

Transparencia de los datos en el lugar en que se prestan los cuidados: resultados de entrevistas a pacientes y visitantes

Jennifer C. Goldsack, MChem, MBA, MA; Christopher J. Mascioli, BS; Seema S. Sonnad, PhD, y Susan Mascioli, MS, BSN, RN, CPHQ, NEA-BC

Resumen

Antecedentes. La opinión sobre la actividad de las organizaciones sanitarias está impulsando la mejora de su calidad. En este estudio, los investigadores exploran las opiniones de pacientes y visitantes sobre el papel que desempeñan los datos para su cuidado, tratan de averiguar qué medidas encuentran más útiles pacientes y visitantes, y evalúan la comprensión que tienen de diversos procesos, del rendimiento del sistema y de las medidas de resultados de los pacientes, así como métodos alternativos de presentación de esos datos.

Métodos. Estudio transversal de método combinado, que incluyó la consulta del *Patient and Family Advisory Council* (PFAC) y la realización de entrevistas estructuradas con una muestra de conveniencia de pacientes y visitantes no relacionados con el PFAC de 12 unidades de hospitalización en todo el sistema sanitario. El PFAC evaluó las representaciones gráficas utilizadas para comunicar 22 posibles medidas internas y sugerir cualquier cambio necesario para informar mejor del proceso, el funcionamiento del sistema y los resultados de los pacientes a los propios pacientes y a los visitantes durante su estancia en el hospital.

Resultados. Aunque el PFAC apoyó cualquier esfuerzo para mejorar la transparencia de los datos en las unidades de atención al paciente, no apoyó mostrar calificaciones por unidad, niveles de certificación de especialidad de enfermería o niveles de formación en enfermería, por lo que estas medidas se excluyeron de este estudio. El PFAC recomendó que los gráficos se simplificaran tanto como fuera posible, incluyendo la visualización de solo 1 año de datos mensuales. El PFAC solicitó que todos los ejes estuvieran claramente etiquetados, que hubiera más estandarización y que los ejes de ordenadas se ampliaran en todos los gráficos para evitar la aparición de altas tasas de problemas de seguridad. **Discusión.** Este estudio demostró que pacientes y visitantes tienen una opinión positiva sobre el aumento de la transparencia de los datos en torno a la experiencia del paciente y a la seguridad en el lugar en que se prestan los cuidados, pero encontraron que las medidas de seguridad son menos útiles y más difíciles de comprender en relación con las medidas de la experiencia del paciente

potencialmente un nuevo enfoque para mejorar la calidad y la seguridad de los cuidados.

Estudios previos revelan que los pacientes desean información sobre el rendimiento del hospital⁸, y la participación de los pacientes se reconoce, cada vez más, como un componente clave en el rediseño de los procesos sanitarios y se recomienda como un medio para mejorar la seguridad del paciente⁹. Con algunas pruebas que indican que los pacientes están preparados para recibir información para participar en la mejora de los resultados^{8,10}, los autores de este estudio creen que una estancia en el hospital es el momento oportuno para que los pacientes se involucren como participantes activos en la mejora de la calidad y la seguridad de sus cuidados.

El sistema sanitario donde se llevó a cabo el estudio está desarrollando un enfoque para informar del proceso de cuidados, del rendimiento del sistema y de los resultados de los pacientes a los propios pacientes y a los visitantes en cada unidad. La intención es aumentar la transparencia y reducir la asimetría de la información con el objetivo principal de involucrar a los pacientes y a los visitantes como participantes activos en sus cuidados. Al reconocer las posibles dificultades para asimilar la información sobre calidad y seguridad, así como al participar en la toma de decisiones compartidas, investigadores anteriores han sugerido que las repercusiones que conlleva el hecho de informar de las medidas de resultados probablemente aumentarán si se incluye al paciente y a los miembros de su familia en la selección y desarrollo de estas medidas¹¹. En este estudio, los investigadores

Antecedentes

Los datos publicados sobre el rendimiento de los hospitales son cada vez más frecuentes, y se ha depositado gran confianza en la promesa de que los informes de calidad mejoran la atención. De acuerdo con un creciente aumento de datos, proporcionar a las organizaciones sanitarias comentarios sobre su rendimiento es impulsar la mejora de su calidad¹⁻⁴. Simultáneamente, va en aumento la petición de información y responsabilidad para

reducir la asimetría de la información entre los profesionales y los pacientes⁵⁻⁷. La asimetría de la información médica se produce cuando los profesionales tienen más acceso que los propios pacientes a la información sobre la enfermedad del paciente y los cuidados que se le han dispensado. En este estudio, los investigadores analizaron si la transparencia de los datos en el lugar en que se prestan los cuidados ofrece un enfoque eficaz para reducir esta brecha e identificar

exploran las opiniones de pacientes y visitantes sobre el papel que desempeñan los datos al incluirlos en sus cuidados, analizan qué medidas encuentran más útiles pacientes y visitantes, y evalúan su comprensión de los diversos procesos, el rendimiento del sistema y las medidas de los resultados de los pacientes, así como métodos alternativos de presentación de esos datos.

Los objetivos de este estudio piloto fueron comprender mejor el valor que pacientes y visitantes perciben cuando tienen los datos disponibles en el lugar en que se prestan los cuidados y cómo perciben que esos datos cambian su capacidad para participar activamente en la mejora y seguridad de sus cuidados. Antes de implementar más ampliamente el programa, los investigadores querían incluir a los pacientes y a los visitantes en la identificación de los elementos informativos que consideraban importantes, para que seleccionaran cómo y dónde presentarlos, y depuraran su presentación para que fueran más claros y más útiles.

