



Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales

# **SISTEMAS PARA MEDIR LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE. CASO APLICADO AL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL INFANTA ELENA**

Clave: 201600474

Autor: Cristina Masoliver Sánchez

Director: Lucía Barcos Redín

MADRID | junio 2020

## RESUMEN

En el presente trabajo se desarrolla la importancia de escuchar la voz del paciente, entendida como la necesidad de recabar su opinión para así poder mejorar su servicio, y como con el paso del tiempo se han creado nuevos sistemas para mejorar la calidad asistencial de los pacientes. Para ello se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sobre la importancia medir la satisfacción del paciente y como eso ha desarrollado el concepto de experiencia del paciente. Asimismo, se han analizado dos nuevos métodos para medir la experiencia del paciente y como afectan a las etapas del patient journey, es decir, la experiencia que experimenta el paciente a lo largo de su estancia en el hospital. Por último, se ha realizado un estudio de un Caso práctico real sobre la medida de la experiencia del paciente y así poder concluir los beneficios de medir no solo la satisfacción de los pacientes sino escuchar todas sus necesidades.

Palabras clave: voz del paciente, satisfacción, experiencia del paciente, patient journey

## *ABSTRACT*

*The present paper develops the importance of listening to the voice of the patient, understood as the need to obtain their opinion in order to improve their service, and how over time new systems have been created to improve the quality of patient care. To this end, a literature review has been carried out on the importance of measuring patient satisfaction and how this has developed the concept of the patient experience. Likewise, two new methods have been analyzed to measure the patient experience and how they affect the stages of the patient journey, that is, the experience that the patient experiences throughout his or her stay in the hospital. Finally, a real case study has been carried out on the measurement of the patient experience in order to conclude the benefits of measuring not only patient satisfaction but also listening to all their needs.*

*Key words: patient voice, satisfaction, patient experience, patient journey*

# INDICE DE CONTENIDOS

<b>Indice de Figuras</b> .....	4
<b>Indice de Tablas</b> .....	5
<b>Capítulo 1: Introducción</b> .....	6
1.1 Motivación y Objetivos.....	6
1.2 Metodología .....	7
1.3 Estructura del trabajo .....	7
<b>Capítulo 2: Como escuchar la voz del paciente: la satisfacción y la experiencia del paciente Necesidad de escuchar la paciente</b> .....	9
2.1 La voz del paciente .....	9
2.2 Medicion de la satisfacción .....	12
2.3 Nuevos sistemas .....	14
2.4 ¿Qué es la experiencia del paciente? .....	15
<b>Capítulo 3: Como se mide la experiencia del paciente</b> .....	17
3.1 NPS .....	17
3.2 PROMs y PREMs .....	20
3.3 Factores que ayudan a mejorar .....	28
<b>Capítulo 4: Caso práctico</b> .....	30
4.1 Introducción .....	30
4.2 Metodología.....	30
4.3 Resultados .....	42
4.4 Conclusiones .....	43
<b>Conclusiones</b> .....	45
<b>Bibliografía</b> .....	47

## INDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Proceso de creación de los grupos de resultados .....	21
<b>Figura 2:</b> Uso de las encuestas PROM .....	23
<b>Figura 3:</b> Ejemplo de una encuesta de evaluación PROM .....	24
<b>Figura 4:</b> Ejemplo de una encuesta de evaluación PREM .....	27
<b>Figura 5:</b> Ejemplo de la escala HMPRO.....	31
<b>Figura 6:</b> Ejemplo de la escala PROM CTCAE .....	32
<b>Figura 7:</b> Plan de acción según la respuesta de los pacientes y seguimiento de alertas.	34
<b>Figura 8:</b> Ejemplo de cuadro de mando .....	42

## **INDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1:</b> Semáforo de la escala HMPRO .....	33
<b>Tabla 2:</b> Semáforo de la escala PROM CTCAE .....	33
<b>Tabla 3:</b> Ejemplos de recomendaciones en las escalas HMPRO Y PROM CTCAE....	34

# Capítulo 1: Introducción

## 1.1 Motivación y Objetivos

En los últimos años se ha dado gran importancia a escuchar la voz del paciente, entendida como la necesidad de recabar su opinión para así poder mejorar su servicio durante su paso por el hospital. Tradicionalmente se han utilizado encuestas de satisfacción para analizar las opiniones del paciente, sin embargo, se han detectado limitaciones, ya que con este tipo de encuesta no se capturan todas las experiencias que ha vivido el paciente a lo largo de viaje por el hospital. Por eso, se han desarrollado nuevas formas de escuchar al paciente que engloba lo que actualmente se conoce como experiencia del paciente. Con este nuevo sistema surge la cuestión de preguntarse cómo se mide la experiencia del paciente y qué efecto tiene sobre la calidad asistencial y la gestión del hospital.

Por lo tanto, el objetivo general del trabajo es demostrar como la experiencia del paciente produce beneficios y aporta valor a la calidad asistencial y a la gestión hospitalaria, y para ello se han abordado los siguiente objetivos específicos.

- Estudiar la importancia que tiene escuchar la voz del paciente, demostrando que con los métodos tradicionales de escuchar la paciente no se recogen todas las necesidades que tiene, y por eso se ha desencadenado la necesidad de utilizar no solo la satisfacción sino también un nuevo concepto conocido como la experiencia del paciente.
- Explorar las distintas maneras que hay para medir la experiencia del paciente y detectar que factores afectan positivamente a una experiencia del paciente superior.
- Demostrar a través de un caso práctico real los beneficios de medir la experiencia del paciente y como estos sistemas son más efectivos y tienen mayor repercusión en la calidad. El caso estudia un sistema de medición de la experiencia del paciente analizado en el servicio de Hematología del Hospital Universitario Infanta Elena.

## **1.2 Metodología**

Para abordar el primer y segundo objetivos específicos me he basado en una revisión crítica de la literatura, tomando fuente tales como revistas científicas del área, libros, bases de datos (como Google Scholar), informes empresariales del sector, etc. siempre teniendo en cuenta el objetivo general que se persigue en el trabajo. Para el desarrollo del caso práctico se ha utilizado información proporcionada por el Hospital Universitario Infanta Elena y entrevistas al equipo directivo del hospital.

## **1.3 Estructura del trabajo**

A partir de aquí el trabajo se estructura de la siguiente manera: En el segundo capítulo se centra en el primer objetivo específico mencionado anteriormente, donde se recoge la literatura que acerca de la necesidad actual de escuchar la voz del paciente y como evaluar la satisfacción del paciente no es suficiente para ofrecer un servicio de calidad al paciente. Por esta razón, se ha desarrollado el concepto de experiencia del paciente, que recoge todas las opiniones del paciente a lo largo de su viaje por el hospital.

En el tercer capítulo, se estudian los nuevos sistemas que se han desarrollado para medir la experiencia del paciente. Por un lado, el sistema del Net Promoter Score (NPS), que permite medir el nivel de recomendación de los pacientes sobre los distintos servicios que reciben en el hospital. Y, por otro lado, el uso de un nuevo sistema, conocido como Patient reported outcome measures (PROM) y Patient reported experience measures (PREM) que recogen los resultados informados por los pacientes (en el caso de los PROM) y las experiencias informadas por los pacientes (hacen referencia a las PREM). Estos sistemas actuales permiten no solo mejorar la calidad de los servicios a nivel del hospital como empresa, sino que permite comparar resultados entre pacientes, ofreciendo la oportunidad de adelantarse a las mejoras de los servicios y de calidad antes de que ocurran.

En el capítulo cuatro se recoge un caso práctico sobre PROMs y PREMs, que se ha llevado a cabo en un servicio de Hematología y con el que se pretende plasmar como el

nuevo sistema de escuchar la voz del paciente mejora la calidad asistencial y el rendimiento del hospital.

Finalmente, se exponen las principales conclusiones extraídas tras la elaboración del trabajo y la revisión bibliográfica donde se recogen las fuentes literarias que han servido para desarrollar el trabajo.



## **Capítulo 2: Como escuchar la voz del paciente: la satisfacción y la experiencia del paciente**

En este capítulo se intenta plasmar la importancia que tiene actualmente escuchar la voz del paciente, y como se han desarrollado nuevos sistemas para medir no solo la satisfacción que percibe el paciente, sino también analizar sus necesidades.

### **2.1 La voz del paciente**

Actualmente, existe una preocupación por parte de los pacientes a la hora de recibir una atención médica, completa y personalizada. Esta preocupación ha desencadenado que la gestión sanitaria preste mayor atención a la calidad de la atención médica, la seguridad del paciente durante su estancia en el hospital y la efectividad del centro sanitario. Asimismo, los hospitales y centros sanitarios han percibido la necesidad de escuchar a los pacientes durante su estancia en el hospital, para fortalecer la relación que existe entre el médico y el paciente a través de la comunicación efectiva, para así conseguir una relación de comprensión y respeto entre el médico y el paciente. De esta manera, se logra que las expectativas del paciente se tengan en cuenta, aunque puedan no coincidir con lo que el médico finalmente decida. Además, existe la posibilidad de que la relación entre el médico y el paciente no ocurra debido a factores externos como, el corto periodo de tiempo que se dedica a cada paciente en una consulta (Grocott & McSherry, 2018) (Teutsch, 2003).

La comunicación como se verá a lo largo del trabajo figura como un tema fundamental en la satisfacción del paciente. Cuando un paciente siente que puede desempeñar un papel en su cuidado, las decisiones que obtienen son mejores, la salud y los resultados clínicos mejoran, y los recursos se utilizan de manera más eficiente. Además, evaluar lo que realmente le importa al paciente durante el periodo que este sufriendo una enfermedad, ayuda a informarle de futuros resultados de la mejor manera posible. El miedo y la angustia de los pacientes por su enfermedad aumentan cuando no han establecido una relación de confianza con el médico y, por lo tanto, el paciente siente que no se le brinda la oportunidad de decidir sobre las distintas opciones de tratamiento (Grocott & McSherry, 2018).

Por otro lado, existen una serie de variables que los pacientes destacan tras haber recibido tratamiento, y que se deben tener en cuenta para ofrecer un trato personalizado y de confianza. En primer lugar, una de las variables que se ha observado escuchando y tratando a los pacientes, es la necesidad de empoderar al paciente y darle acceso a la información de su diagnóstico para que pueda participar en la toma de decisiones sobre su diagnóstico. De esta manera, se consiguen mejores resultados, ya que se hace participe al paciente para que aprenda a cuidar de su propio proceso, para que aprenda a cuidar de si propia salud. Además, comprometerse con el paciente apoyando que exista un intercambio de ideas, permite aliviar el miedo de los pacientes y ofrecerles un sentimiento de confianza, con el médico y con ellos mismos (Jha, Keller & Schlimgen, 2017) .

