



EDITORIAL

La experiencia del paciente desde la perspectiva del MetaCuidado

The Patient Experience from the perspective of MetaCare

Blanca Fernández-Lasquetty Blanc^{a,b}

^a EnferConsultty, Madrid, España

^b Universidad Europea de Madrid, España

Disponible en Internet el 6 de marzo de 2023

El pasado mes de noviembre tuve el privilegio de ser invitada por SEDENE al XXIX Congreso Anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica celebrado en la ciudad de Granada, y V Congreso Internacional de Enfermería Neurológica, cuyo lema era *MetaCuidado, un nuevo entorno enfermero*. Salud 4.0, Big Data, inteligencia artificial, Blockchain, NPL y el metaverso, efectivamente constituyen ya parte del nuevo ecosistema del cuidado. Estamos en la era del MetaCuidado.

Me pidieron impartir la Conferencia de Clausura bajo el título: *Gestionar por y para el paciente, experiencia del paciente como objetivo clave del cuidado*. Y aunque de fondo teníamos ese MetaCuidado del progreso, de la tecnología, del avance, el título de la conferencia estaba impregnado de la esencia enfermera y su marco de referencia, la persona, el entorno, la salud y el cuidado. El Metaparadigma enfermero, también MetaCuidado. Y es que ambos son esencia enfermera, ese Metaparadigma que constituye la base sobre la que se sustenta la profesión enfermera y el MetaCuidado de adaptación a la realidad del cuidado del siglo XXI, sin perder su esencia.

Ese MetaCuidado que incluye a *la persona*, el paciente como ser individual, en familia, pero también un ser inte-

gral, completo, complejo, con su dimensión física, psíquica, espiritual, sociocultural, que marca el enfoque holista de la disciplina enfermera. *El entorno*, sus condiciones, circunstancias e influencias que afectan al desarrollo y a la salud de las personas.

La salud, la meta de los cuidados enfermeros. La salud entendida desde la visión amplia que marcó la OMS hace ya muchos años. *Y el cuidado*, que retomando a Henderson, nos dice que es *la función propia de la enfermera, que consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de la muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios*¹.

Y efectivamente, como reza el título de la conferencia, las enfermeras gestionan los cuidados por y para el paciente, desde esta visión integral de la atención a la salud, pero la cuestión es reflexionar acerca de si realmente integran también la experiencia del paciente como objetivo clave del cuidado, porque esto significa ir todavía un poco más allá. Es también parte del MetaCuidado.

En un modelo de atención a la salud muy hegemónico del modelo biológico, en el que las instituciones son valoradas por datos puramente asistenciales y de actividad, datos clínicos, de equipamiento sanitario, poco se suele tener en

Correo electrónico: blancafl@enferconsultty.es

cuenta al destinatario del servicio, al paciente, a la familia, a los ciudadanos. Entender qué significa incluir la experiencia del paciente en la gestión de los cuidados, y en general en toda la atención a la salud de los ciudadanos, y cuáles son sus resultados parece muy procedente con el ánimo de dar ese viraje y unirse a la corriente que incluye la experiencia del paciente como unos de los pilares de la calidad asistencial².

La definición más aceptada internacionalmente de lo que es la experiencia del paciente (EdP) es la que hace el Beryl Institute, quien dice que es 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*^{3,4}.

En esta definición identificamos 4 elementos clave que influyen y marcan la EdP. Las interacciones personales, todos esos puntos de contacto en los que hay interacción con profesionales, procesos, entornos, etc. Puntos de contacto como consultas, ingresos en instituciones sanitarias, puntos de urgencias, salas de espera, webs, teleconsulta, etc., momentos y encuentros que generan una experiencia. El segundo elemento es la cultura de la organización que viene marcada por la misión, la visión y los valores de la organización que impregnán la institución y a sus profesionales. Esa forma de ser y hacer que se reconoce en una organización y que se mantiene con el paso del tiempo. La percepción subjetiva del paciente y/o de la familia constituye el tercer elemento que marca la EdP y hace referencia a aquello que el paciente y su familia reconocen, comprenden y recuerdan de su proceso y sus interacciones con la institución. Esta percepción subjetiva está a su vez condicionada por experiencias previas, creencias, valores y la cultura de la persona. Y como cuarto elemento, sería el continuo de la atención. Porque la experiencia del paciente no es algo puntual, sino que se conforma en el continuo de la atención a la salud.

Posteriormente se añaden 3 aspectos que parece que aportan a su comprensión, practicidad y aplicabilidad. Los nuevos elementos nucleares serían la alianza y el compromiso activo del paciente y la familia, la necesidad de centrarse en la persona como un ser integral y conferir un carácter amplio e integrado de la experiencia que incluye además aspectos relativos de calidad y seguridad^{4,5}.

Pasado un tiempo desde el inicio de esta corriente y a la vista de los resultados de la investigación, podemos afirmar que la experiencia del paciente no es únicamente una medida, es todo un proceso transformador que parte de la necesidad de escuchar a los pacientes/personas, entender realmente sus necesidades y, a partir de ahí, hacer un proceso de transformación y mejora de la atención.

