



¿Por qué mejorar la experiencia del paciente mejora los resultados en salud? Un posible modelo explicativo

Autora: Ana Belén Salamanca Castro 
Enfermera. Directora de la revista Nure Investigación.

Dirección de contacto:
nureinvestigacion@fuden.es

A lo largo de las últimas décadas el paciente ha pasado de tener un rol pasivo en la asistencia sanitaria (cuando se entendía como el sujeto sobre el que se actuaba), a tener un rol activo, donde el paciente se torna el principal protagonista de una asistencia que se centra en él y en el respeto de sus valores y preferencias. Este cambio de enfoque hace que la evaluación de los pacientes sobre su asistencia deba superar el concepto de calidad percibida en aras a recoger aspectos más profundos de la experiencia asistencial, poniendo el énfasis en lo que el paciente siente. Interesa saber, por decirlo así, si realmente el paciente se percibe como el verdadero protagonista de su proceso asistencial. Este conocimiento profundo y que requiere una mayor introspección por parte del paciente acerca de su vivencia relacionada con la asistencia que recibe, es lo que se pretende conseguir al evaluar la experiencia del paciente.

¿CÓMO SE DEFINE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE?

El término experiencia del paciente traslada el concepto *customer experience* del ámbito empresarial a la asistencia sanitaria. Es preciso, por tanto, establecer una definición del mismo en este nuevo ámbito. No obstante, hasta el momento, no hay una definición unívoca, si bien diversas organizaciones y entidades han proporcionado diferentes aproximaciones al concepto de experiencia del paciente enfatizando, en cada caso, unas dimensiones sobre otras en sus definiciones (1-5). Ante la falta de consenso, Wolf et al. a realizaron una revisión de literatura con el fin de identificar cuáles eran los conceptos nucleares en las diferentes definiciones de experiencia del paciente, identificando cuáles eran los elementos compartidos por las diferentes definiciones. Hallaron los siguientes (6):

- **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 como 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, y que dé seguridad; participar en la toma de decisiones; experimentar una reducción de los síntomas y/o problemas; 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 centran 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: “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) (traducción propia).

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 comuni-

cación, 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).

Empero, los términos satisfacción y experiencia del paciente 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, mientras que la experiencia del paciente incluye 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 persigue conocer qué aspectos de su experiencia eran importantes para ellos y cuáles son los mejores (2).

A partir de su búsqueda, Wolf et al. establecieron los aspectos definitorios y los constructos recurrentes para su inclusión y consideración con el fin de mejorar la experiencia del paciente, que son los que se muestran en la figura 1.

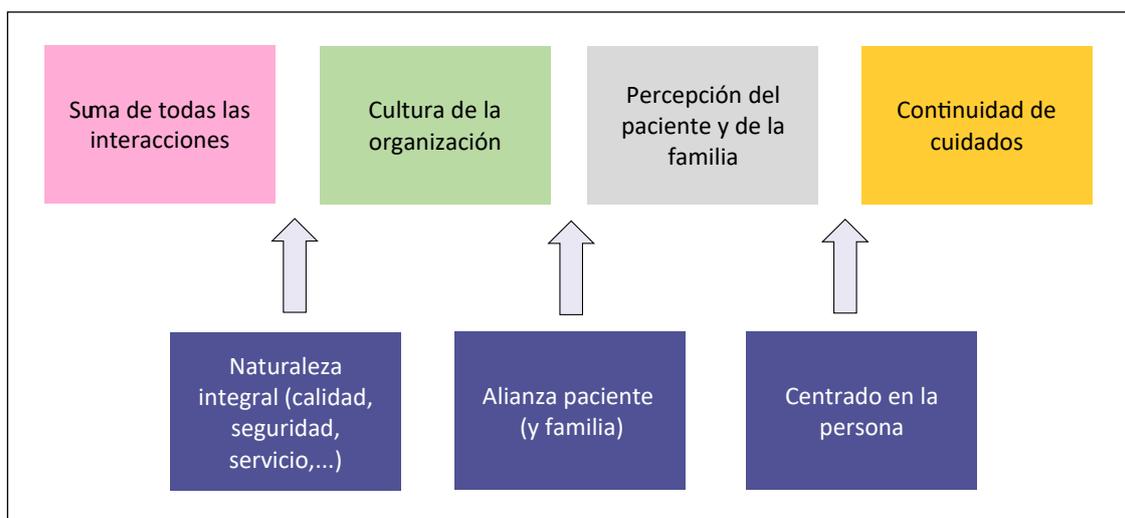


Figura 1. Aspectos definitorios y constructos recurrentes en la experiencia del paciente. Fuente: Wolf J, Niederhauser V, Mashburn D, La Vela S. *Defining Patient Experience*. *Patient Experience Journal*, 2014;1(1);7-19.