Ofrecer una asistencia teniendo en cuenta las opiniones del paciente y valorando su estado de salud en el momento de la consulta, también demuestra un servicio de calidad y una preocupación por el paciente más allá de una simple consulta para informarle acerca de su diagnóstico. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad asistencial como:

La calidad de la asistencia sanitaria es asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuado para conseguir una atención sanitaria optima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del paciente y del servicio médico, y lograr los mejores resultados con la máxima satisfacción del paciente en el proceso (Business, 2016).

En segundo lugar, otra de las variables que se evalúa en un paciente tras un proceso clinico, es la satisfacción del paciente. Esta variable se basa en la calidad percibida por el paciente sobre la atención medica que ha recibido y las interacciones experimentadas con el personal del hospital durante su estancia. Asimismo, valorar la satisfacción del paciente es fundamental, ya que cuanto mayores son los niveles de satisfacción, más altos son los resultados que se vinculan a la experiencia del cuidado (Jha, Keller & Schlimgen, 2017).

Ofrecer un servicio de calidad para los pacientes implica tomar medidas de gestión que coloquen al paciente en el centro del proceso asistencial, de manera que los procesos y circuitos se diseñen entorno al paciente y sus necesidades.

En tercer lugar, la personalización de la atención sanitaria que recibe un paciente es otro de los factores que se destacan después de escuchar al paciente y de que este transmita sus inquietudes y necesidades. La personalización en la atención implica que el tratamiento que se ofrece es también personalizado para cada paciente, a través de programas específicos para cada uno o mediante plataformas digitales que permiten ofrecer a cada paciente su atención adaptada a sus necesidades. Como, por ejemplo, ofreciendo un calendario con las próximas citas o información sobre el diagnóstico y prescripciones. Pero es importante tener en cuenta dos factores que son claves para una buena personalización de la atención: la adaptabilidad y la flexibilidad, por parte de los profesionales sanitarios y empleados del hospital (Jha, Keller & Schlimgen, 2017).

Por último, el cuarto factor que se destaca tras escuchar al paciente es su seguridad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la seguridad del paciente como:

La disciplina de la atención de la salud que surgió con la evolución de la complejidad de los sistemas de atención de la salud y el consiguiente aumento de los daños a los pacientes en los centros sanitarios. Su objetivo es prevenir y reducir los riesgos, errores y daños que sufren los pacientes durante la prestación de la asistencia sanitaria (OMS, 2019).

La seguridad del paciente es un impulsor de la experiencia del paciente, junto con la calidad y el servicio. Además, la seguridad del paciente es un indicador de que la experiencia que está recibiendo el paciente es de calidad. Por ejemplo, cuando el entorno del hospital este cuidado afecta a las valoraciones que los pacientes realizan tras haber concluido su estancia en el hospital, y se obtienen mejores resultados en la salud de los pacientes, como menor número de errores médico, menos infecciones adquiridas en el hospital e incluso mejor control del dolor por parte de los pacientes. Todos los aspectos

que rodean la paciente durante su estancia afectan a que el paciente se encuentre cómodo y su nivel de estrés se reduzca (Jha, Keller & Schlimgen, 2017).

Por las razones expuestas anteriormente: empoderamiento del paciente, satisfacción del paciente, personalización de la atención y la seguridad del paciente, es necesario escuchar la voz del paciente para que su estancia y su futura opinión se positiva. Para lograr que estas variables se cumplan dos factores fundamentales son: la comunicación y la escucha activa. El primero se explicará a lo largo del trabajo, ya que se considera fundamental para evaluar correctamente la experiencia del paciente. La escucha activa no consiste únicamente en oír el mensaje que se recibe, sino que se debe tener en cuenta la manera en la que se transmite, y la comunicación no verbal que se percibe del paciente. Esto transmite seguridad al paciente y un sentimiento de gratitud, por la preocupación que el medico muestra en el paciente.

Escuchar la voz del paciente, teniendo en cuenta sus aportaciones es beneficioso tanto para el paciente como para el profesional médico que le atiende, ya que permite ofrecer un servicio de calidad donde el paciente se sienta cómodo y escuchado.

## **2.2 Medición de la satisfacción**

El sistema tradicional para medir la satisfacción y percepción del paciente tras haber recibido un servicio en el hospital se remonta treinta años atrás, cuando se incorporaron las encuestas de satisfacción de pacientes y a través de ellas, se identificaban las distintas áreas de mejora en las organizaciones del ámbito sanitario. El famoso medico Avedis Donabedian fundó un instituto para el estudio y la investigación de calidad en la atención médica y, en el año 1990 creó un Modelo de atención donde se incorporó la percepción de los pacientes a la hora de evaluar la calidad de los servicios (Rincón & Saldise, 2019).

Pero la medida de la satisfacción es una evaluación muy subjetiva y que únicamente ofrece a la gestión del hospital una información orientativa sobre lo que perciben los pacientes el servicio. Además, las encuestas de satisfacción también reflejan las perspectivas, expectativas, valores y los deseos de los pacientes, siempre teniendo en cuenta que es una evaluación subjetiva y de la que únicamente se pueden extraer unos resultados orientativos (Rincón & Saldise, 2019).

El Ministerio de Sanidad realiza estas encuestas desde 1993, que se conocen como barómetro sanitario. Estas encuestas se realizan anualmente en todos los hospitales españoles y, permiten identificar los servicios que deben ser evaluados para establecer un plan de mejora para ofrecer una atención de calidad. Los resultados de las encuestas se centralizan en el Ministerio de Sanidad, de tal forma que una vez analizados se puedan obtener los puntos de mejora que cada hospital debe evaluar y desarrollar los correspondientes planes de acciones de mejora, para mejorar la satisfacción de sus pacientes. Aun así, como se puede observar definir la satisfacción no es fácil ya que, es una medida subjetiva y que únicamente tiene en cuenta lo que percibe el paciente. Esto ocurre de tal manera que, cuando dos individuos son tratados de la misma forma, a la hora de evaluar el servicio recibido pueden percibirlo de manera totalmente diferente. Además, ni la comunidad científica ha sabido concluir una definición para el concepto de satisfacción (Rincon & Saldise, 2019).

Asimismo, medir la satisfacción del paciente tiene algunas limitaciones. En primer lugar, no todos los pacientes a los que se le envía una encuesta la contestan, por lo que los resultados que se obtienen son de un porcentaje muy pequeño de población. Además, no todas las personas destacan de la misma manera su satisfacción sobre un servicio. Por ejemplo, actualmente el uso de la telemedicina está desarrollándose muy deprisa y no todos los grupos de población tienen el mismo nivel de satisfacción al respecto. Un paciente que vive en el ámbito rural y no tiene fácil acceso a la atención sanitaria de manera presencial, destaca una satisfacción sobre el servicio de telemedicina, en cambio, un paciente que, si tiene acceso a una atención sanitaria presencial, no está igual de satisfecho con el servicio de telemedicina porque el diagnóstico no se realiza con la misma precisión. En segundo lugar, otra limitación que presenta el análisis de la satisfacción es el sesgo de los pacientes, debido a que no es lo mismo analizar la

satisfacción en pacientes que reciben atención sanitaria gratuita o en pacientes que tienen que pagar por el servicio (Dhingra, 2012).

### **2.3 Nuevos sistemas**

La evaluación de la calidad tiene un gran componente subjetivo que dificulta poder medir la satisfacción del paciente y su percepción sobre los servicios que recibe en el momento de acudir a un centro sanitario, surgen nuevos modelos que permiten eliminar el componente subjetivo que caracteriza a las anteriores encuestas de satisfacción, permitiendo obtener resultados más objetivos que permiten que los resultados obtenidos ayuden a mejorar realmente los servicios.

La Asociación Médica americana ha destacado la calidad como principal factor de la experiencia del paciente, en lugar del término que se empleaba anteriormente de “satisfacción”. La satisfacción del paciente estaba más relacionada sobre lo que pensaban y percibían los pacientes de su tratamiento, y en cambio la experiencia del paciente se orienta a la comunicación y la capacidad de respuesta que tiene el personal ante las diferentes situaciones que se les plantean. La experiencia del paciente se centra en la búsqueda de un servicio de calidad, donde se valore más al paciente como persona, con sus sentimientos y emociones (Mateos, 2003).

La satisfacción del paciente surge de la creación de la experiencia del cliente durante los años 80 y 90. En ese momento la salud no se consideraba un servicio y por lo tanto no se tenía en cuenta la opinión del paciente. A partir de los años 90 se empieza a evaluar y analizar la satisfacción de los pacientes a través de encuestas que evalúan la calidad de los servicios ofrecidos, pero sin tener en cuenta los intereses de los propios pacientes. Esto es la principal diferencia que existe entre la satisfacción del paciente y la experiencia del paciente, ya que, aunque ambos conceptos están relacionados la atención debe englobarlos a ambos. La atención proporcionada por los profesionales médicos a los pacientes deber tener en cuenta los estándares de calidad y una buena experiencia del paciente. Por otro lado, la experiencia del paciente no solo recoge la satisfacción y la

calidad del servicio, sino que valora las necesidades emocionales del paciente e intenta que los profesionales sanitarios empaticen con el paciente. Esto implica que el médico escuche, se preocupe y se implique en la búsqueda de soluciones para el problema, ya que este trato es muy valorado por los pacientes. Otra diferencia fundamental entre la satisfacción y la experiencia del paciente es que la segunda intenta ir más allá de los protocolos de calidad y satisfacción del paciente (Egurrola, 2017).

#### **2.4 ¿Qué es la experiencia del paciente?**

¿Qué significado tiene realmente la palabra experiencia? Desde el punto de vista etimológico, la palabra experiencia procede del latín *experientia* (prueba, ensayo), y proviene del verbo *experiri* que significa experimentar, probar (“Experiencia”, 2020).

Según el Diccionario de la Real Academia (RAE), el término experiencia tiene numerosos significados que están estrechamente relacionados con la experiencia de paciente y que más adelante se desarrollara con más profundidad. Las definiciones son las siguientes: “El hecho de haber sentido, conocido o presenciado algo” y “Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona” (RAE, 2020) Esto quiere decir que el paciente desarrolla unas sensaciones por medio de los sentidos durante las vivencias relacionadas con el servicio recibido en el hospital, por parte tanto, del personal sanitario como administrativo. Además, gracias a estas vivencias sacan unas opiniones más o menos subjetivas sobre el desempeño concreto de cada situación. Por lo tanto, se puede concluir que la experiencia es el conocimiento de algo o alguien, que se adquiere tras haberlo realizado, vivido o sentido, que se ve influida por aspectos ajenos como juicio de terceros u opiniones de visitas pasadas.