Métodos

Ámbito del estudio y participantes. Este estudio transversal de método combinado incluyó la consulta al Patient and Family Advisory Council (PFAC) el 14 de abril de 2014 y la realización de entrevistas estructuradas con una muestra de pacientes y visitantes no relacionados con el PFAC de 12 unidades de hospitalización del Christiana Care Health entre el 1 y el 11 de julio de 2014 (v. el cuadro *Glosario de términos de investigación*).

El Christiana Care Health System es un centro médico académico independiente, no sectario y sin ánimo de lucro, que cuenta con dos hospitales de agudos: el Hospital Christiana, un hospital suburbano de 906 camas en Newark, Delaware, y el Hospital Wilmington, un hospital urbano de 291 camas en Wilmington, Delaware. Las unidades de estudio fueron tres unidades médicas, tres unidades residenciales, tres unidades posparto, dos unidades quirúrgicas y una UCI.

Desarrollo de datos para su divulgación y evaluación. El equipo multidisciplinario formado para dirigir esta iniciativa estaba compuesto por representantes de la adquisición

La evidencia demuestra que proporcionar a las organizaciones sanitarias comentarios sobre su rendimiento es impulsar la mejora de la calidad.

de datos, calidad y seguridad de enfermería, prevención de infecciones, experiencia del paciente y el centro de investigación. Los investigadores revisaron todos los informes mensuales por unidad para identificar aquellos que cumplían los siguientes criterios para el intercambio de datos.

- Los datos debían informar de parámetros estandarizados, alineados con el plan operativo anual de la organización y comunicar

el proceso, el rendimiento del sistema o los resultados de los pacientes.

- Los datos compartidos debían reducir la asimetría de la información que caracteriza a la asistencia sanitaria y facilitar la corresponsabilización del paciente, que permitiría que los pacientes fueran mejores socios en la calidad, la seguridad y la experiencia de los cuidados que reciben.

Se presentó una lista de 22 medidas candidatas al PFAC para obtener *feedback*. El PFAC evaluó las gráficas utilizadas para informar de 22 posibles medidas internamente y sugerir cualquier cambio necesario para comunicar mejor los datos del proceso, el rendimiento del sistema y los resultados de los pacientes a los pacientes y a los visitantes durante su estancia en el hospital. El PFAC seleccionó

Glosario de términos de investigación

Término	Definición
χ^2	Prueba estadística utilizada para identificar las diferencias estadísticas entre dos variables categóricas o más (como varones y mujeres, o categorías de educación o edad) ⁴⁰
Muestra de conveniencia	Muestra obtenida mediante el uso de los participantes a los cuales es más fácil acceder; no se hace ningún intento de asegurar que la muestra sea verdaderamente representativa de la población diana ¹⁷
Estudio transversal	En este estudio altamente eficiente y diseñado para la investigación basada en una encuesta, el investigador observa el resultado y la exposición a una intervención en un solo punto en el tiempo ⁴²
Prueba exacta de Fisher	Esta prueba estadística de significancia se utiliza para evaluar conjuntos de datos pequeños que solo describen dos variables nominales (nombre, no número) ⁴³
Media	Promedio matemático ⁴¹
Estudio de método combinado	Este estudio combina enfoques cualitativos y cuantitativos para la recopilación de datos. Los estudios de método combinado permiten recopilar información con mayor profundidad y amplitud que cualquiera de los enfoques podría producir por separado ⁴⁴
N	Tamaño de la muestra ⁴¹
p	Estadística que indica la significancia; $p < 0,05$ significa que los resultados son significativos; cuanto menor sea el número, menor será la probabilidad de que los resultados se deban al azar ¹⁷
Desviación estándar (DE)	Varianza o rango: cuanto mayor sea la DE, mayor será el rango de respuestas ⁴¹
Prueba de la t	Prueba estadística utilizada para establecer las diferencias entre dos grupos cuando la variable dependiente es datos continuos ⁴⁰

¿Qué parámetros aceptó el PFAC*?

Parámetros aceptados por el PFAC

- Tasa de reingreso a los 7 días**
- Tasa de infección urinaria asociada con el uso de sondas
- Infección por *Clostridium difficile*
- Tasa de septicemia asociada con catéter venoso central
- Amabilidad y trato respetuoso por parte de las enfermeras
- Lactancia exclusiva†
- Higiene de las manos
- Evaluación del usuario hospitalario del índice de profesionales y sistemas sanitarios
- Duración de la estancia
- Formación sobre medicación
- Comunicación de la enfermera
- Dolor
- Caídas del paciente
- Úlceras de decúbito
- Tranquilidad durante la noche
- Uso de los métodos de contención
- Regreso a la UCI**
- Capacidad de respuesta del personal
- Neumonía asociada con el respirador

Parámetros no aceptados por el PFAC

- Tasas de certificación de especialidad de enfermería
- Formación en enfermería
- Calificación de la unidad

*Esta tabla enumera los 22 parámetros seleccionados inicialmente por el equipo piloto y los 19 que aceptó el PFAC. De los parámetros aceptados, todos eran gráficos lineales excepto un gráfico de barras. De los parámetros no aceptados, la formación en enfermería era un diagrama de sectores y los otros eran un solo número o porcentaje.

**UCI y unidades residenciales solamente.

†Unidades posparto solamente.

19 de las 22 medidas candidatas para su uso en este estudio (v. el cuadro ¿Qué parámetros aceptó el PFAC?).

