

PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

Participación del paciente como estrategia de mejora de calidad

Fernando Palacio Lapuente^a y Carmen Silvestre Bustó^b

Introducción

La relación entre los pacientes y los profesionales que les atienden, y en general de la sociedad con su sistema sanitario, posiblemente ha cambiado más en los últimos 25 años que en toda la historia de la medicina occidental.

Hace sólo 2 décadas los pacientes querían ser escuchados¹. Se ha pasado de la escucha a la información, de la información a la decisión compartida, y ahora hablamos de paciente experto², de cliente competente³ y de cliente consciente⁴. Y están ya en marcha los cambios que han de dar al paciente un mayor control sobre su seguridad clínica⁵⁻⁹. ¿Qué subyace a estos cambios relacionales? Sin duda alguna, la propia evolución social. La sanidad no es un ámbito estanco en relación con la sociedad, es el sistema con el que ésta se dota para cuidar y mejorar su salud. Por lo tanto, en este campo, el ciudadano también se comporta como sujeto de derechos y se considera con derecho a intervenir, como sujeto activo, en la gestión de su propia salud. De ello trata este artículo.

En un primer apartado se repasa un tema ya clásico: cómo se gestionan las expectativas de los ciudadanos. En un segundo apartado se trata un tema emergente y que nos ocupará los próximos años: la participación del paciente en la gestión de su propia seguridad.

La gestión de las expectativas

Se admite que las expectativas se configuran en función de la cultura social en la que se vive y de la información de que se dispone, obtenida a partir de la propia experiencia, de la de los próximos y de la que llega desde los medios de comunicación. A partir de todo ello, los pacientes elaboran

Puntos clave

- Los pacientes son cada vez más activos en su relación con el sistema sanitario. En la actualidad, su participación como corresponsables en su seguridad clínica está tomando una gran importancia.
- Para conocer las expectativas de los pacientes, los métodos cualitativos son muy útiles. En nuestro medio son usuales los cuestionarios con preguntas abiertas y las entrevistas grupales. Satisfacer es complicado si se refieren a actitudes, pero no si se refieren a cambios estructurales realistas. Las expectativas inadecuadas se pueden modificar si se logra transmitir información válida sobre ellas.
- Todas las administraciones están fomentando la implicación de los pacientes en su propia seguridad. Estos temas se plantearán en las consultas a corto plazo.
- En las consultas debemos plantear iniciativas e informar. Los pacientes han de tener la sensación de que «están en buenas manos».

su idea sobre cómo será el contacto con el sistema y con los profesionales concretos¹⁰.

Estas expectativas son fundamentales para entender la satisfacción, ya que ésta se obtiene cuando se presta una atención igual o superior a la esperada, según la siguiente fórmula^{11,12}:

$$\text{Satisfacción} = \text{Percepción} - \text{Expectativas}.$$

Para llegar a identificar las expectativas y, en general, las opiniones, creencias, valoraciones, etc., de los individuos y de los grupos sociales, se dispone de la metodología y las técnicas idóneas.

Las encuestas de satisfacción, con ítems definidos por el investigador según sus intereses y con respuestas cerradas, siguen siendo de utilidad para la mejora, y tienen su razón de ser cuando precisamos un dato concreto para controlar

^aOsakidetza-SVS. Centro de Salud Ondarreta. San Sebastián. Guipúzcoa. España.

^bHospital de Navarra. Servicio de Medicina Preventiva y Gestión de la Calidad Asistencial. Pamplona. Navarra. España.

Correspondencia:
F. Palacio Lapuente.
Centro de Salud Ondarreta.
Avda. Zumalakarregi, 24. 20008 San Sebastián. Guipúzcoa. España.
Correo electrónico: fpalacio@apge.osakidetza.net

Manuscrito recibido el 11-4-2006.
Manuscrito aceptado para su publicación el 24-5-2006.

los resultados de nuestras actividades de mejora, para una evaluación o para una acreditación.