En la medición de la experiencia del paciente, por tanto, no solo importa lo que los profesionales hicieron sino cómo su desempeño fue percibido por el paciente (o cómo se sintió el paciente cuando era atendido). Por ello, podemos afirmar que la experiencia del paciente tiene un importante componente fenomenológico. No obstante, a pesar de este elevado componente fenomenológico, la experiencia del paciente también se puede relacionar con resultados objetivos nada desdeñables.

De hecho, la evidencia disponible muestra que existe una asociación positiva entre mejorar la experiencia del paciente (actuando sobre elementos clave de esta, como la comunicación o la atención centrada en el paciente) y los resultados en salud obtenidos (7-12), la calidad asistencial (7,10,13) y la seguridad del paciente (7). Otros estudios reportan que mejorar la co-responsabilidad del paciente (*patient engagement*) también proporciona mejores resultados en salud (13,14) e incrementa la calidad asistencial (13), mejorando también la continuidad asistencial (15).

¿POR QUÉ MEJORAR LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE FUNCIONA A ESTOS NIVELES?

Por tanto, a tenor de estos datos parece que, aunque la experiencia del paciente sea un constructo o una variable latente (no directamente observable), sí tiene una influen-

cia sobre aspectos observables, objetivos (como los resultados en salud o la calidad asistencial). Sin embargo, a priori podríamos pensar que existe un salto cualitativo muy importante entre los resultados en salud obtenidos y un constructo fenomenológico (la experiencia del paciente); no sería extraño plantearnos: ¿por qué mejorar una experiencia fenomenológica tiene impacto en algo tan difícil de mejorar como los resultados en salud o la calidad de la asistencia?, ¿cómo puede ser que exista una relación directa entre un constructo altamente subjetivo y variables objetivas tan robustas y relevantes?, ¿cómo es posible que todos esos estudios obtuvieran esos resultados?

Tras analizar los datos reportados por los estudios (7-15) y los aspectos centrales de la definición de experiencia del paciente (6), considero que tales asociaciones podrían ser explicadas por la existencia de variables mediadoras, que establecen relaciones (a diferentes niveles) entre lo que es una variable latente (la experiencia del paciente) y otras variables objetivas, que sí pueden ser medidas de forma directa (también con diferentes niveles de abstracción). Así, a partir de la evidencia disponible, propongo el modelo explicativo que aparece en la figura 2 y que se detalla en las siguientes líneas, donde se hipotiza cuáles podrían ser las variables mediadoras así como las interacciones y las relaciones entre las diferentes variables.