Entrevistas estructuradas a pacientes y visitantes. Los investigadores y la dirección de calidad y seguridad de enfermería diseñaron guías de entrevistas estructuradas para explorar si los pacientes y los visitantes comprendieron y encontraron útil cada proceso seleccionado, el rendimiento del

sistema y los resultados de los pacientes. Para reducir al mínimo la carga del encuestado, se pidió a cada participante que examinara solo cinco medidas. Las medidas se asignaron al azar entre los participantes, excepto en el trabajo de parto y en el parto, que fue sobremuestreado para “lactancia materna exclusiva”, y en la unidad residencial, que fue sobremuestreado para “retorno a la UCI”.

Todas las entrevistas estructuradas incluían preguntas sobre si la facilidad de disposición para los pacientes y los visitantes de los datos del proceso seleccionado, el rendimiento del sistema y los resultados de los pacientes podrían ayudarles a ser mejores socios en la calidad y la seguridad de sus cuidados; si los paneles de la unidad colocados en un lugar visible en las unidades de cuidado de pacientes serían la mejor manera de divulgar las medidas de la unidad; lo que les preocupa a los pacientes y los visitantes sobre la transparencia de los datos, y lo que, en todo caso, los pacientes y los visitantes pueden valorar acerca del hecho de tener fácil acceso a los datos del proceso, el rendimiento y los resultados.

Los investigadores recopilaron datos demográficos, incluyendo edad, raza, sexo y nivel de estudios porque investigaciones previas muestran que estas características influyen en las relaciones entre el paciente y el médico, y en las preferencias sobre la participación en la toma de decisiones médicas¹²⁻¹⁷.

Dos ayudantes de investigación administraron las entrevistas estructuradas en habitaciones de pacientes, zonas y salas de espera de la unidad. Los pacientes y visitantes aptos fueron adultos que se encontraban en las unidades seleccionadas y que hablaban inglés como idioma materno, no estaban aislados y no presentaban deterioro cognitivo.

Análisis estadístico de datos. Se utilizaron la prueba de la χ^2 y la prueba exacta de Fisher para analizar el impacto del sexo, la edad, la raza y el nivel de estudios en las evaluaciones de pacientes y visitantes de la facilidad con que comprendían las medidas presentadas y su utilidad. Se utilizó un análisis de regresión sólido para evaluar la asociación entre la capacidad de los pacientes y los visitantes

para comprender los datos compartidos y su utilidad. Por último, se utilizó la prueba de la t para examinar la diferencia en las preferencias de los encuestados cuando las medidas se agruparon sobre la base de la presentación utilizando el lenguaje clínico frente al lenguaje no clínico y las medidas de la experiencia del paciente frente a las medidas de daño al paciente.

El *lenguaje clínico* se definió como cualquier terminología que probablemente solo era entendida por los profesionales sanitarios. El *lenguaje no clínico* se definió como el “lenguaje claro que podría ser entendido universalmente”. Del mismo modo, cualquier medida de enfoque centrado en el paciente o en la experiencia del paciente en los cuidados se definió como una medida de la experiencia del paciente. Las medidas que informaban de casos de daño a pacientes como resultado de sus cuidados u hospitalización se describieron como medidas de daño al paciente.

El análisis cualitativo de las preguntas abiertas se realizó codificando manualmente y clasificando las respuestas. Un autor (CM) codificó todas las respuestas y otro (JG) revisó estos códigos. Juntos establecieron las categorías finales.

Resultados

Comentarios y acciones implementadas por el PFAC.

El PFAC está compuesto por 25 miembros voluntarios de ambos hospitales. Las edades de pacientes y visitantes van de 25 años a más de 70. En general, los miembros del PFAC apoyaron enormemente los esfuerzos que se hicieron para lograr una mayor transparencia de los datos en las unidades de atención al paciente. Sin embargo, no apoyó mostrar calificaciones por unidad, niveles de certificación de especialidad de enfermería o niveles de formación en enfermería, por lo que estas medidas se excluyeron de este estudio. A pesar de las pruebas que sugieren una relación positiva entre el nivel de formación del personal de enfermería y los resultados de los pacientes¹⁸, los miembros del PFAC tenían muy claro que no querían comprometer la confianza de pacientes o visitantes en la capacidad de su equipo de cuidados. Puesto que los pacientes o

los visitantes no pueden colaborar con los equipos de cuidados para influir en la certificación de especialidad de enfermería o los niveles de formación en enfermería durante su estancia, los miembros del PFAC decidieron que no podrían recomendar que se compartiera esta medida.

El PFAC recomendó que los gráficos se simplificaran tanto como fuera posible y propusieron que se mostrara solo 1 año de datos mensuales, que, según creían, eran datos suficientes para mostrar tendencias, pero no tanto como para ser confusos.

Los investigadores sugirieron añadir un concepto de clasificación con estrellas para cada medida, pero el PFAC lo rechazó en pos de la simplicidad. Sin embargo, los miembros del PFAC apoyaron el etiquetado de cada punto de datos mensual y el uso de figuras lineales para representar el número de pacientes que los datos representan cuando se comunican como una tasa (v. el cuadro *Gráfico de muestra para informar de una sola medida de daño al paciente*).

El PFAC solicitó que todos los ejes estuvieran claramente etiquetados y que hubiera más estandarización entre las medidas, lo que sugiere que cualquier punto de referencia, media o mediana incluido en un gráfico se etiquetará simplemente como *objetivo*. Los miembros del PFAC también pidieron que se identificara claramente si era deseable estar por encima o por debajo del objetivo, pero explicó que no todos los gráficos debían ser iguales y que los gráficos de líneas y barras también se comprendían bien.