Pero, sin duda, las técnicas cualitativas se imponen en una sociedad dinámica y cambiante. Desde una simple pregunta abierta –¿qué mejoraría usted?– a las entrevistas grupales (grupos focales o de discusión), se dispone de una batería de técnicas que permiten una muy buena aproximación a la realidad.

La encuesta con preguntas abiertas, bien por sí mismas o unidas a los ítems cuantitativos que nos puedan interesar, son fáciles y estamos habituados a hacerlas. Independientemente de la técnica que utilicemos, la cuestión fundamental es la formulación de la pregunta.

La entrevista grupal^{13,14} es más compleja en cuanto a su logística, y requiere cierta experiencia. Pero proporciona una gran cantidad de información, imprescindible para la mejora de los centros. Por su complejidad relativa necesita un esfuerzo que, desde luego, vale la pena por su riqueza. Hoy día, en nuestro medio es la técnica más eficiente para incorporar la voz del paciente a la mejora.

Otras técnicas son escasamente utilizadas, ya que requieren el conocimiento de otras disciplinas para su aplicación e interpretación, y no se pueden considerar de aplicación habitual para lo que aquí interesa, que es la consulta y el centro de salud.

Una vez identificadas las expectativas se comprueba que, en su gran mayoría, los pacientes son personas sensatas que demandan cosas sensatas, por lo que su satisfacción no debería significar mayor problema¹⁵⁻¹⁸. Las demandas de los pacientes podrían agruparse en 2 grandes bloques: la relación con los profesionales y los temas relacionados con la estructura, considerando en esta última aspectos como la accesibilidad y la organización de los centros, la cartera de servicios y otros elementos.

Los problemas en la relación sanitario-paciente son difíciles de resolver debido a una cuestión de fondo relacionada con los muy drásticos cambios vividos en la organización de los servicios y en la relación de la sociedad con el sistema sanitario. Y también porque cambiar actitudes no se aprende en un curso o en una sesión. Sólo es posible con un liderazgo adecuado. En este punto cobra una importancia excepcional el tutor, ya que los residentes se socializarán con los valores que éste les transmita.

Dentro del componente estructural, la accesibilidad y la organización son campos en los que se puede obtener resultados. Para ello, y también para valorar la introducción de nuevos servicios u otros cambios estructurales, los grupos de trabajo, las clásicas comisiones de calidad, son el instrumento al que recurrir para trabajar, disponer de información y preparar propuestas que se puedan llevar a cabo o ser trasladadas fundamentalmente a las gerencias.

No se puede acabar este apartado sin comentar las expectativas inadecuadas, que también se viven en los centros y en la consulta diaria. Estas expectativas están fuera de lu-

gar, bien por desconocimiento del sistema o por haber sido inducidas por informaciones equivocadas y/o interesadas. Las sociedades científicas y las administraciones tienen un papel muy importante, pero el protagonista fundamental es el médico de cabecera, próximo a los pacientes, a quien los anteriores han de dotar de capacitación en habilidades de comunicación, información científicamente contrastada y, sobre todo, tiempo para aplicar esas habilidades y transmitir esa información.

Participación de los pacientes en la gestión de su seguridad

Que la administración sanitaria induzca expectativas a los ciudadanos no es nada nuevo. Por ejemplo, lo está haciendo cada vez que publicita la puesta en marcha de nuevos servicios. Pero ahora no se trata de nuevos servicios, sino de algo mucho más ambicioso: todos los sistemas sanitarios desarrollados se están implicando en conseguir que los ciudadanos sean elementos activos en su propia seguridad, en que asuman un papel protagonista en cuanto a su seguridad clínica⁵⁻⁹.