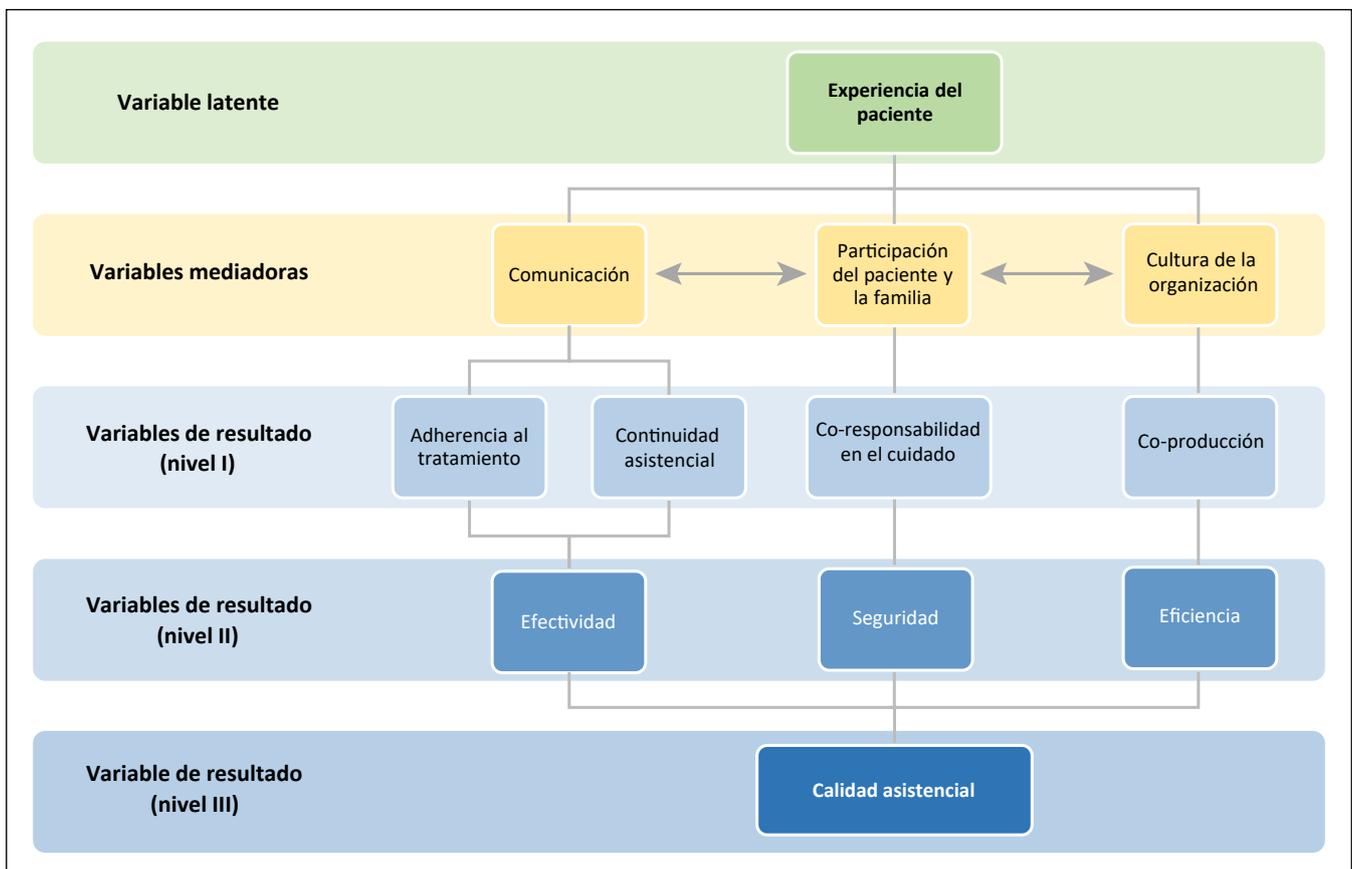


Figura 2. Propuesta de modelo explicativo sobre la relación entre experiencia del paciente y resultados en salud y calidad de la asistencia. Fuente: elaboración propia.

De acuerdo al modelo, la experiencia del paciente es una variable latente (no directamente observable) que se compone de conceptos nucleares o clave como son la comunicación, la participación del paciente y la familia (la co-responsabilidad en el cuidado) y la cultura organizacional, que son dimensiones comunes a todas las definiciones de experiencia del paciente y que actuarían como variables mediadoras. Estas variables se encontrarían relacionadas entre ellas y también se relacionarían, por un lado, con la experiencia del paciente y por otro lado, con variables que sí pueden ser ya medidas (variables de resultado) que podrían situarse en tres niveles, ya que tienen diferentes grados de abstracción y/o complejidad.

En el primer nivel estarían las variables con baja complejidad (o con menor nivel de abstracción). Estas variables pueden ser medidas con métodos objetivos y, por tanto, pueden ser observadas de forma directa. En este primer nivel (o nivel I) de variables de resultado estarían: la adherencia al tratamiento, la continuidad del cuidado, la co-responsabilidad y la co-producción con el paciente, de tal forma que, como se puede observar en la figura 2, la adherencia al tratamiento y la continuidad del cuidado se relacionan con la comunicación y con la participación del paciente y la familia (dado que estas dos últimas variables también se encuentran relacionadas entre sí de forma bidireccional).