En el libro “Crossing the quality chasm” el Comité sobre la Calidad de la Atención Médica en América y la Academia Nacional de Medicina, se refieren a la experiencia del paciente como la atención centrada en el paciente y lo definen como: “la provisión de servicios sanitarios que es respetuosa con las preferencias, las necesidades y los valores

de los pacientes, y además garantiza que esta política se mantendrá a lo largo de todo el proceso clínico” (*Crossing the Quality Chasm*, 2001).

The Beryl Institute es un instituto que tiene su sede en Bedford (EE. UU.) y su objetivo principal es mejorar la experiencia del paciente en el sistema sanitario, y para ello definen el concepto como: “la suma de todas las interacciones, moldeadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones de los pacientes a lo largo del proceso asistencial” (The Beryl Institute, s.f.) Para llevar a cabo un correcto análisis de la experiencia del paciente es importante elaborar unas encuestas donde el paciente pueda reflejar la atención recibida. Si estas encuestas se encuentran bien diseñadas, los resultados obtenidos serán sólidos y de calidad, lo que permite que las medidas que se tomen sean objetivas y las encuestas se puedan incrementar a un mayor número de pacientes (Manary, Boulding, Staelin, y Glickman, 2013).

En definitiva, ¿Qué significa medir la experiencia? La experiencia del paciente se mide a partir del viaje que el paciente realiza desde el momento que entra en el hospital hasta el momento que es dado de alto. Este proceso es conocido como *patient journey*. Este *patient journey* es un mapa donde se recogen las vivencias de los distintos pacientes que acuden a recibir asistencia sanitaria, de esta manera con los resultados obtenidos se pueden encontrar errores o problemas en el proceso que necesiten ser resueltos, o buscar un proceso alternativo (Fundación IDIS, 2018).

En un estudio realizado por la consultora LUKKAP se desarrolla un ejemplo de cómo medir la experiencia del paciente utilizando el *patient journey*. En el informe se destaca un ejemplo de, 5 etapas por las que debe pasar un paciente y que en conjunto forman el viaje del paciente (*patient journey*): Acceso al sistema, Urgencias, Pruebas diagnósticas, Consulta y Hospitalización. A lo largo de este proceso se mide la experiencia que ha vivido el paciente en base a dos perspectivas: por un lado, la objetiva que parte de los hechos, concretamente, lo que el paciente vive en su paso por el hospital. Y, por otro lado, la perspectiva subjetiva, que se basa en las percepciones y en los sentimientos del paciente (Fundación IDIS, 2018).



## **Capítulo 3: Como se mide la experiencia del paciente**

Establecer una estrategia de valores es algo que buscan todas las empresas, a través de la mejora de resultados y reducción de costes. Esta estrategia busca la manera de que se les permita medir los resultados, de los servicios que ofrecen. Además, algunos sistemas que se destacan para lograr la medición de los resultados son: el Net Promoter Score, que permite medir la experiencia del paciente teniendo en cuenta, el nivel de recomendación con el que el paciente recomienda los servicios en cada etapa del patient journey, tras haber sido dado de alta. Por otro lado, otro sistema que se desarrollara a continuación son las encuestas PROM y PREM, proporcionan unos resultados sobre las percepción y experiencia que tiene el paciente a lo largo de su visita al hospital. Ambos sistemas ofrecen resultados para poder mejorar todas las etapas por las que pasa al paciente a lo largo de su patient journey, y ofrecer un servicio eficiente y de calidad.

### **3.1 NPS**

Con el nuevo termino de experiencia del paciente se han desarrollado nuevos sistemas para medir la experiencia del paciente, debido a la pérdida de calidad en la información que se recoge en los hospitales sobre la satisfacción del paciente. A través del desarrollo de nuevas técnicas se pretenden conseguir técnicas menos subjetivas, que permitan comparar los valores obtenidos entre los distintos centros de asistencia. Esto no quiere decir que estas nuevas encuestas sean más objetivas que las encuestas de satisfacción que se realizaban antes, sino que el resultado final que se obtiene es un valor numérico menos subjetivo (Sant, 2017).

Es por esto por lo que se ha desarrollado el sistema del NPS (Net Promoter Score) para medir la experiencia del paciente. Este sistema se creó en 1993 por Fred Reichheld para medir la experiencia del cliente y predecir el crecimiento del negocio. Ofrece la oportunidad de medir el nivel de los clientes para recomendar el servicio que han recibido y como de leales son hacia la marca en particular (Rodríguez, 2019). El NPS ha transformado el mundo de los negocios y ahora se ha empezado a desarrollar también en los centros sanitarios, dando la oportunidad de evaluar tanto la satisfacción del paciente

sobre el servicio que recibe, como la lealtad que tiene hacia el hospital o centro de atención primaria.

El objetivo que se pretende conseguir con el Net Promoter Score es realizar un proceso de mejora continua en el conocimiento que tienen los pacientes en relación con los servicios prestados, a través de técnicas cualitativas y cuantitativas. La metodología que se emplea para llevar a cabo estas mejoras se basa en la realización de encuestas a través de llamadas telefónicas o mediante el establecimiento de contacto por correo electrónico utilizando como medio de análisis el algoritmo del Net Promoter Score.

Para poder realizar cualquier intento de medir la fidelidad o la satisfacción de clientes hay que tener en cuenta como premisa fundamental, obtener datos que ofrezcan suficiente confianza como para ser la base de una toma de decisiones acertadas. Por esta razón, es necesario que los datos que se obtengan sean por un lado válidos, es decir, que midan lo que se quiere medir y, por otro lado; seguros, es decir, que sean mediciones constantes y precisas. A la hora de realizar la recolección de datos, siempre existe un margen error, que hay que intentar que sea el mínimo posible, por lo que no existe un sistema perfecto.

La evaluación subjetiva es un punto clave en los entornos de negocios, ya que si los datos no son percibidos por otra organización como seguros y que se puede confiar en ellos nunca se utilizarán correctamente para conseguir los resultados que la organización desea. Para conseguir esto es indispensable que la empresa: se centre en los clientes adecuados, en este caso, los pacientes; que pregunte lo correcto y que sea relevante para evaluar más tarde los resultados y conseguir mejoras. Y, por último, preguntar en el momento correcto, por ejemplo, a un paciente que acaban de operar hay que preguntarle dos o tres días después de la intervención, ya que si se le hacen las preguntas cuatro meses después no se acordará y las respuestas no serán tan objetivas como al principio.

A la hora de realizar la encuesta a un paciente se le realizan una serie de preguntas por cada etapa por la que pasa el paciente a lo largo de su patient journey, donde deben contestar si recomendarían o no el servicio que han recibido. Un ejemplo de estas

preguntas sería: ¿Hasta qué punto recomendaría el servicio de urgencias? El nivel de recomendación se analiza con una escala de 1 a 10 donde el 1 “no lo recomendaría en absoluto” y el 10 “Lo recomendaría siempre”

Pero ¿Cómo se calcula el NPS? Para calcular el Net Promoter Score es importante distinguir dos conceptos: en primer lugar, los detractores: que son las personas a las que se les ha realizado la encuesta y la clasificaron con una puntuación de 6 o menor. En segundo lugar, los promotores: que son las personas que tras realizar la encuesta clasificaron a la empresa con una puntuación de 9 o 10. Los promotores son aquellas personas que tienen una alta probabilidad de recomendar la empresa y por ello son consideradas como leales. Tras haber distinguido estos dos tipos de personas, para calcular el valor final del NPS de una empresa, se calcula la diferencia entre detractores y promotores. El resultado que finalmente se obtiene, permite concluir como de leal es un empleado a su empresa, o en este caso concreto, como de leal es un paciente a un centro sanitario. Las respuestas varían de 0 a 10, siendo el 0 “nada probable” y el 10 “muy probable”. Gracias al boca a boca de los promotores, que son los clientes considerados como leales, ayudarán a vender la empresa y siempre ofrecerán una opinión positiva sobre la compañía (Andreassen, Cooil, Aksoy, Keiningham & Williams, 2008).

Aunque es un método novedoso y que ayuda a la gestión hospitalaria a mejora su asistencia, el NPS tiene una serie de limitaciones que impide que sea un sistema perfecto para medir la satisfacción. En primer lugar, porque tras realizar una pregunta de “si” o “no” se deja un hueco para que el paciente cuente información relevante que le ha ocurrido y que considera importante resaltar. El problema es que esa información una vez se realiza la encuesta no se evalúa ni se tiene en cuenta. En segundo lugar, suele ocurrir que los pacientes quieran transmitir los problemas que han tenido de forma personal a una enfermera o los empleados de atención al cliente, y en ese caso la información que les transmiten tampoco se evalúa para futuras mejoras posibles. Además, las encuestas NPS no pueden recoger todos los aspectos ni situaciones por las que un paciente puede pasar durante su estancia en el hospital y por esta razón esos resultados no se miden. Estas situaciones por ejemplo pueden ser, la falta de comunicación al paciente sobre las pruebas que le han realizado o las esperas innecesarias por el sistema de citas está mal gestionado.

Por último, otro factor que provoca que el sistema del NPS sea pobre son aspectos que el paciente quiere olvidar para no asimilárselos con una mala experiencia, y por ello si ha ocurrido algún problema que necesite ser mejorado no lo transmitirá al personal sanitario y por lo tanto no se podrá mejorar. Como, por ejemplo, algún comportamiento de los empleados o vivencias que ha sufrido y prefiere no recordar (Sant, 2016).

Las encuestas NPS aportan una visión general sobre si el paciente recomendaría los distintos servicios por los que transcurre a lo largo de su viaje por el hospital. Estas encuestas se agrupan dependiendo del servicio al que hacen referencia, por ejemplo, el paso por urgencias, la atención en las consultas externas o durante el proceso de hospitalización entre otras, una vez el paciente señala el nivel de recomendación del servicio se le ofrecen una serie de cuestiones por las que recomendaría o no el servicio, de esta manera en el momento que se recogen y evalúan los resultados se pueden distinguir en qué etapas del patient journey, el paciente no estaba satisfecho con la atención recibida y las razones por las que no está satisfecho.