Por último, el PFAC recomendó que los ejes de ordenadas se ampliaran en todos los gráficos para evitar la aparición de altas tasas de problemas de seguridad en la unidad. Esta recomendación siguió a una larga discusión, en la cual los miembros del PFAC sopesaron las consecuencias de la inquietud por la percepción de un alto riesgo de experimentar un problema de seguridad por la tergiversación de los datos del proceso, el rendimiento y los resultados. El PFAC llegó a la conclusión de que, siempre y cuando los ejes estuvieran claramente etiquetados y las escalas fueran estandarizadas con medidas similares, no se falsearía la información al ampliar los ejes de ordenadas en los gráficos, pero que

La asimetría de la información se produce cuando los profesionales tienen más acceso que los propios pacientes a la información sobre la enfermedad del paciente y los cuidados que se le han dispensado.

esta modificación controlaría la inquietud innecesaria sobre el riesgo entre pacientes y visitantes.

Todas las recomendaciones del PFAC se adoptaron antes que se comenzara a encuestar a pacientes y visitantes.

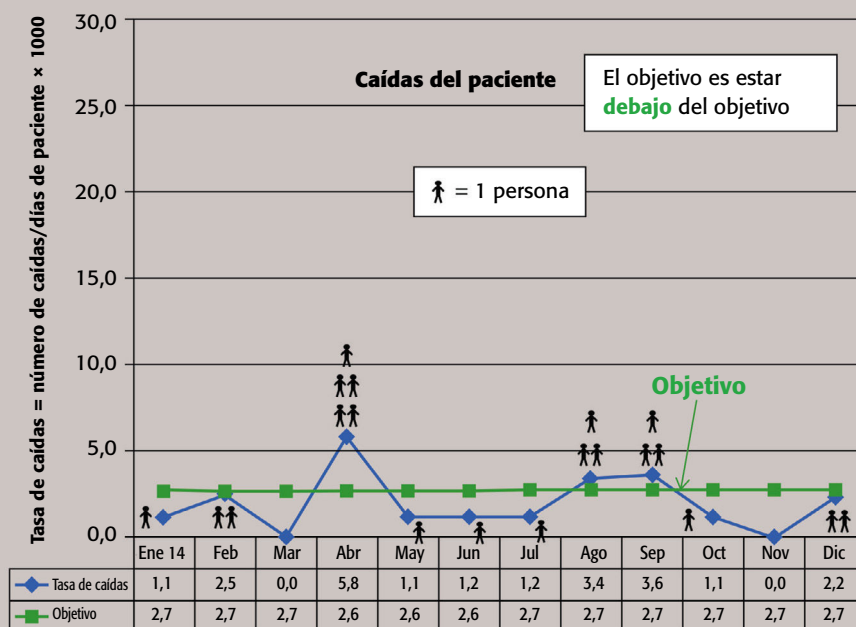
Entrevistas estructuradas de pacientes y visitantes. Los investigadores entrevistaron a 41 (58%) pacientes y 30 (42%) visitantes de un total de 71 individuos. Los participantes fueron principalmente estadounidenses blancos (68%) y mujeres (62%), y tenían una media de edad de 52 años (DE: 18,93; v. el cuadro *Instantánea de los participantes*).

Pacientes y visitantes como socios en los cuidados. De los participantes, el 89% (63/71) —el 85% (35/41) de los pacientes y el 90% (28/31) de los visitantes— coincidió en que la transparencia de los datos afectará a los pacientes y a los visitantes, y les ayudará a ser mejores socios en la calidad y seguridad de los cuidados prestados por la institución.

Utilidad e interpretabilidad de los datos. Los participantes revisaron 348 pantallas de datos seleccionadas aleatoriamente de las 19 pantallas de muestra disponibles (promedio de 4,90 pantallas cada uno). El análisis reveló que la comprensión de los datos de una muestra determinada por parte de los participantes se correlacionó considerablemente con lo útil que encontraron esos datos ($p = 0,001$). La medida en que los participantes pudieron entender los datos y su utilidad no se vio afectada de forma importante por el grupo al cual pertenecía (paciente o visitante), sexo, edad, raza o nivel de estudios.

Preferencias de pacientes y visitantes a partir del contenido de los datos. La medida de higiene de las manos fue fácil de comprender y útil para la mayoría de los

Gráfico de muestra para informar de una sola medida de daño al paciente



Instantánea de los participantes

Característica	Número (N = 71)
Tipo de persona encuestada	
Pacientes	41 (57,7%)
Visitantes	30 (42,3%)
Sexo	
Hombre	27 (38,0%)
Mujer	44 (62,0%)
Edad en años, media (DE) [rango]	52 (18,9) [18-92]
Raza	
Blanco/caucásico	48 (67,6%)
Negro	17 (23,9%)
Otros	6 (8,45%)
Nivel de formación	
Doctorado	3 (4,2%)
Máster	13 (18,3%)
Licenciatura	13 (18,3%)
Diplomatura	4 (5,6%)
Estudios universitarios incompletos	11 (15,5%)
Formación profesional	1 (1,4%)
Bachillerato o su equivalente	18 (25,4%)
Bachillerato, sin título	7 (9,9%)
Primaria	1 (1,4%)

participantes (92%). Muchos participantes (88%) informaron de que las tasas de reingreso a los 7 días eran útiles y fáciles de comprender, y la satisfacción de los pacientes con el manejo del dolor ocupaba el tercer lugar, pues el 88% de participantes indicaron que esta medida era útil y fácil de comprender.