De este modo, observando el posible modelo explicativo podríamos hipotizar que si se mejora la comunicación con el paciente o se mejora la participación del paciente y la familia en el cuidado (la co-responsabilidad en su autocuidado), entonces se mejoraría la adherencia al tratamiento, y la continuidad del cuidado, por ejemplo. Esta hipótesis, que por supuesto debería ser puesta a prueba empíricamente, sí parece plausible a priori, si consideramos que si hemos mejorado la comunicación con el paciente y este comprende mejor en qué consiste su tratamiento, cómo debe administrarlo, cuándo y en qué circunstancias, tendrá una mejor adherencia y, supuestamente, sabrá cuándo debe consultar ante efectos adversos o secundarios del tratamiento o ante procesos relacionados con su enfermedad. Además, la evidencia muestra que los pacientes y/o familiares empoderados (*empowerment*), es decir, cuando el paciente y sus familiares cuentan con un buen conocimiento sobre su enfermedad, las potenciales complicaciones y los motivos por los que debería consultar al personal sanitario (lo que se denomina paciente experto), sabe cómo utilizar los diferentes recursos sanitarios y, sobre todo, sabe cuándo debe recurrir a cada uno de ellos, por lo que también se espera que mejore la continuidad de la asistencia, como también se plantea en el modelo explicativo.

Además, como consecuencia de lo anterior (una mayor adherencia al tratamiento y una mejor continuidad en la asistencia), obtendrá mejores resultados en salud, los tratamientos serán más efectivos, y la atención más segura y eficiente, lo que nos lleva al segundo nivel (nivel II) de variables de resultado.

Como se puede observar en la figura 2, en el nivel II se ubicarían variables algo más complejas, con un mayor nivel de abstracción, pero también directamente observables. Serían: la efectividad, la seguridad del paciente y la eficiencia.

En cuanto a la participación del paciente y la familia (la co-responsabilidad en el cuidado), esta variable no solo se relacionaría con la comunicación (como ya se ha explicado). También hay evidencia que apunta que una mayor co-responsabilidad en el cuidado proporciona mejores resultados en salud (por eso las flechas bidireccionales entre comunicación y participación del paciente y la familia permiten también llegar a mejores resultados partiendo desde la co-responsabilidad) y también mayor seguridad del paciente (con menos eventos adversos reportados) cuando el paciente aumenta su participación en el autocuidado (7,13). Es más, un estudio también relaciona una mejor comunicación y el empoderamiento del paciente con menos eventos adversos (14), lo que apoya la tesis acerca de la bidireccionalidad en la relación entre la comunicación y la participación del paciente y la familia. Dado que la seguridad del paciente también es un concepto más complejo se situaría, como puede observarse, en el nivel II de variables de resultado.

Como se ha expuesto, otro concepto nuclear en la definición de la experiencia del paciente es la cultura organizacional, una cultura orientada (o centrada) en el paciente. Esta variable se relacionaría también con la mayor participación del paciente y la familia no sólo en su atención sanitaria sino también en el desarrollo de los procesos asistenciales promoviendo, consecuentemente, la co-producción con el paciente (por ello la bidireccionalidad entre las variables participación del paciente y la familia y cultura de la organización permite llegar a la co-producción partiendo de la variable participación del paciente y la familia). La evidencia disponible apoya esta posible relación, ya que muestra que la participación del paciente en el desarrollo de procesos asistenciales incrementa la eficiencia de la atención sanitaria (13). Puesto que la eficiencia también tiene una mayor complejidad y abstracción, esta variable también se sitúa en el nivel II.

Además, mejores resultados en salud, menos eventos de seguridad del paciente y una mayor eficiencia de los procesos asistenciales son componentes nucleares cuando se define la calidad asistencial. Podríamos suponer, entonces, que existe un tercer nivel de variables de resultados (nivel III), más amplio, abstracto y complejo aún, que englobaría las tres variables antes mencionadas, y donde se situaría la variable calidad asistencial, como se puede observar en la figura 2. De hecho, el *National Health Service* define la calidad de la asistencia sanitaria, como afirma Siriwardena (16), como el resultado de dos de estos tres factores (la seguridad del paciente y los resultados en salud o la efectividad), siendo el tercer factor la experiencia del paciente, como se muestra en la figura 3. Esto podría servir para, en cierto modo, cerrar el círculo y nos

sitúa en el inicio de este editorial, en el que se planteaba la necesidad de medir la calidad de la asistencia considerando la experiencia del paciente para poder tener una mejor aproximación al concepto de calidad.

