tenía toda la información y era el interlocutor principal
- Me dejé hacer
- Otros (Texto libre opcional)

15. La información que recibí durante el tratamiento  
(seleccione todas las opciones que se ajusten a su experiencia)

- Me ayudó a reafirmar lo que sabía
- Me ayudó a entender mi enfermedad mejor
- No les presté mucha atención pues me fio de los sanitarios y sus capacidades
- Me puso más nervioso
- Confío ciegamente en los profesionales sanitarios y me dejo hacer

16. Qué aspectos del tratamiento fueron más duros

- Las esperas en quimio
- El conjunto de la jornada
- El transporte
- El pedir día libre o pedirme la baja
- Las numerosas citas
- Saber si recibo el tratamiento esa semana
- El día después estoy agotado

17. ¿Cómo ha cambiado su día a día?

- No tengo apetito
- Duermo mal y estoy todo el día preocupado
- He dejado de trabajar
- Aún no se lo he comunicado a familiares y amistades
- No puedo tener el día a día que tenía antes
- Tener que depender de otras personas
- Otros (Texto libre opcional)

18. ¿Qué aspectos le han ayudado más a llevar su día a día?

- Hablarlo
- Mantenerme ocupado
- Intento cuidar mi apariencia física
- Hago ejercicio suave regularmente
- Darme pequeños caprichos
- Mi familia
- Grupos de apoyo
- Otros (Texto libre opcional)

19. ¿Qué hacen terceras personas para ayudarte?

- Me traten igual que antes
- Me ayudan con tareas que antes hacía yo mismo
- No me preguntan sobre la enfermedad
- Hablamos abiertamente de mi enfermedad
- Me motivan a mantenerme activa
- Me ayudan con tareas que ahora me cuesta hacer

20. ¿Cómo describiría su situación emocional actual?

- Ha generado mucha tensión en casa
- Todos están pendientes de mi
- Ha habido que reorganizar la vida familiar
- Estoy más triste / deprimido
- Me siento bien y tranquilo
- (texto libre)