De las 19 medidas examinadas, se describieron las 10 que pacientes y visitantes encontraron útiles y fáciles de comprender, utilizando lenguaje no clínico, y el uso de lenguaje no clínico fue mucho mejor comprendido y más útil al presentar todos los tipos de datos ($p = 0,03$). Aunque la medida que se consideró más útil y de fácil comprensión, la higiene de manos, fue una medida de daño al paciente, los otros 9 parámetros de los 10 principales fueron medidas de la experiencia del paciente. Estas medidas se clasificaron mucho más altas por los pacientes y los visitantes sobre la base de lo bien que comprendían las

medidas y lo útiles que les parecían a ellos ($p = 0,03$; v. el cuadro *Percepción de la utilidad por parte de los participantes y comprensión de las medidas de la unidad*).

Preferencias de pacientes y visitantes por la transparencia de los datos.

Cuando se les preguntó a los participantes si les preocupaba el hecho de disponer de información acerca de la atención del paciente en su unidad, el 85% (60/71) de los participantes no manifestaron ninguna preocupación. Los tres participantes (4%) –dos pacientes y un visitante– que manifestaron preocupación por el hecho de que las unidades mostraran los datos explicaron que estaban preocupados por ver malas tasas donde ellos o sus seres queridos recibían cuidados.

Pacientes y visitantes tenían preferencias muy similares respecto a la mejor manera de mostrar datos sobre las unidades, pues el 66% (27/41) de los pacientes y el 63% (19/30) de los visitantes estaban de acuerdo

en que la colocación de paneles de datos en una zona central era la mejor manera de comunicar información a los pacientes y los visitantes. Aquellos participantes que no estaban de acuerdo o no estaban seguros sobre todo estaban preocupados por la visibilidad y accesibilidad de esta información para aquellos que pasaban la mayor parte de su tiempo en las habitaciones de los pacientes. Sugerencias alternativas incluyeron carteles, folletos, carpetas e información en las pantallas de televisión de los pacientes.

Varios temas comunes surgieron de las respuestas de los pacientes y los visitantes sobre el concepto de datos fácilmente disponibles en la unidad de atención al paciente. El tema más frecuente fue la apreciación de la disponibilidad de los datos. Pacientes y visitantes asociaron la transparencia de los datos con honestidad, comodidad, acogida, tranquilidad, confianza y una “sensación de que cada uno hace lo mejor” y no tiene “nada que ocultar”.

Varios encuestados explicaron que disponer fácilmente de los resultados, los procesos y las medidas de rendimiento de los pacientes permitió a pacientes y visitantes hablar con los miembros del equipo de cuidados o preguntarles sobre las medidas, procesos o resultados que les preocupaban. Los informadores también comentaron que era útil que se les recordara qué temas son importantes mientras están en el hospital y de qué deben ser conscientes durante su estancia.

Discusión

Este estudio demostró que pacientes y visitantes tienen una opinión positiva sobre el aumento de la transparencia de los datos en torno a la experiencia del paciente y los datos de seguridad en el lugar en que se prestan los cuidados, pero encontraron que las medidas de seguridad eran menos útiles y más difíciles de comprender en relación con las medidas de la experiencia del paciente. Esto es coherente con trabajos anteriores que llegaron a la conclusión de que los resultados de la experiencia del paciente eran preferidos por los pacientes^{19,20}, pero presentan un obstáculo para la participación de estos en la mejora de los resultados de seguridad.

La desconexión entre el deseo de pacientes y visitantes de participar en sus cuidados como participantes activos y la percepción del uso y comprensión de los datos de seguridad podría atribuirse a varios factores: baja alfabetización sanitaria^{21,22}; falta de conocimiento sobre el tema^{23,24}; confianza en su propia capacidad de influir en los resultados²⁵⁻²⁷, y una percepción errónea del propio riesgo para la seguridad personal²⁸.

Se pueden presentar varios argumentos para aumentar los informes sobre transparencia de los datos sobre el rendimiento hospitalario tanto en el ámbito de la seguridad como en el de la experiencia del paciente. Éticamente, los que tienen mayor interés en el rendimiento hospitalario, pacientes y visitantes, tienen derecho a saber si el rendimiento de los miembros del equipo de cuidados de la unidad es bueno. Además, si se espera que los pacientes contribuyan a reducir los costes y los acontecimientos adversos, solo podrán tomar decisiones importantes si disponen de la información apropiada. Si bien este argumento se ha presentado en el contexto de la toma de decisiones basada en el valor de la asistencia sanitaria²⁹, el trabajo repetido muestra que los pacientes prestan poca atención a esta información al seleccionar a los profesionales sanitarios^{19,30-33}. Aunque gran parte del debate sobre el aumento de la transparencia de los datos se ha centrado en datos de precios o en la disponibilidad de registros de salud personales³⁴, otros recomiendan aumentar la transparencia de los datos de seguridad y resultados^{9,35}. Sin embargo, las peticiones para poner estos datos a disposición de los pacientes en el lugar en que se prestan los cuidados no se citan en gran parte de la bibliografía.