### **3.2 PROMs y PREMs**

La calidad de la atención se define teniendo en cuenta tres dominios: la seguridad del paciente, la efectividad clínica y la experiencia del paciente (como, por ejemplo: la dignidad, el respeto, la compasión...) Cada vez existen mayor número de datos sobre la calidad de la atención hospitalaria, y con ello surge este nuevo método para medir la experiencia del paciente. Los PROM y PREM miden la experiencia del paciente basada en la información que proporciona el paciente (PROM) y en las experiencias que informa (PREM) tras recibir tratamiento, este sistema permite relacionar los tres dominios de la atención hospitalaria.

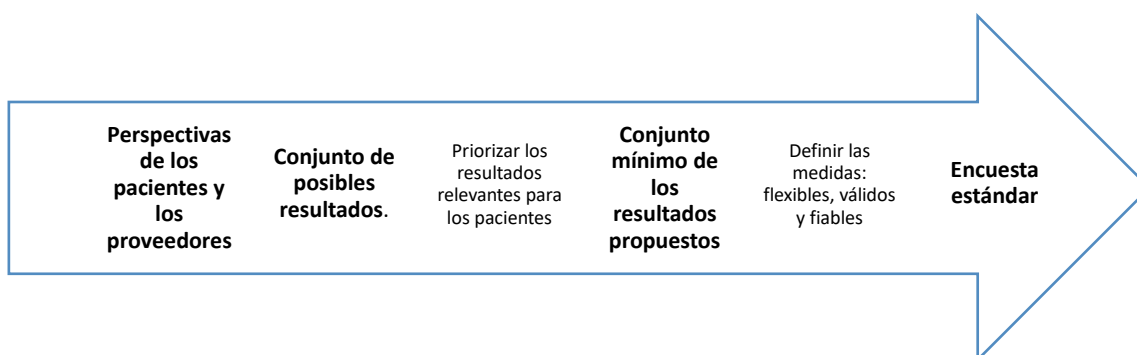
Como se ha comentado anteriormente, hoy en día se persigue que el servicio ofrecido sea de calidad. Por esta razón es necesario preguntar a los propios pacientes, qué aspectos de su día a día son los mejores o los peores, que más afecten a su calidad de vida. Estas respuestas se obtienen a través de encuestas que se pueden dividir en dos grupos: los

primeros, los resultados informados por los pacientes, que se conocen como PROM (a continuación se explica el concepto), gracias a estas evaluaciones se conseguirá mejorar el valor de la atención médica; y por otro lado, las experiencias informadas por los pacientes, conocidas como PREM (a continuación se explica el concepto), que miden aspectos como la oportunidad de hacer preguntas o participar en la planificación del tratamiento. Ambos indicadores son complementarios, y los resultados dan la oportunidad a los médicos de tomar mejores decisiones sobre la atención que ofrecen y como mejorarla para que sea excelente (Gurria & Porter, 2018).

Es necesario crear un sistema que estandarice los resultados que aportan los pacientes en las encuestas, de tal manera que se establezca un sistema estándar de preguntas para hacer a los pacientes sobre, los resultados de su atención que más les hayan importado, afección medica por afección médica. Actualmente, este sistema no existe, pero el Consorcio Internacional para Medicion de los Resultados de Salud (ICHOM), es una organización sin ánimo de lucro, que ha desarrollado conjuntos de resultados acordados internacionalmente de todas las escalas más importantes, clasificándolos para cada afección clínica (Gurria & Porter, 2018).

Es una organización de referencia para los PROM y los PREM, ya que de sus distintas categorías se pueden obtener las preguntas necesarias para realizar los distintos cuestionarios para cada proceso, sabiendo en todo momento que son cuestiones que han valorado otros pacientes y que tienen una importancia para ellos (ICHOM, 2020).

**Figura 1:** *Proceso de creación de los grupos de resultados*



Fuente: (ICHOM, 2020)

La Figura 1 muestra el proceso que se lleva a cabo a la hora de establecer los grupos de resultados estándar para que puedan ser utilizados a nivel internacional en todos los centros sanitarios. En primer lugar, se registran las distintas perspectivas desde el punto de vista del paciente y de los proveedores. En segundo lugar, una vez se han recogido los resultados se crea una lista con los potenciales resultados, y luego se seleccionan los más significativos y los que más relevancia tienen a la hora de ser evaluados por los pacientes. Y, por último, se constituyen las agrupaciones de resultados clasificados por afecciones clínicas y con las distintas formas de medida que se han llevado a cabo, es decir, con datos fiables, flexibles y válidos.

Estos resultados permiten que los centros sanitarios tengan un sitio de donde poder extraer preguntas para elaborar sus propias encuestas, atendiendo a las necesidades del hospital. Este proceso no elabora las encuestas PROM y PREM, sino que ofrece preguntas para que cada gestor sanitario incluya en sus encuestas las que más se adaptan al tipo de pacientes que tiene en el hospital.

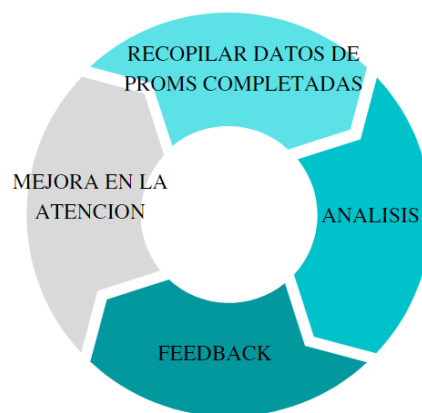
### **3.2.1 PROMs**

En primer lugar, PROMs son cuestionarios genéricos y normalizados para medir la percepción de un paciente de su bienestar funcional y su estado de salud. Estos cuestionarios son rellenados por el propio paciente calificando la gravedad o dificultad que tiene para realizar determinadas tareas o actividades en su rutina. El objetivo de estos instrumentos es poder medir el bienestar de una persona desde distintos puntos de vista, como la función física, la función social, el dolor, la depresión o la ansiedad. En ningún momento se les pregunta a los pacientes por la satisfacción o la experiencia de la atención sanitaria o se les pide su opinión sobre el éxito del tratamiento. (Devlin y Appleby, 2010) Una característica que predomina en este tipo de resultados es que, la información recogida no se interpreta por los médicos ni profesionales sanitarios, directamente se obtienen conclusiones de las respuestas obtenidas (Alonso-Caballero & Ferrer-Fores, 2017).

Los elementos PROMs pretenden medir la experiencia del paciente de una manera genérica, de manera que las mismas preguntas se puedan utilizar para pacientes con condiciones totalmente diferentes y, además, permite comparar los resultados entre distintos grupos de pacientes y la población en general. Al tratarse de instrumentos genéricos pueden medir la experiencia del paciente no siendo determinante su estado de salud a la hora de funcionar y disfrutar de la vida, por lo que existe la posibilidad de que a veces se denominen mediciones de calidad de vida relacionadas con la salud (HR- QoL) o la calidad de vida (QoL). Los PROMs se centran en el impacto que el estado de salud del paciente tiene en su vida en general (Devlin y Appleby, 2010).

La principal diferencia que se destaca entre los diferentes cuestionarios es la forma de formular las preguntas, el número de preguntas que se realizan, como se califican las preguntas o como se resumen las respuestas. Al tratarse de un cuestionario subjetivo donde su composición varía dependiendo de quién lo formule, su fiabilidad y validez varía considerablemente. Estos instrumentos que se evalúan son relevantes para los pacientes que sufren algún problema de salud específico, ya que se reflejan aspectos que no se muestran en las encuestas más generales (J Devlin y Appleby, 2010). La información que se recoge se utiliza para ajustar el tratamiento y los cuidados para asegurarse que las personas están recibiendo el mayor beneficio de su cuidado. Y, por otro lado, para identificar los puntos que se deben mejorar desde la gestión de la institución sanitaria.

**Figura 2:** *Uso de las encuestas PROM*



Elaboración propia a partir de Alonso, Ferrer (2017)

En la Figura 2 se puede observar un gráfico que muestra el ciclo que siguen las encuestas PROMs una vez han sido completadas por el paciente. Una vez se han recopilado las respuestas obtenidas en todos los formularios se lleva a cabo un exhaustivo análisis de los datos recogidos para poder elaborar una retroalimentación completa y que permita una mejora en el sistema de atención que se esté ejecutando en el hospital. Por último, con los datos obtenidos del análisis y habiendo realizado una retroalimentación de lo obtenido a los empleados implicados en el proceso, se procede a establecer una mejora en la atención que se ofrece.

**Figura 3: Ejemplo de una encuesta de evaluación PROM**

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY.

<p><b>MOBILITY</b></p> <p>I have no problems in walking about <input type="checkbox"/></p> <p>I have slight problems in walking about <input type="checkbox"/></p> <p>I have moderate problems in walking about <input type="checkbox"/></p> <p>I have severe problems in walking about <input type="checkbox"/></p> <p>I am unable to walk about <input type="checkbox"/></p> <p><b>SELF-CARE</b></p> <p>I have no problems washing or dressing myself <input type="checkbox"/></p> <p>I have slight problems washing or dressing myself <input type="checkbox"/></p> <p>I have moderate problems washing or dressing myself <input type="checkbox"/></p> <p>I have severe problems washing or dressing myself <input type="checkbox"/></p> <p>I am unable to wash or dress myself <input type="checkbox"/></p> <p><b>USUAL ACTIVITIES</b> (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)</p> <p>I have no problems doing my usual activities <input type="checkbox"/></p> <p>I have slight problems doing my usual activities <input type="checkbox"/></p> <p>I have moderate problems doing my usual activities <input type="checkbox"/></p> <p>I have severe problems doing my usual activities <input type="checkbox"/></p> <p>I am unable to do my usual activities <input type="checkbox"/></p> <p><b>PAIN / DISCOMFORT</b></p> <p>I have no pain or discomfort <input type="checkbox"/></p> <p>I have slight pain or discomfort <input type="checkbox"/></p> <p>I have moderate pain or discomfort <input type="checkbox"/></p> <p>I have severe pain or discomfort <input type="checkbox"/></p> <p>I have extreme pain or discomfort <input type="checkbox"/></p> <p><b>ANXIETY / DEPRESSION</b></p> <p>I am not anxious or depressed <input type="checkbox"/></p> <p>I am slightly anxious or depressed <input type="checkbox"/></p> <p>I am moderately anxious or depressed <input type="checkbox"/></p> <p>I am severely anxious or depressed <input type="checkbox"/></p> <p>I am extremely anxious or depressed <input type="checkbox"/></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• We would like to know how good or bad your health is TODAY.</li> <li>• This scale is numbered from 0 to 100.</li> <li>• 100 means the <u>best</u> health you can imagine.</li> <li>• 0 means the <u>worst</u> health you can imagine.</li> <li>• Mark an X on the scale to indicate how your health is TODAY.</li> <li>• Now, please write the number you marked on the scale in the box below.</li> </ul>	<p style="text-align: right;">The best health you can imagine</p> <p style="text-align: right;">100</p> <p style="text-align: right;">95</p> <p style="text-align: right;">90</p> <p style="text-align: right;">85</p> <p style="text-align: right;">80</p> <p style="text-align: right;">75</p> <p style="text-align: right;">70</p> <p style="text-align: right;">65</p> <p style="text-align: right;">60</p> <p style="text-align: right;">55</p> <p style="text-align: right;">50</p> <p style="text-align: right;">45</p> <p style="text-align: right;">40</p> <p style="text-align: right;">35</p> <p style="text-align: right;">30</p> <p style="text-align: right;">25</p> <p style="text-align: right;">20</p> <p style="text-align: right;">15</p> <p style="text-align: right;">10</p> <p style="text-align: right;">5</p> <p style="text-align: right;">0</p> <p style="text-align: right;">The worst health you can imagine</p>
---	---	--