La investigación todavía no muy abundante en esta temática de EdP, sí ha generado ya conocimiento muy interesante. En la revisión sistemática llevada a cabo por Doyle et al.² con el objetivo de conocer la relación entre la atención centrada en la EdP y sus resultados en eficacia clínica y seguridad, pudieron demostrar que cuando los profesionales tienen la capacidad para empatizar y respetar las preferencias de los pacientes y anteponer sus intereses, incluirlos en la toma de decisiones, capacitarles para el autocuidado, además son profesionales honestos y transparentes, se coordinan de forma efectiva y garantizan la continuidad de

la atención y trabajan en ambientes limpios y seguros, se producen mejores resultados. Para diferentes procesos de salud y en distintos contextos, se demuestra que hay una mayor supervivencia, mejor adherencia al tratamiento, un uso más adecuado de los servicios sanitarios, disminuye el número de eventos adversos y los pacientes tienen un mayor compromiso con la gestión de la propia salud.

En todo esto subyace que cuando a los pacientes y las familias se les facilita información clara, comprensible, empática, adaptada a sus necesidades, respetando sus creencias y de una forma bidireccional, ellos comprenden y están informados, se sienten comprometidos e involucrados en la gestión de su salud. Además, ellos también informan mejor y aportan datos relevantes para la toma de decisiones conjunta, evitando derivaciones innecesarias, ajuste de tratamientos, etc. Cuando la comunicación mejora, hay una mejor adherencia a los tratamientos y al autocuidado.

También se ha demostrado una disminución de eventos adversos como infecciones nosocomiales, lesiones asociadas a la dependencia o hemorragias posquirúrgicas.

Se puede afirmar de forma contundente que proveer atención a la salud con una orientación hacia la mejora de la experiencia del paciente se justifica por su valor por ofrecer una atención más humanizada y centrada en la persona y sus necesidades, pero también por sus resultados en salud, eficacia, eficiencia, seguridad, etc.⁶

Y procede también el planteamiento sobre la EdP; es este MetaCuidado del progreso y de la tecnología, conocer qué se ha estudiado al respecto y qué nos dice la investigación. Encontramos una revisión sistemática muy reciente y muy interesante⁷ que pone de manifiesto que la Salud Digital, la eSalud, es una realidad diferente a la atención tradicional de la que sabe poco sobre los factores que influyen en la EdP en Salud Digital. Identifican una serie de factores influyentes que conducen a una experiencia positiva o negativa, a partir de determinantes técnicos, determinantes conductuales y determinantes organizacionales. Proponen una nueva definición: «*la experiencia del paciente digital es la suma de todas las interacciones, afectadas por los determinantes conductuales del paciente, enmarcadas por las tecnologías digitales y conformadas por la cultura organizacional, que influyen en las percepciones del paciente a lo largo del continuo de la atención que canaliza la salud digital*», definición basada en la del Beryl Institute, adaptada a esta nueva realidad de la eSalud.

Esta revisión sistemática⁷, junto a otros de los escasos estudios publicados al respecto⁸, nos permiten mirar al futuro y vislumbrar aspectos de interés en los que continuar trabajando, como la necesidad de incluir en las organizaciones la EdP y la EdP en Salud Digital, sabiendo que la orientación hacia la mejora de la experiencia del paciente además de garantizar una atención más humanizada y centrada en la persona y sus necesidades, mejora los resultados para los pacientes, sus familias y para las organizaciones.

Los profesionales y los pacientes tienen que participar en el diseño de las Tecnologías Digitales Sanitarias y en la toma de decisiones de uso, con una orientación a la mejora de la usabilidad de las herramientas, haciendo un esfuerzo por proporcionar a los pacientes Tecnologías Digitales Sanitarias fáciles de usar y con certificación de calidad, capacitándoles en todos los niveles de uso y evaluando la capacidad

individual de la persona para su utilización. Claramente la tecnología no debe abrumar al paciente ni ignorar sus necesidades.

Como futuras líneas de investigación se plantea la estandarización de indicadores, métodos o herramientas de evaluación de la EdP digital, el desarrollo de marcos o modelos que apliquen a los diseños y explorar cómo los diseñadores entienden y abordan el EdP digital en el proceso de diseño de las Tecnologías Digitales Sanitarias.

La experiencia del paciente y la experiencia del paciente digital sin duda son parte del MetaCuidado del progreso tecnológico, anclado en el Metaparadigma enfermero, marco de referencia de la profesión enfermera.

Bibliografía

1. Henderson V. *The nature of nursing: A definition and its implications for practice*. New York: McMillan, Ed; 1955.
2. 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:e001570, <http://dx.doi.org/10.1136/BMJOPEN-2012-001570>.
3. The Beryl Institute. (n.d.). Defining patient experience [recuperado 26 Dic 2022]. Disponible en: <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>.
4. Wolf A, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Exp J*. 2014;1:7–19, <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1004>.
5. Yélamos C, Sanz A, Marín R, Martínez-Ríos C. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*. 2018;15:153–64, <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59184>.
6. Varela Rodríguez C (coord.), Ruiz López P (coord.), Pérez González A, Salamanca Castro A, Sellán Soto C, Hass F, et al. 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. 2022. Disponible en: <https://iexp.es/documentos/guia-prem.pdf>.
7. Wang T, Giunti G, Melles M, Goossens R. Digital patient experience: Umbrella systematic review. *J Med Internet Res*. 2022;24:E37952, <http://dx.doi.org/10.2196/37952>.
8. Sieck CJ, Walker DM, Gregory M, Fareed N, Hefner JL, Assessing HJ. Assessing capacity to engage in healthcare to improve the patient experience through health information technology. *Patient Exp J*. 2019;6:28–34, <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1366>.