Los investigadores creen que los resultados de este estudio apoyan el beneficio de ampliar la transparencia para incluir a pacientes y visitantes en el lugar en que se prestan los cuidados. Las recomendaciones y la evidencia lo apoyan. Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud promueve la participación de los pacientes en la higiene de las manos y recomienda que pacientes y visitantes pidan información sobre cualquier iniciativa existente que involucre

a pacientes en el centro de salud y pidan a los profesionales sanitarios que estén a punto de tocarlos que se limpien las manos y agradecérselo cuando lo hagan³⁶. A pesar de ello, una revisión sistemática llevada a cabo en 2011 llegó a la conclusión de que no había información suficiente sobre el papel

de la corresponsabilización del paciente en la mejora de la higiene de las manos para llevar a cabo una revisión sistemática tradicional³⁷. Se dispone incluso de menos información sobre el papel del paciente en la prevención de otros tipos de acontecimientos adversos, reingresos o errores médicos.

Percepción de la utilidad por parte de los participantes y comprensión de las medidas de la unidad

Información mostrada	Puntuación*	Clasificación de la información	Clasificación del lenguaje
Higiene de las manos	92,1%	Daño al paciente	No clínico
Tasa de readmisión a los 7 días	88,2%	Experiencia del paciente	No clínico
Dolor	88,1%	Experiencia del paciente	No clínico
Amabilidad y trato respetuoso por parte de las enfermeras	87,2%	Experiencia del paciente	No clínico
Tranquilidad durante la noche	85,7%	Experiencia del paciente	No clínico
Capacidad de respuesta del personal	85,4%	Experiencia del paciente	No clínico
Regreso a la UCI**	84,6%	Experiencia del paciente	No clínico
Comunicación de la enfermera	82,5%	Experiencia del paciente	No clínico
Lactancia exclusiva†	80,0%	Experiencia del paciente	No clínico
Duración de la estancia	77,1%	Experiencia del paciente	No clínico
CAUTI	72,0%	Daño al paciente	Clínico
Caídas del paciente	68,8%	Daño al paciente	No clínico
Úlceras de decúbito	65,6%	Daño al paciente	No clínico
Formación sobre medicación	65,1%	Daño al paciente	No clínico
Infección por <i>Clostridium difficile</i>	64,3%	Daño al paciente	Clínico
CLABSI	60,5%	Daño al paciente	Clínico
VAP	50,0%	Daño al paciente	Clínico
Uso de los métodos de contención	44,4%	Daño al paciente	No clínico
HCAHPS	35,0%	Daño al paciente	Clínico

*Basado en el porcentaje de participantes que encontraron que la información era útil y comprensible.

**Solo UCI y unidades residenciales.

†Solo unidades posparto.

Clave de la abreviatura: CAUTI: tasa de infección urinaria asociada con el uso de sondas; CLABSI: tasa de septicemia asociada con catéter venoso central; HCAHPS: evaluación del usuario hospitalario del índice de profesionales y sistemas sanitarios; VAP: neumonía asociada con el ventilador.

Los investigadores descubrieron una fuerte correlación entre las percepciones de pacientes y visitantes sobre la utilidad de una medida y la facilidad con que comunicaron ser capaces de comprenderla, y parece que la correlación es estable en las características individuales. Esto apoya trabajos previos que identificaron la coherencia en la percepción por parte de los pacientes de los datos de calidad entre las características, incluyendo edad, sexo, raza, tipo de cobertura sanitaria y tipo de hospitalización^{38,39}. Si bien este estudio es solo un primer paso para comprender cómo debe presentarse información a pacientes y visitantes, en cambio apoya el interés de pacientes y visitantes en mayor transparencia de los datos y destaca la necesidad de desarrollar formatos para presentar los datos a los pacientes que les permitan comprender primero y luego contribuir a alcanzar los objetivos de seguridad, ampliamente reconocidos como fundamentales en el sistema sanitario de los Estados Unidos^{9,35}.

Este estudio puede estar limitado por sesgo de selección. Los pacientes y visitantes que participaron pueden tener diferentes percepciones y opiniones que aquellos que se negaron a participar. Incluso más importante, el estudio excluyó sistemáticamente a aquellos pacientes y visitantes que no hablaban inglés. Las personas que no hablan inglés pueden tener necesidades muy diferentes respecto a la información sobre el proceso, el rendimiento del sistema y los resultados del paciente que aquellas que sí hablan el idioma. Su capacidad para comprender la información presentada probablemente sea muy diferente de la de los hablantes de inglés.

Los pacientes en aislamiento, que fueron excluidos del estudio, pueden tener una opinión diferente sobre los datos disponibles públicamente que los pacientes no aislados. Aunque el estudio incluyó una muestra representativa de participantes de habla inglesa, un estudio de investigación futuro debería analizar las preferencias de pacientes y visitantes que no hablan inglés, así como de aquellos que permanecen aislados.

Por último, se pidió a los participantes que solo expresaran su opinión sobre si compartir datos sobre el proceso, el rendimiento del sistema y los resultados de los pacientes en el lugar en que se prestan los cuidados afectaría

Pacientes y visitantes asociaron la transparencia de los datos con honestidad, comodidad, acogida, tranquilidad y confianza.

a los pacientes y a los visitantes, ayudándoles a ser mejores socios en la calidad y la seguridad de sus cuidados. A pesar de que el estudio llegó a la conclusión de que pacientes y visitantes tenían una opinión abrumadoramente positiva sobre el potencial de un mayor intercambio de datos para mejorar la calidad y seguridad de sus cuidados, la evidencia demuestra que los usuarios de servicios sanitarios rara vez utilizan los datos disponibles para tomar decisiones sobre sus cuidados^{34,41}.