YOUR HEALTH TODAY =

Fuente: (Kingsley & Patel, 2017)

En la Figura 3 se muestran dos ejemplos de posibles encuestas para realizar a los pacientes y obtener los resultados sobre su estado de salud actual. Como se comenta anteriormente, son genéricos y no es necesario que el paciente especifique si padece o no alguna afección medica de ningún tipo. En la primera imagen, se preguntan cuestiones relacionadas con



la movilidad física, si puede cuidar de sí mismo, sobre las actividades que realiza en su día a día o si padece ansiedad o depresión, entre otras cosas. En la segunda se evalúa el estado de salud actual del paciente. Este cuestionario muestra únicamente como se encuentra el paciente tanto física como mentalmente en el momento de acudir a una consulta médica.

### **3.2.2 PREMs**

En segundo lugar, los PREMs es un sistema para medir la experiencia del paciente con el objetivo de analizar y mejorar esa experiencia en todo el proceso asistencial, es decir, desde la primera toma de contacto del paciente con el médico, el momento del ingreso, el pre y post operatorio, el alta, las urgencias, las consultas externas, etc. Además, recogen la información sobre los puntos de vista de los pacientes en relación con la experiencia que han tenido durante la atención recibida. Son un posible indicador de calidad de la atención al paciente, aunque no se mida de forma directa.

Los instrumentos PREMs se evalúan en forma de cuestionario. A diferencia de los PROMs, los PREMs centran su evaluación no tanto en la atención sino en el impacto que del proceso de atención en la experiencia del paciente. Por ejemplo, la manera en la que el profesional se comunica con el paciente o la puntualidad de la asistencia, en este caso, por parte del médico que le atiende. Una clara diferencia entre las encuestas de satisfacción y los elementos PREMs, es que estos últimos, informan sobre las experiencias objetivas que viven los pacientes en su proceso asistencial, eliminando de esta manera que se pueda informar sobre opiniones subjetivas, como ocurre en las encuestas de satisfacción (Kingsley & Patel, 2017). Para lograr mayor objetividad en las encuestas se intenta acotar las respuesta que pueden responder los pacientes, consiguiendo que las respuestas obtenidas sean comunes entre los pacientes y no ofrezcan únicamente su opinión al respecto.

Asimismo, estos cuestionarios se clasifican en dos tipos: relacionales y funcionales. Los primeros hacen referencia a la experiencia del paciente en las relaciones que establece con el medico durante el tratamiento, por ejemplo, si se sintió escuchado o si la

información se le comunico de la manera más sencilla posible para que el paciente lo entendiera. En segundo lugar, los PREMs funcionales se focalizan en cuestiones prácticas, como la disponibilidad de las instalaciones, como, por ejemplo, si la habitación y los cuartos de baño estaban en buenas condiciones, si el trato recibido durante la estancia en las cabinas de exploración fue de su agrado o se retrasaron en atenderle, buena señalización y disposición de las salas de espera, sobre el servicio de urgencias si fue rápido o por el contrario hubo mucha demora en para que le atendieran (Kingsley & Patel, 2017).

Las medidas de experiencia reportadas por los pacientes (PREMs) permiten obtener resultado acerca del servicio que se está ofreciendo y si la calidad de este es buena o por el contrario necesita ser revisada. Es importante conocer el punto de vista y la opinión de los pacientes sobre el servicio que está ofreciendo para poder llevar a cabo cambios y mejoras (De Silva, 2013). Si estas herramientas se elaboran y gestionan de manera correcta, se pueden obtener resultados sólidos y de calidad sobre la atención medica que se ofrece en un centro sanitario concreto. Además, cuando se desarrollan apropiadamente, los PREM brindan la incorporación de la voz del paciente de una manera simple y cuantificable a lo largo de todo el proceso asistencial (Ní Ríordáin & Wiriyakijja, 2017).

En la Figura 4 se observa un ejemplo de un posible cuestionario que deberá rellenar un paciente después de haber acudido a recibir asistencia médica. En este tipo de cuestionario se observan preguntas relacionadas con la calidad del servicio que ha recibido, como por ejemplo, si el trato del profesional con el paciente ha sido cordial, si la información ofrecida es clara de manera que este lo entienda todo sin problema, si el medico escucha todas las preguntas o dudas que el paciente o los familiares tengan, además, que el medico se muestre positivo y ayude a llevar la situación de la mejor manera posible, etc. estas son algunas de las cuestiones que se evalúan a la hora de realizar una encuesta PREMs a un paciente.

**Figura 4: Ejemplo de una encuesta de evaluación PREM**

**CARE Patient Feedback Measure for**

Please write today's date here:  
 /  /

**Please rate the following statements about today's consultation.**  
 Please mark the box like this  with a ball point pen. If you change your mind just cross out your old response and make your new choice. Please answer every statement.

How good was the practitioner at...	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Does not apply
1) <b>Making you feel at ease</b> (introducing him/herself, explaining his/her position, being friendly and warm towards you, treating you with respect; not cold or abrupt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) <b>Letting you tell your "story"</b> (giving you time to fully describe your condition in your own words, not interrupting, rushing or diverting you)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) <b>Really listening</b> (paying close attention to what you were saying; not looking at the notes or computer as you were talking)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) <b>Being interested in you as a whole person</b> (asking/knowing relevant details about your life, your situation; not treating you as "just a number")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) <b>Fully understanding your concerns</b> (communicating that he/she had accurately understood your concerns and anxieties; not overlooking or dismissing anything)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) <b>Showing care and compassion</b> (seeming genuinely concerned, connecting with you on a human level; not being indifferent or "detached")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) <b>Being positive</b> (having a positive approach and a positive attitude; being honest but not negative about your problems)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) <b>Explaining things clearly</b> (fully answering your questions; explaining clearly, giving you adequate information; not being vague)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) <b>Helping you to take control</b> (exploring with you what you can do to improve your health yourself; encouraging rather than "lecturing" you)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) <b>Making a plan of action with you</b> (discussing the options, involving you in decisions as much as you want to be involved; not ignoring your views)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comments: If you would like to add further comments on this consultation, please do so here.

© CARE SW Merce, Scottish Executive 2004. The CARE Measure was originally developed by Dr Stewart Mercer and colleagues as part of a Health Service Research Fellowship funded by the Chief Scientist Office of the Scottish Executive (2000-2003). 4571132878

Fuente: (Kingsley & Patel, 2017)

### 3.2.3 Relación del patient journey con los PROMs y PREMs

Como se ha mencionado anteriormente, los PROMs y PREMs recogen las percepciones y experiencias que siente el paciente a lo largo de su viaje por el hospital. Estas emociones que reportan permiten al equipo directivo del hospital identificar los momentos en ese viaje del paciente donde este no se ha sentido complacido con el servicio que ha recibido. Una vez recibido los resultados a las encuestas y tras su evaluación se identifican las etapas del viaje del paciente donde la gestión del servicio (Por ejemplo, en urgencias, el tiempo de espera en las consultas o la gestión de una cita) o el trato del médico con el paciente no ha sido el correcto (en el caso de no ser respetuoso o no ofrecer al información de la manera más clara posible)

Es de suma importancia evaluar todas las etapas por las que pasan los pacientes a lo largo de su estancia en el hospital, ya que ellos perciben muchos detalles que un profesional médico o la dirección del hospital no tiene por qué darse cuenta. Por esta razón, la opinión del paciente y valorar positivamente sus necesidades, permite al hospital corregir posibles

errores y ofrecer un servicio de calidad y donde sus pacientes queden satisfechos desde el primer momento.

### **3.3 Factores que ayudan a mejorar**

Los nuevos sistemas que permiten escuchar la voz del paciente, no solo teniendo en cuenta su satisfacción sino también centrando su atención en las necesidades particulares que tiene el paciente y sobre su estado de salud. Asimismo, para que los servicios sanitarios ofrezcan un servicio de calidad y donde los pacientes se encuentren satisfechos, es necesario que tengan en cuenta una serie de factores que les permitirán mejorar la experiencia del paciente. Estos factores son: La comunicación médico- paciente, la coordinación en la atención prestada, la accesibilidad a los servicio o a la atención y por último la percepción del paciente respecto a la calidad de la atención.

En primer lugar, la comunicación médico- paciente es un factor fundamental para que el paciente experimente una buena experiencia durante su estancia en el hospital. Algunos ejemplos que se destacan para mejorar la comunicación son: informar al paciente de manera clara, para que entienda todo el diagnóstico, ofrecer apoyo emocional tanto al paciente como a sus familiares, logrando así tomar las decisiones respecto al tratamiento de forma conjunta con el paciente. Una buena comunicación con el paciente a lo largo de su estancia en el hospital indica que el servicio ofrecido es de calidad.

En segundo lugar, la coordinación de la atención prestada. En este punto se puede destacar la importancia de que exista una buena coordinación tanto entre las distintas especializadas del hospital, como entre la atención primaria y especializada. Algunos aspectos que ayudan a mejorar la coordinación son: la comunicación efectiva y eficaz entre los médicos y profesionales de los distintos centros sanitarios, facilitar dentro del sistema interno del hospital la búsqueda de los historiales de los pacientes... Asimismo, si no existe una buena coordinación, esto puede perjudicar a los pacientes debido a retrasos en la administración del tratamiento y a un posterior seguimiento del mismo.