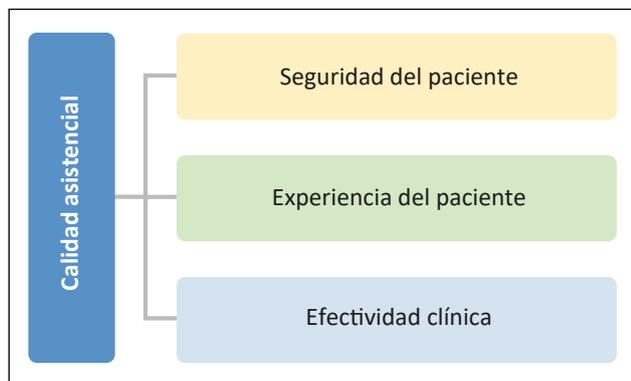


Figura 3. Experiencia del paciente según el *National Health Service*. Fuente: Siriwardena N, Gillam S. Patient perspectives on quality. *Quality in Primary Care*. 2014; (22):11-15

En conclusión, se propone un modelo que, a falta de ser probado empíricamente pero partiendo de la evidencia ya disponible, podría explicar cómo puede darse un salto cualitativo aparentemente importante relacionando aspectos subjetivos y fenomenológicos con resultados objetivos; cómo una variable latente puede materializarse en variables objetivas, directamente observables como los resultados en salud o la seguridad del paciente. Ese aparente gran salto cualitativo quizás no sea más que el principio y el final de una cadena de variables relacionadas que actúan como mediadoras unas y como productos intermedios o finales otras, cuyas relaciones han sido parcialmente identificadas en los estudios disponibles.

REFERENCIAS

1. Beryl Institute [Página Web]. Disponible en: <https://www.theberylinstitute.org/>
2. Agency for Healthcare Research and Quality. [Página Web]. [Consultado 6 dic 2022]. Disponible en: <https://www.ahrq.gov/>
3. Instituto de experiencia del paciente en España. [Página Web]. [Consultado 16 ene 2022]. Disponible en: <https://iexp.es/>
4. National Health Service. NHS patient experience framework. [Consultado 6 dic 2021]. Disponible en: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf
5. Patient Experience Association. [Página Web]. Disponible en: <https://www.patient-experience.org>
6. Wolf J, Niederhauser V, Mashburn D, La Vela S. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, 2014;1(1);7-19.
7. 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
8. Price RA, Elliott MN, Cleary PD, Zaslavsky AM, Hays RD. Should Health Care Providers be Accountable for Patients' Care Experiences? *J Gen Intern Med*.30(2):253–6.
9. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The Patient Experience and Health Outcomes. *N Engl J Med* 2013; 368:201-203.
10. Carter J, Ward C, Wexler D, et al. The association between patient experience factors and likelihood of 30-day readmission: a prospective cohort study. *BMJ Qual Saf*. 2018;27:683-690.
11. 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. 534-42.
12. Hernandez N, Fornari A, Rose, S, Torte L. Implementing inter-professional patient-family centered plan of care meetings on an inpatient hospital unit. *Patient Exp J*. 2020;7(1):84-91.
13. 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 Oct;45(10):1751-1761. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002624. Erratum in: *Crit Care Med*. 2018 Mar;46(3):e278. PMID: 28749855
14. Etingen B, Miskevics S, LaVela SL. Assessing the Associations of Patient-Reported Perceptions of Patient-Centered Care as Supplemental Measures of Health Care Quality in VA. *J Gen Intern Med* 31(Suppl 1):S10–20 DOI: 10.1007/s11606-015-3557-2
15. Boyle B. The critical role of family in patient experience. *Patient Exp J*. 2015;2(2);4-6.
16. Siriwardena N, Gillam S. Patient perspectives on quality. *Qual Prim Care*. 2014;(22):11-15.