Los esfuerzos futuros deberían utilizar los hallazgos de estudios como este para concebir un planteamiento para compartir datos con pacientes y visitantes en el hospital. Los esfuerzos para evaluar la transparencia de los datos deben centrarse en las repercusiones que conlleva el hecho de compartir el proceso, el rendimiento del sistema y las medidas de la experiencia del paciente en la calidad y seguridad de los cuidados, así como la identificación de obstáculos para atraer a pacientes y visitantes como participantes activos en los cuidados que estos reciben. ■

BIBLIOGRAFÍA

- Lin JF, Hsu SY, Wu S, et al. Data feedback reduces door-to-balloon time in patients with ST-elevation myocardial infarction undergoing primary percutaneous coronary intervention. *Heart Vessels*. 2011;26(1):25-30.
- Bradley EH, Holmboe ES, Mattera JA, Roumanis SA, Radford MJ, Krumholz HM. Data feedback efforts in quality improvement: lessons learned from US hospitals. *Qual Saf Health Care*. 2004;13(1):26-31.
- Fung CH, Lim YW, Matkile S, Damberg C, Shekelle PG. Systematic review: the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Ann Intern Med*. 2008;148(2):111-123.
- Smith MA, Wright A, Queram C, Lamb GC. Public reporting helped drive quality improvement in outpatient diabetes care among Wisconsin physician groups. *Health Aff (Millwood)*. 2012;31(3):570-577.
- Groene O, Skau JK, Frølich A. An international review of projects on hospital performance assessment. *Int J Qual Health Care*. 2008;20(3):162-171.
- Dijks-Elsinga J, Otten W, Versluis MM, et al. Choosing a hospital for surgery: the importance of information on quality of care. *Med Decis Making*. 2010;30(5):544-555.

- Makary M. *Unaccountable: What Hospitals Won't Tell You and How Transparency Can Revolutionize Health Care*. New York, NY: Bloomsbury Press; 2013.
- McGuckin M, Waterman R, Shubin A. Consumer attitudes about health care-acquired infections and hand hygiene. *Am J Med Qual*. 2006;21(5):342-346.
- Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*. 2010;85(1):53-62.
- Schwappach DL. Review: engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review. *Med Care Res Rev*. 2010;67(2):P119-P148.
- Mazor KM, Dodd KS. A qualitative study of consumers' views on public reporting of health care-associated infections. *Am J Med Qual*. 2009;24(5):412-418.
- Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care: the influence of patient and resident physician gender and gender concordance in primary care. *J Womens Health (Larchmt)*. 2012;21(3):326-333.
- Cooper-Patrick L, Gallo JJ, Gonzales JJ, et al. Race, gender, and partnership in the patient-physician relationship. *JAMA*. 1999;282(6):583-589.
- Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2012;86(1):9-18.
- Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med*. 1998;24(2):81-88.
- Azarpazhooh A, Dao T, Ungar WJ, et al. Clinical decision making for a tooth with apical periodontitis: the patients' preferred level of participation. *J Endod*. 2014;40(6):784-789.
- Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med*. 2005;20(6):531-535.
- Blegen MA, Goode CJ, Park SH, Vaughn T, Spetz J. Baccalaureate education in nursing and patient outcomes. *J Nurs Adm*. 2013;43(2):89-94.
- Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. *Med Care*. 2009;47(1):1-8.
- Fanjiang G, von Glahn T, Chang H, Rogers WH, Safran DG. Providing patients web-based data to inform physician choice: if you build it, will they come? *J Gen Intern Med*. 2007;22(10):1463-1466.
- Frosch DL, Elwyn G. Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy. *J Health Commun*. 2014;19(suppl 2):10-14.
- Katz MG, Jacobson TA, Veledar E, Kripalani S. Patient literacy and question-asking behavior during the medical encounter: a mixed-methods analysis. *J Gen Intern Med*. 2007;22(6):782-786.
- McGuckin M, Govednik J, Hyman D, Black B. Public reporting of health care-associated infection rates: are consumers aware and engaged? *Am J Med Qual*. 2014;29(1):83-85.
- Coulter A, Ellins J. *Patient-Focused Interventions: A Review of the Evidence*. London, UK: The Health Foundation and Picker Institute Europe; 2006:7-20.
- Henderson S. Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *J Clin Nurs*. 2003;12(4):501-508.
- Hibbard JH, Peters E, Slovic P, Tusler M. Can patients be part of the solution? Views on their role in preventing medical errors. *Med Care Res Rev*. 2005;62(5):601-616.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-231.