Aunque en 1991 Leape et al¹⁹ ya habían advertido de los problemas de seguridad en cuanto a hospitales, fueron Kohn et al²⁰ quienes en el año 1999 daban la voz de alarma en su artículo «Errar es humano». A partir de ese momento, las administraciones sanitarias de distintos países, y la misma Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵, han puesto en marcha programas para mejorar la seguridad clínica que, conforme se van desarrollando, ven la necesidad de implicar a los propios pacientes en el proceso.

Así, en Estados Unidos, la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) presenta en sus páginas en castellano⁷ las «Veinte recomendaciones para ayudar a prevenir los errores médicos», «Cinco recomendaciones para recibir una mejor atención médica» o «Cómo proteger a usted y su familia de los errores médicos»; asimismo, el Institute for Healthcare Improvement (IHI) lidera la campaña «100K lives» con páginas para pacientes⁸ verdaderamente interesantes, aunque hay pocas en castellano, junto con un artículo²¹ que es toda una declaración de intenciones en cuanto al interés por incorporar a los pacientes y familiares a la seguridad. En el Reino Unido, la National Patient Safety Agency, del National Health Service, incluye en la zona abierta de su web el apartado «Please Ask»⁹, con información similar a la de la AHRQ aunque no está disponible en castellano. La misma OMS, en la ya citada Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente, ha decidido poner en marcha 6 programas, uno de los cuales es «Pacientes para la seguridad del paciente», que liderarán las asociaciones de pacientes y consumidores. En España, un comité de expertos, a instancias de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud⁶, ha elaborado un informe en el que se hacen 28 recomendaciones para la seguridad de los pacientes y la gestión de los riesgos

sanitarios, que incluyen puntos como «el establecimiento de un nuevo sistema de participación de los pacientes y sus instituciones en la gestión del riesgo», «acometer campañas de información y sensibilización ciudadana sobre riesgos sanitarios» o «invertir en tecnología de comunicación e información que proporcionen servicio a la gestión, la clínica y los pacientes». Por su parte, el Foro Español de Pacientes²² en su web no recoge explícitamente en su manifiesto ni en la Declaración de Barcelona sobre Derechos de los Pacientes estos temas, aunque no cabe duda de que instituciones como la Universidad del Paciente²³, patrocinada por la Biblioteca Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona, lo han incluido en su agenda.

Vemos, pues, que la sensibilidad sobre la seguridad de los pacientes está en plena expansión y que todas las administraciones quieren incorporar activamente a los ciudadanos en la gestión de sus riesgos. Eso significa que los ciudadanos están tomando conciencia del problema y de su capacidad para implicarse en su seguridad, y que esto se trasladará a las consultas.

¿Cómo ha de gestionar la atención primaria estas nuevas expectativas?, ¿cómo ha de promover la participación del paciente en los aspectos relacionados con su seguridad? Parece sensato esperar que se desarrolle, al menos, las siguientes líneas de actuación:

1. Difusión e implicación de los profesionales. Todos los profesionales de atención primaria han de conocer las políticas y los programas de seguridad del paciente, asumirlas y participar en ellas como elementos activos.

2. Formación. Los profesionales han de recibir formación sobre seguridad. Esta formación está ya desarrollándose en los hospitales (se considera que por su tecnología el riesgo es mayor) pero todavía no se ha trasladado a la atención primaria.

3. Implicación de los pacientes. La consulta ha de ser un espacio en el que se impulse la participación del paciente como elemento fundamental en su propia seguridad. Los profesionales han de implicarse en promover en los pacientes la cultura de seguridad y fomentar en ellos actitudes como podrían ser las siguientes:

- Acudir a la consulta con una relación de los temas que quiere tratar.
- Preguntar con total libertad todo lo relacionado con el proceso diagnóstico y terapéutico. Asegurarse de que se ha entendido todo bien. Ir acompañado si se considera necesario.
- Mantener una relación permanentemente actualizada de todos los medicamentos que toma, con la colaboración del equipo asistencial y del farmacéutico. Los errores de medición son un punto clave.
- Asegurarse de que su médico de cabecera reciba un informe de los especialistas que lo han visitado y de que lea esos informes.