Además, la accesibilidad a los servicios y a la atención es otro de los elementos que se deben valorar a la hora de mejorar la experiencia del paciente. Algunos ejemplos que mejoran la accesibilidad son: la facilidad de acceso al transporte público, una buena señalización dentro del hospital, y que se perciba un ambiente de calidez y empatía por parte de los empleados del hospital.

Por último, la percepción del paciente respecto a la calidad de la atención. Este factor es uno de los que se intenta evaluar con el nuevo sistema de medida para la experiencia de PROMs y PREMs que se ha explicado anteriormente. Tener en cuenta las opiniones, las necesidades y lo que percibe el paciente sobre la atención que reciben es fundamental para que la experiencia del paciente sea óptima. Aun así, esto también recoge apoyar a los pacientes en momentos difíciles y ofrecerles servicios de apoyo emocional (Yélamos, Sanz, Marín & Martínez-Ríos, 2018).

## **Capítulo 4: Caso Practico**

### **4.1 Introducción**

A continuación, se realiza el análisis de un caso práctico sobre PROMs y PREMAs en el servicio de Hematología del Hospital Universitario Infanta Elena. Se comenzará explicando cómo se han aplicado los sistemas PROMs y PREMAs en este servicio y los procedimientos que se han llevado a cabo, para concluir al final con las mejoras que ha supuesto este nuevo sistema para el servicio de Hematología y de qué manera se han implementado las mejoras.

En el Hospital Universitario Infanta Elena llevan varios años integrando en su filosofía de trabajo la medida de la experiencia del paciente, implementando progresivamente nuevos sistemas que permitan conocerla mejor para poder poner en marcha acciones de mejora, esta filosofía está incluida en el plan estratégico del hospital. En 2019 decidieron implantar un sistema de medición de los resultados en salud “de lo que realmente importa a los pacientes, su percepción de la salud durante su proceso clínico, así como sus emociones y la vivencia de la experiencia durante su proceso de enfermedad” mediante la metodología de PROMs (Patient reported Outcomes measures) y PREMAs (Patient reported experience measures), un sistema que se está desarrollando muy rápidamente a nivel mundial a pesar de la corta vida de este nuevo sistema.

### **4.2 Metodología**

Comenzaron en el servicio de Hematología cuyos procesos asistenciales son, por su prevalencia, morbimortalidad y costes asociados a enfermedad, un área clave que se decide, teniendo por objeto el diseño y la implementación del Nuevo Modelo de atención, dirigido a la mejora de los resultados finales y a incrementar el valor aportando, tanto a los pacientes con patologías hematológicas como a los profesionales y la organización. Y dentro de este servicio lo implantaron en tres patologías concretas: Linfoma, Mieloma y Leucemia linfocítica crónica, dada la gran implicación de sus profesionales. En estas tres patologías se establecieron tres escalas para medir los PROM y una escala para medir los

PREM, todas ellas validadas. Las escalas son herramientas que evalúan de manera objetiva el estado del paciente y permiten tomar decisiones acerca del diagnóstico y tratamiento.

Las escalas para medir los PROM son:

- **HMPRO (Hematological Malignancy- Patient-Reported Outcome)**, cuestionario de actividades de la vida diaria; a continuación, en la Figura 5 se detalla un ejemplo de este tipo de escala, con las diferentes preguntas y respuestas que el paciente debe contestar.

*Figura 5: Ejemplo de escala HMPRO*

**Section A:** The following statements describe your **physical behaviour**....

Please select the option which best describes how your haematological condition affects you and **how you feel about these things today**

---

I have difficulty with walking.

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty with self-care (e.g. dressing, bathing, etc.).

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty with physical activity/sports.

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty travelling (e.g. bus, train, flight and car).

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty leaving the house.

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty with work (or studies).

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

---

I have difficulty going on holidays.

Not at all	A little	A lot	Not applicable
------------	----------	-------	----------------

Fuente: (Goswami, et al, 2018)

- **PROM CTCAE (Patient Reported Outcomes of the Common Terminology Criteria of Adverse Event)**, cuestionario de efectos secundarios del tratamiento; en la siguiente Figura 6 se pueden observar algunos ejemplo de las preguntas que se recogen en esta encuesta.

**Figura 6: Ejemplo de escala PROM CTCAE**

<b>1. PRO-CTCAE™ Symptom Term: Dry mouth</b>				
<b>BOCA SECA</b>				
a. En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de la SEQUEDAD EN LA BOCA en su PEOR momento?				
O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa	O Muy intensa

<b>2. PRO-CTCAE™ Symptom Term: Difficulty swallowing</b>				
<b>DIFICULTAD PARA TRAGAR</b>				
a. En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de la DIFICULTAD PARA TRAGAR en su PEOR momento?				
O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa	O Muy intensa

<b>3. PRO-CTCAE™ Symptom Term: Mouth/throat sores</b>				
<b>LLAGAS (ÚLCERAS) EN LA BOCA O EN LA GARGANTA</b>				
a. En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de las LLAGAS (ÚLCERAS) EN LA BOCA O EN LA GARGANTA en su PEOR momento?				
O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa	O Muy intensa
b. En los últimos 7 días, ¿cuánto INTERFIRIERON las LLAGAS (ÚLCERAS) EN LA BOCA O EN LA GARGANTA en sus actividades habituales o diarias?				
O Nada	O Un poco	O Algo	O Mucho	O Muchísimo

Fuente: ("NCI- PRO-CTCAE™ ITEMS-SPANISH", 2017)

- **EuroQol (Quality of Life)**, cuestionario de calidad de vida.

Se definió el momento en el que se asignaría cada escala a los paciente:

- **HMPRO**: cada tres meses desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento. Al inicio del tratamiento, a la mitad (aproximadamente a los tres meses) y al finalizar el tratamiento (aproximadamente a los 6 meses). También al terminar el tratamiento en las revisiones a los 6 y a los 12 meses.
- **PROM CTCAE**: al inicio del tratamiento, a la mitad (aproximadamente a los tres meses) y al finalizar el tratamiento (aproximadamente a los 6 meses). También al terminar el tratamiento en las revisiones a los 6 y a los 12 meses.
- **EuroQol**: es el de uso más habitual por lo que nos servirá para compararnos con otras series de pacientes.

Gracias a la disponibilidad de una historia clínica electrónica conectada a un portal web del paciente se puede parametrizar que las distintas escalas se asignen automáticamente al paciente en los momentos previamente establecidos.



Además, se ha desarrollado también un sistema de alertas o semáforos, es decir, en función de las respuestas del paciente el médico recibe una alerta que puede ser verde, amarillo, naranja o roja. Esas alertas van a generar distintos tipos de acciones, dependiendo del tipo de escala que se evalúa:

**Tabla 1:** Semáforo para escala HMPRO

	PARTE A	PARTE B	PLAN DE ACCION
VERDE	NADA	NADA	Mensaje de feedback positivo
NARANJA	UN POCO	MODERADO	Mensaje con recomendaciones
ROJO	MUCHO	SEVERO	Llamada de la enfermera

Fuente: Elaboración propia a partir de documentos proporcionados por el Hospital Infanta Elena

En la figura anterior se pueden observar las alertas que se generan en las escalas HMPRO y las acciones que se realizarán en el caso de cada una de las alertas.

**Tabla 2:** Semáforo para escala PROM CTCAE

	INTENSIDAD	INTERFERENCIA	FRECUENCIA	PLAN DE ACCION
BLANCO	NINGUNA	NADA	NUNCA	Mensaje de feedback positivo
VERDE	LEVE	UN POCO	RARA VEZ	Mensaje con recomendaciones
AMARILLO	MODERADA	ALGO	A VECES	Mensaje con recomendaciones
NARANJA	INTENSA	MUCHO	A MENUDO	Llamada de la enfermera
ROJO	MUY INTENSA	MUCHISIMO	CASI SIEMPRE	Llamada urgente de enfermera y cita con el médico

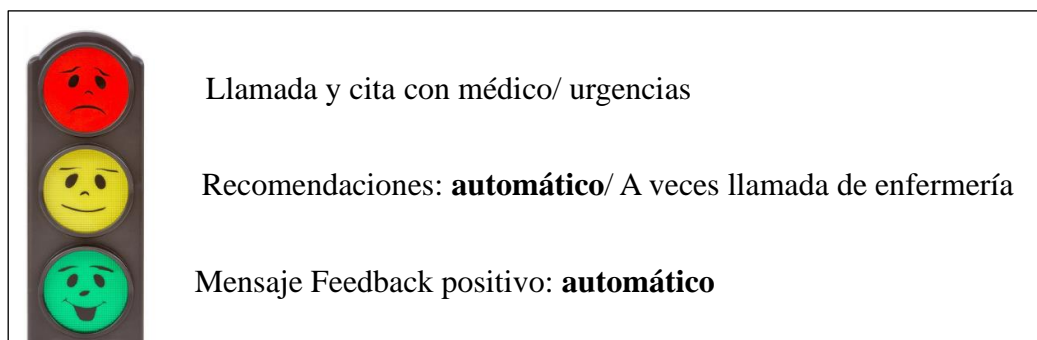
Fuente: Elaboración propia a partir de documentos proporcionados por el Hospital Infanta Elena

En la Tabla 2 se observan las alertas y el plan de acción correspondiente para las escalas PROM CTCAE.

- Rojo: en el caso de que el médico reciba una alerta roja por parte de alguna de las escalas contestadas por el paciente, se generará una llamada al paciente y una cita con él de forma urgente o preferente.
- Amarillo: si la alerta recibida fuera en este caso amarilla generaría el envío automático de una serie de recomendaciones o una llamada por parte de la enfermera del servicio

- Verde: y por último si la alerta que recibe el medico es verde, el paciente recibirá un mensaje automático de feedback positivo

**Figura 7:** Plan de acción según la respuesta de los pacientes y seguimiento de alertas



Fuente: Elaboración propia a partir de documentos proporcionados por el Hospital Infanta Elena

El objetivo marcado es que la respuesta se produzca en un plazo máximo de 24 horas tras la contestación de las escalas por parte del paciente.