28. Goldsack J, Bergey M, Mascioli S, Cunningham J. Hourly rounding and patient falls: what factors boost success? *Nursing*. 2015;45(2):25-30.
29. Porter ME, Teisberg EO. How physicians can change the future of health care. *JAMA*. 2007;297(10):1103-1111.
30. Haut ER. Public reporting of patient satisfaction vs objective quality measures: why must we choose? Can patients have both? *JAMA Surg*. 2015;150(9):865.
31. Victoor A, Delnoij DM, Friele RD, Rademakers JJ. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:272.
32. Shahian DM, Edwards FH, Jacobs JP, et al. Public reporting of cardiac surgery performance: part 1—history, rationale, consequences. *Ann Thorac Surg*. 2011;92(3 suppl):S2-S11.
33. Panzer RJ, Gitomer RS, Greene WH, Webster PR, Landry KR, Riccobono CA. Increasing demands for quality measurement. *JAMA*. 2013; 310(18):1971-1980.
34. Tang PC, Lansky D. The missing link: bridging the patient-provider health information gap. *Health Aff (Millwood)*. 2005;24(5):1290-1295.
35. National Patient Safety Agency, Patient and Family Advisory Council. National agenda for action: patients and families in patient safety. "Nothing about me, without me." London, National Patient Safety Agency. 2003. https://c.ymcdn.com/sites/npsf.site-ym.com/resource/collection/ABAB3CA8-4E0A-41C5-A480-6DE8B793536C/Nothing_About_Me.pdf.
36. World Health Organization. WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: A Summary. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2009. http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597906_eng.pdf.
37. McGuckin M, Storr J, Longtin Y, Allegranzi B, Pittet D. Patient empowerment and multimodal hand hygiene promotion: a win-win strategy. *Am J Med Qual*. 2011;26(1):10-17.
38. Marang-Van De Mheen PJ, Dijks-Elsinga J, Otten W, et al. The relative importance of quality of care information when choosing a hospital for surgical treatment: a hospital choice experiment. *Med Decis Making*. 2011;31(6):816-827.
39. Sofaer S, Crofton C, Goldstein E, Hoy E, Crabb J. What do consumers want to know about the quality of care in hospitals? *Health Serv Res*. 2005;40(6 Pt 2):2018-2036.
40. Dumont C, Meisinger S, Whitacre MJ, Corbin G. Horizontal violence survey report. *Nursing*. 2012;42(1):44-49.
41. Dumont C, Tagnesi K. Nursing image: what research tells us about patients' opinions. *Nursing*. 2011;41(1):9-11.
42. Setia MS. Methodology Series Module 3: cross-sectional studies. *Indian J Dermatol*. 2016;61(3):261-264.
43. McDonald JH. *Handbook of Biological Statistics*. 2nd ed. Baltimore, MD: Sparky Publishing; 2009:70.
44. Wisdom JP, Cavaleri MA, Onwuegbuzie AJ, Green CA. Methodological reporting in qualitative, quantitative, and mixed methods health services research articles. *Health Serv Res*. 2012;47(2):721-745.

En Christiana Care Health System en Newark, Del., Jennifer C. Goldsack es investigadora asociada, Christopher J. Mascioli es asistente de investigación y Seema S. Sonnad es director de investigación de servicios de salud, los tres en el Value Institute; y Susan Mascioli es directora de enfermería de calidad y seguridad.

Ruth A. Mooney, PhD, MN, RN-BC, anteriormente enfermera facilitadora de investigación en Christiana Care Health System en Newark, coordina *Rincón de investigación*.

El contenido de este artículo ha recibido la aprobación del comité de revisión institucional y/o administrativo para su publicación.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses económicos relacionado con este artículo.

Vuelven las paperas: lo que las enfermeras necesitan saber

Paula Barbel, PhD, PNP; Kathleen Peterson, PhD, RN, PCNP-BC, y Elizabeth Heavey, PhD, RN, CNM

LA HARVARD UNIVERSITY, la State University of New York, la Boston University, la Indiana University, la Sacred Heart University, la University de San Diego... una extensa lista de campus universitarios en los que, durante 2015 y 2016, los profesionales de la salud han tenido que atender y contener varios brotes de paperas. Las paperas son consideradas por los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) una enfermedad de declaración obligatoria. En 2016, los CDC informaron de la mayor incidencia de casos de paperas de la última década. Así, en noviembre de 2016, 45 Estados habían comunicado casos de paperas y 6 de ellos con más de 100 casos identificados, principalmente en institutos y universidades, con un total de 2879 pacientes infectados¹. Esta cifra es más del doble de casos de paperas comunicados en 2015. Muchos de

los estudiantes afectados habían recibido la vacuna de forma adecuada. Este artículo presenta una revisión sobre las paperas y acerca de aquellos aspectos que la enfermera necesita saber para proteger a los pacientes de esta infección resurgente.

Epidemiología

Las paperas son una infección vírica aguda causada por el paramixovirus, un miembro de la familia *Paramyxoviridae*^{1,2}.

Las personas nacidas antes de 1967 probablemente recuerdan los tiempos en los que las paperas eran una enfermedad vírica común en la infancia; de hecho, anualmente se notificaban 186 000 casos¹. Cuando en 1967 se aprobó la vacuna de virus atenuados contra las paperas, se empezó a administrar a niños entre 12 y 15 meses³. Se estableció que su eficacia para prevenir la infección en dosis única era de entre un 78% y un 91%, y el número de casos de paperas en Estados Unidos se redujo de forma significativa. Sin embargo, continuaban produciéndose brotes entre los niños en edad escolar. Por ello, en 1989 la Comisión Asesora de Vacunación

(CAV) recomendó añadir una segunda dosis para los niños de sexto de primaria y los adolescentes.

La aprobación de la legislación sobre vacunación obligatoria y la recomendación en 2006 de una segunda dosis de vacuna para ser administrada a niños entre 4 y 6 años

Las paperas se transmiten a través de las gotas respiratorias, los fómites o la saliva y se replica principalmente en la mucosa del tracto respiratorio superior

aún fortaleció más la administración de la vacuna trivalente sarampión-paperas-rubéola (SPR)⁴. Se recomienda también una segunda dosis para todos los adolescentes. Todo ello contribuyó a reducir un 99% de casos de paperas en Estados Unidos¹.

Contagio

Las paperas se transmiten a través de las gotas respiratorias, los fómites o la saliva y se replica principalmente en la mucosa del tracto respiratorio superior^{3,5}. El periodo