– Recibir información sobre su enfermedad, bien directamente o proporcionándoles enlaces de calidad donde puedan complementar su información.

La participación de los pacientes en los temas relacionados con su seguridad es un campo emergente y que ha de desarrollarse de manera importante en los próximos años, hasta quedar incluido de forma natural en la cultura de la atención primaria. Los profesionales deben, pues, conocerlo, asumirlo e impulsarlo en su quehacer diario.

Bibliografía

1. Smith C H, Armstrong D. Comparison of criteria derived by government and patients for evaluating general practitioners services. *BMJ*. 1989;299:494-6.
2. Donalson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ*. 2003;326:1279-80.
3. Mira JJ. El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Monografías Humanitas*. 2005;8:161-80.
4. Aíbar C. La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente competente. *Monografías Humanitas*. 2005;8:43-57.
5. World Health Organization. World Health Alliance for Patient Safety, Forward Programme. Geneve: World Health Organization, 2004 [citado 11 May 2006]. Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/information_centre/en/
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Estrategia en seguridad de los pacientes. Documento de trabajo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
7. Agency for Healthcare Research and Quality [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/consumer/espanox.htm>
8. Institute for Healthcare Improvement [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.ihi.org/IHI/Programs/Campaign/Campaign.htm?TabId=2#Patients%20and%20Families>
9. National Health Service. NPSA [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.npsa.nhs.uk/pleaseask>
10. Thompson A, Suñol R. Las expectativas como factores determinantes en la satisfacción de los pacientes: conceptos, teoría y pruebas. *Rev Calidad Asistencial*. 1996;11:74-86.
11. Mira JJ, Rodríguez J, Tirado S, Sitges E. Semejanzas y diferencias entre satisfacción y calidad percibida. *Rev Calidad Asistencial*. 2000;15:36-42.
12. Parasuraman A, Zeithaml V, Berry LA. A conceptual model of service quality and implications for future research. *J Marketing*. 1985;61:41-50.
13. Prieto MA, March JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*. 2002;29:366-73.
14. Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus groups. *BMJ*. 1995;311:299-302.
15. Palacio F, Marquet R, Oliver A, Castro P, Bel M, Piñol JL. Las expectativas de los pacientes: ¿qué aspectos valoran en un centro de salud? Un estudio cualicuantitativo. *Aten Primaria*. 2003;31:307-14.
16. Mira JJ, Galdón M, Ignacio E, Velasco MV, Lorenzo S, Vitaller J et al. ¿Qué hace que los pacientes estén satisfechos? Análisis de la opinión de pacientes y profesionales mediante la técnica Delp-hi. *Rev Calidad Asistencial*. 1999;14:165-77.
17. Grol R. Patients' priorities with respect to general practice care: an international comparison. *Fam Prac*. 1999;16:4-11.
18. Redondo S, Bolaños E, Almaraz A, Maderuelo JA. Percepciones y expectativas sobre la atención primaria de salud: una nueva for-

- ma de identificar mejoras en el sistema de atención. Aten Primaria. 2005;36:358-66.
19. Leape LL, Brennan TA, Laird NM, Lawthers AG, Locadio AR, Barnes AB, et al. The nature of adverse events in hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study II. N Engl J Med. 1991;324:377-84.
20. Kohn L, Corrigan J, Donaldson MS, editors. To err is human: building a safer health system. Washington: National Academy Press; 1999.
21. Institute for Healthcare Improvement. Delivering great care - engaging patients and families as partners [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.ihi.org/IHI/Topics/PatientCenteredCare/PatientCenteredCareGeneral/ImprovementStories/>
22. Foro Español de Pacientes [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.webpacientes.org/sep/index.php>
23. Universidad de Pacientes [citado 11 May 2006]. Disponible en: <http://www.universidadpacientes.org>