A continuación, en la Tabla 3, se muestran unos ejemplos de recomendaciones en el caso de que el paciente haya contestado la escala HMPRO o la PROM CTCAE:

**Tabla 3:** Ejemplos de recomendaciones en las escalas HMPRO y PRO CTCAE

EJEMPLOS DE RECOMENDACIONES	
HMPRO	Si el paciente contesta en la escala que tiene <u>dificultad para caminar</u> , un ejemplo de respuesta que se generara será: La dificultad para caminar es algo que puede verse empeorado por la propia enfermedad, debido a debilidad o dolor, o bien por los tratamientos que está recibiendo. Si ya tenía problemas para caminar antes del diagnóstico de la enfermedad, deberá tener especial cuidado en evitar caídas, eliminando obstáculos en domicilio como alfombras. Podría ayudar colocar elementos como sujeciones para poder agarrarse en casa de necesitarlo. No dude en utilizar bastón o andador en caso de que así se sienta más seguro. En caso de no tener dificultad para caminar y desarrollarlo a medida que recibe le tratamiento, comuníquelo a su médico.

	<p>Otro ejemplo sería, si el paciente tiene <u>dificultad para el autocuidado</u>. En ese caso una posible respuesta sería: Las enfermedades de la sangre pueden asociarse a debilidad y fatiga que le impidan realizar las actividades cotidianas de la vida diaria, como el autocuidado (comer, asearse, vestirse). Si esta situación aparece, comuníquelo a su médico para buscar recursos de ayuda social.</p>
PROM CTCAE	<p>En el caso de presentar <u>náuseas</u>. La respuesta que el paciente recibiría sería la siguiente: Las náuseas es un efecto secundario frecuente. Suele aparecer a las 6-8 horas de la administración del tratamiento, aunque en ocasiones aparecen antes o después. Para prevenirlas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· El día anterior y tras el tratamiento, beber líquidos abundantes (agua, infusiones, zumos...) cuyo objetivo es la adecuada eliminación del medicamento.</li> <li>· No forzar la alimentación si siente náuseas. Es preferible hacer comidas ligeras, escasas y frecuentes.</li> <li>· Evitar comidas pesadas, muy condimentadas y olores fuertes que puedan resultar desagradables</li> <li>· Tomar la medicación que se indica para prevenir las náuseas y vómitos, aunque tras el tratamiento se sienta bien.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de documentos proporcionados por el Hospital Infanta Elena

En el caso de los PREM hay muy pocos datos publicados. En el instituto ICHOM no se establecen PREMS para las patologías elegidas. Se ha decidido emplear escalas de resultados sobre el estado de salud del paciente, que provienen directamente del paciente, sin interpretación previa del profesional, mediante el empleo de cuestionarios PREMS (*PatientReportedExperienceMeasurement*) a pacientes del área de hematología, cuyos resultados serán gestionados y analizados para la toma de decisiones en la definición y diseño de trayectorias asistenciales y de información de valor, así como estrategias de activación de pacientes.

La incorporación estandarizada y sistemática de la vivencia del paciente al proceso de su enfermedad, así como su análisis y evaluación, nos permitirá conocer el impacto en la mejora de la comunicación médico-paciente durante el seguimiento, favoreciendo el abordaje de aspectos de la esfera emocional, sexual, social y laboral que de otro modo no eran tratados y que impactan en la experiencia paciente durante toda la trayectoria de salud, su satisfacción, respuesta al tratamiento y cambios en el manejo asistencial.

Se ha decidido diseñar un cuestionario PREMs de acuerdo a cuatro grandes dimensiones (i) Experiencia, (ii) Información, (iii) Impacto vida socio-laboral y (iv) co-creación, en base a las siguientes consideraciones:

- Las preguntas relativas para conocer cuál ha sido **la experiencia** de los pacientes que acuden al servicio de Hematología, se han analizado diferentes escalas PREMS validadas, con el objetivo de identificar cuáles son las dimensiones a valorar, y elaborar así el cuestionario definitivo para utilizar con los pacientes de este área.
- Entre otras, se ha analizado el *PickerPatientExperienceQuestionnaire*, (PPE15), instrumento fiable y válido para explorar la percepción sobre la información y la participación en la toma de decisiones de los pacientes durante la hospitalización así como el *PatientPerceptionsofCare* (PPQ) focalizado a analizar la experiencia en la atención de cuidados en general, y el *PatientAssessmentofCareforChronic-Conditions* (PACIC), el *PatientAssessmentofCareforChronicConditions -Plus* (pacic plus) y el IEXPAC, estos tres últimos cuestionarios orientados a cuidados crónicos, características propias de los pacientes hematológicos.
- Tomando como base las dimensiones utilizadas en el *Patient Reported Experience Measure for Patients with Rheumatoid Arthritis*, y revisando también el *Patient Reported Experience Measures (PREMs) in Oncology* (2), se decide utilizar las siguientes preguntas, por entender que recogen las dimensiones principales que permitan obtener la experiencia del paciente a través de un cuestionario, el cual, se ha testado previamente con pacientes en los centros y otros procesos asistenciales.

- El área física, es mayoritariamente contemplada en las escalas PROMs, así como importantes indicadores del área mental, no obstante, el afrontamiento, vivencia emocional, soporte familiar y participación/limitación social, serán contemplados desde nuestro instrumento de medición PREMs.
- En el área de hematología, el área social y laboral toma peso de forma diferencial, dado que los pacientes van a tener preocupaciones y necesidades diferentes en función del grupo de edad en el que se encuentren en los diferentes momentos evolutivos del proceso, cambiando sus necesidades y expectativas de lo que realmente valoran en su día a día:
  - Adolescentes y adultos jóvenes, definidos por el *National Cancer Institute* (NCI) de los Estados Unidos como adolescentes a los comprendidos entre 15 y 19 años, y adultos jóvenes a los comprendidos entre 20 y 39 años (1)
  - adultos de edad media, a los comprendidos entre 40 y 69 años
  - y adultos de edad avanzada, a los comprendidos a partir de 70 años, a los que presta especial atención la hematogeriátrica.

A continuación, se detallan algunos ejemplos de cuestionario PREMs Hematología:

Nuestro objetivo es conocer cuál ha sido su EXPERIENCIA a lo largo de la atención en nuestro hospital. Para ello, indíquenos, por favor, su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes cuestiones (Totalmente de acuerdo, de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo y totalmente en desacuerdo):

### **Experiencia**

#### *1. Necesidades y preferencias:*

- a. Me siento tratado con respeto*
- b. Me han permitido participar en las decisiones sobre mi cuidado y tratamiento.*
- c. La información recibida la entendí*

- d. Tenía información suficiente para ayudar a decidir sobre mi tratamiento*
- 2. Coordinación de cuidados*
  - a. Sentía que había un verdadero equipo realizando mi cuidado*
- 3. Información, educación y cuidado personal*
  - a. Siento que recibo la información cuando la necesito*
  - b. Entiendo el tratamiento que el médico me ha explicado*
  - c. Me han hablado de asociaciones o de pacientes que pueden ayudarme*
  - d. Me han ofrecido una alternativa, donde me enseñan a cuidarme adaptada a mis necesidades (gimnasios, hábitos saludables... etc)*
- 4. Vida diaria y comodidad*
  - a. Sigo con mi vida y actividades cotidianas pese a mi enfermedad*
  - b. Conozco los síntomas ante un empeoramiento para solicitar ayuda*
- 5. Apoyo Emocional*
  - a. Tengo acceso a psicólogos, para comentar cualquier miedo o inquietud*
- 6. Familia y amigos*
  - a. Si quiero, los miembros de mi familia pueden asistir a consulta para acompañarme y participar en la decisión sobre mi tratamiento*
- 7. Acceso al cuidado*
  - a. En las consultas tengo tiempo necesario para hablar sobre todos los aspectos que necesito*
  - b. He tenido cancelación de citas*
  - c. He necesitado alargar el tratamiento o tener otro tratamiento*
  - d. He tenido una enfermera de referencia*

**Información:**

1. *¿Qué información sobre tu enfermedad te ha resultado más útil?*
  - a. *Información general sobre la enfermedad y evolución natural*
  - b. *Información sobre los síntomas*
  - c. *Información sobre el tratamiento indicado*
  - d. *Información sobre las posibles complicaciones*
  - e. *Información sobre la evolución una vez finalizado el tratamiento*
  - f. *Otros (especificar: \_\_\_\_\_)*
  - g. *Todo lo anterior*
  
2. *¿Cómo, en qué formato te hubiera gustado recibir esta información?*
  - a. *Folleto explicativo*
  - b. *Video informativo*
  - c. *App para consultar con su móvil (Portal del Paciente)*
  - d. *Sesiones presenciales individuales*
  - e. *Sesiones presenciales grupales*
  
3. *¿Cuándo te hubiera resultado más útil la información sobre tu enfermedad?*
  - a. *En el primer contacto con vosotros*
  - b. *En la fase de diagnóstico*
  - c. *Antes de acudir al tratamiento en Hospital de Día*
  - d. *Durante el tratamiento*
  - e. *En el alta*

**Impacto en vida socio-laboral (\*):**

**1. Responsabilidades laborales**

- a. *“Tengo problemas para hacer mi trabajo diario (incluido en trabajo en casa o mis estudios)”*
- b. *“Estoy satisfecho con mi capacidad para ocuparme de mis responsabilidades personales y domésticas”*

**2. Relación social**

- a. *“Tengo que limitar mis actividades habituales con amigos”*
- b. *“Tengo quien me escuche cuando necesito hablar”*
- c. *“Estoy satisfecho con mis actividades de ocio y tiempo libre”*

**3. Relación familiar**

- a. *“Me siento limitado en el tiempo que tengo para mi familia”*
- b. *“Tengo problemas para hacer todas las actividades familiares que son realmente importantes para mí”*
- c. *“Me siento una carga para mi familia”*

**Co-creación:**

- 1. *Si pudiera hablar con tranquilidad con los profesionales que le atendieron, ¿qué le gustaría transmitirle de su experiencia, que pueda mejorar la experiencia de otros pacientes?*
- 2. *Qué necesito saber de ti para ofrecerte una mejor atención.*

Antes de realizar la encuesta el paciente recibirá esta información: Los cuestionarios PREMs se realizarán a modo de formularios y serán realizados a través del Portal del Paciente. El paciente recibirá información sobre sus resultados al finalizar las preguntas a modo de recomendaciones y pautas a seguir, situación y evolución frente a sí mismos y otros pacientes que están pasando procesos y tratamientos como el suyo en soporte gráfico, texto o audiovisual.



Una vez que el paciente ha contestado la escala, se lleva a cabo una evaluación posterior siguiendo los siguientes cuadros que se muestran a continuación:

5 = Totalmente de acuerdo
4 = De acuerdo
3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo
2 = En desacuerdo
1 = Totalmente en desacuerdo

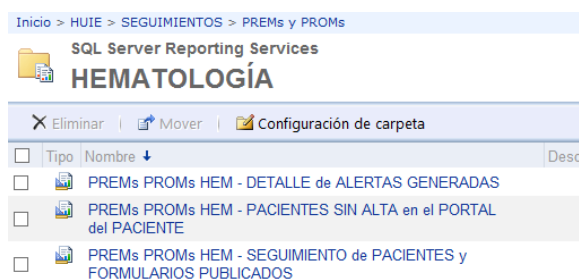
<b>1. Experiencia (17 ítems):</b> de 1 a. a 7.b: corrección orden directo; 7 c. y 7 d. orden inverso
<b>2. Información:</b> corrección orden directo, no pondera en resultado Experiencia paciente
<b>3. Impacto Vida socio-laboral (8 ítems):</b> 1 a. inverso; 1b. directo; 2 a. inverso; 2 b. y 2 c. directo; 3 a., 3 b. y 3 c. inverso.
<b>4. Co-creación:</b> indicador cualitativo
<b>Resultado escala PREMs (ponderan un total de 25 ítems)</b>

Asimismo, para llevar a cabo este proyecto es fundamental el papel de la enfermería pues sus funciones son:

- Supervisar que todos los pacientes que entran en el programa se asignan bien los cuestionarios y la periodicidad de los mismos
- Entrenar a los pacientes y/o cuidadores en la cumplimentación de los formularios durante la consulta presencial que tiene en el hospital con ellos al inicio del proceso.
- Recibir las alertas y revisar los resultados a diario para poder contactar con los pacientes que lo necesiten.
- Detectar la necesidad de derivar a los pacientes que lo necesiten a consulta médica o a algún otro recurso.

Se han diseñado unos cuadros de mando específicos para el seguimiento del proyecto por parte del médico y de la enfermera. En la Figura 10 se puede observar un ejemplo del cuadro de mando que ve el médico.

**Figura 8:** Ejemplo de cuadro de mando



Fuente: Elaboración propia a partir de documentos proporcionados por el Hospital Infanta Elena

El proyecto se puso en marcha el 2 de diciembre de 2019 con un hematólogo y una enfermera de referencia para todos los pacientes que se fueran incluyendo en el proyecto. Además, se diseñó un cuadro de mando que iba permitiendo monitorizar los pacientes que iban entrenado y las acciones que se iban tomando con cada uno de ellos.

### 4.3 Resultados

Desde el inicio del proyecto en noviembre de 2019 hasta el 15 de junio de 2020 se han incluido 62 pacientes. Hay que tener en cuenta que cada paciente rellena tres escalas de PROMs y una escala de PREMs (en situación ideal, pues algunos de ellos no rellenan todas). Se han recibido un total de 67 alertas entre las escalas HMPRO y PRO CTCAE:

En el caso de la **PRO CTCAE**, se recibieron 35 alertas en las que el paciente manifestaba presentar síntomas relacionados con efectos adversos al tratamiento de forma intensa, muy intensa o casi siempre, es decir las clasificadas en el semáforo como “rojas”, que generaron una actuación inmediata por parte de los profesionales; llamada por parte de la enfermera y cita preferentes con el médico. Si no hubiéramos contado con esta herramienta en muchos de los casos no se habría detectado.

En cuanto a las alertas amarillas se registraron un total de 15, donde a los pacientes se les enviaron una serie de recomendaciones automáticas, y se recogieron 20 alertas verdes, y a los pacientes se les mando un mensaje de motivación y recomendaciones positivas.

En cuanto a los resultados de la escala **HMPRO**, se han podido registrar 32 alertas recibidas de esta escala en las que se refería a la severidad de los síntomas, que igual que en el caso anterior generaron actuación inmediata y cita en consulta de los pacientes.

En cuanto a los resultados de las escalas HMPRO se obtuvieron un total de 16 alertas naranjas, y en este caso se enviaron reacomodaciones automáticas a los pacientes y 12 alertas verdes, donde a los pacientes se les mandó un mensaje de motivación positiva.

Asimismo, hay que tener en cuenta que un mismo paciente puede generar diferentes alertas en relación con ítems diferentes de las escalas; este factor también se tuvo en cuenta. La satisfacción de los pacientes ha sido muy elevada, transmitiéndoselo personalmente al personal del servicio en las visitas presenciales que han tenido con ellos, aunque por el momento no se ha medido. Se está planificando realizar una campaña específica de NPS para todos los pacientes incluidos en el proyecto de PROMS y PREMs del servicio de hematología.

#### **4.4 Conclusiones**

Tras haber realizado el proyecto de PROMs y PREMs en el servicio de Hematología se han concluido una serie de mejoras:

- En primer lugar, la percepción de los pacientes con el seguimiento que se les realiza se ha podido observar que es más positiva que cuando se les realizaba únicamente la encuesta de satisfacción.
- Por otro lado, el empoderamiento del paciente a lo largo de todo su proceso asistencial les ha hecho sentirse más participes en la toma de decisiones y en su propio seguimiento de la enfermedad.
- En tercer lugar, gracias a una mejor comunicación entre los profesionales médicos y los pacientes y sus familiares, ha permitido que el paciente tenga un mejor autoconocimiento de su enfermedad.
- Además, este sistema ha permitido a los médicos detectar signos de alarma, que anteriormente no se daban cuenta, por falta de información al paciente o por falta de comunicación. Como se explicaba en el punto anterior, los signos

de alarma se detectan gracias a las alertas establecidas por los semáforos en las distintas escalas que contesta el paciente.

- Por último, estos nuevos sistemas de medida de los resultados clínicos reportados por el paciente están empezando a incorporarse a los ensayos clínicos y proyectos de investigación.
- Para el hospital el estar implantando este novedoso sistema y estar siendo pioneros a nivel nacional supone una importante visibilidad, pues ya se ha presentado en numerosos congresos internacionales.

## Conclusiones

Al comienzo de este trabajo se han establecido un objetivo general, demostrar cómo medir la experiencia del paciente produce beneficios y aporta valor a la calidad asistencial y a la gestión hospitalaria, y unos objetivos específicos que eran:

- Analizar la importancia de escuchar la voz del paciente
- Explorar las maneras de medir la experiencia del paciente
- Demostrar a través de un caso práctico real los beneficios que tiene medir la experiencia del paciente y como los nuevos sistemas son más efectivos y tiene mayor repercusión en la calidad.

A través de la elaboración del trabajo se ha llegado a las siguientes conclusiones sobre los beneficios de la experiencia del paciente.

En primer lugar, contestando al primer objetivo específico que se planteaba, se ha podido concluir que es de vital importancia escuchar la voz del paciente a la hora de tomar decisiones sobre su tratamiento, lo cual puede repercutir positivamente en una mejor calidad asistencial. Además, empoderar al paciente y velar por su seguridad mejora los resultados de su enfermedad después de haber recibido el tratamiento, como una mejor recuperación o mayor efectividad del tratamiento. Por otro lado, se ha demostrado que medir la satisfacción del paciente ya no es suficiente, porque no tiene en cuenta algunos aspectos importantes que el paciente vive y experimenta, y por esta razón ha surgido el término de experiencia del paciente que tiene en cuenta las necesidades y las opiniones del pacientes sobre el servicio y la atención que reciben. Con esto se logra detectar los momentos del viaje del paciente donde es necesario mejorar los servicios, y de esa manera mejorar la calidad asistencial.

En segundo lugar, en relación con el segundo objetivo específico establecido, se han destacado dos sistemas para medir la experiencia del paciente. Por un lado, el cálculo del NPS, donde se observa el nivel de recomendación con el que cada paciente recomendaría el servicio o la atención que ha recibido. Asimismo, se ha analizado un sistema de PROMs

y PREMs que permiten evaluar las necesidades y experiencias que perciben los pacientes a lo largo del patient journey. Estos dos sistemas se están implantando en España porque no solo ofrecen un análisis de la satisfacción sino también el estado de salud y las necesidades que presenta el paciente en el momento de acudir a la consulta. Aunque lograr una experiencia del paciente óptima es complicado, existen una serie de factores que pueden ayudar a mejorarla: la comunicación médico- paciente, la coordinación de la atención prestada, la accesibilidad a los servicios y a la atención y la percepción del paciente respecto a la calidad asistencial. Por otro lado, se ha podido concluir que ambos sistemas mejoran la calidad asistencial y el rendimiento del hospital.

Por último, contestando al tercer objetivo se ha llevado a cabo un análisis de un caso práctico real donde se ha aplicado el sistema PROM y PREM en el servicio de Hematología del Hospital Infanta Elena. La implantación de este nuevo sistema ha tenido unos resultados muy positivos en este servicio, como un empoderamiento del paciente a lo largo del proceso asistencial que le ha permitido ser participe en la toma de decisiones y durante el seguimiento de su enfermedad. Además, se ha concluido que este sistema ha permitido que el paciente tenga un mejor autoconocimiento de su enfermedad, a través de una mejor comunicación entre el medico y el paciente. Y, por último, a través de este sistema para medir la experiencia del paciente se han logrado obtener signos de alarma, que anteriormente no se tenían en cuenta por falta de comunicación o por la falta de información con la que contaba el paciente.

## Bibliografía

Alonso-Caballero, J., & Ferrer-Fores, M. (2017). Resultados reportados por los pacientes (PROs). Recuperado el 27 de mayo de 2020, de [https://fundaciongasparcasal.org/publicaciones/Monografia-4-Politica\\_Resultados-reportados-por-los-pacientes.pdf](https://fundaciongasparcasal.org/publicaciones/Monografia-4-Politica_Resultados-reportados-por-los-pacientes.pdf)

Andreassen, T., Cooil, B., Aksoy, L., L Keiningham, T., & Williams, L. (2008). A holistic examination of Net Promoter. Recuperado el 31 de mayo de 2020, de <https://link.springer.com/article/10.1057/dbm.2008.4>

ASALE, R. (2020). experiencia | Diccionario de la lengua española. Recuperado el 23 de junio de 2020, de <https://dle.rae.es/experiencia>

Business, E. (2016). Los diferentes conceptos de calidad en salud. Recuperado el 25 de mayo de 2020, de <https://www.esan.edu.pe/apuntes-empresariales/2016/05/los-diferentes-conceptos-de-calidad-en-salud/>

Comunicación Paciente-Profesionales Sanitarios | MSD Salud. (20). Recuperado el 20 de mayo de 2020, de <https://www.msdsalud.es/informacion-practica/comunicacion-pacienteprofesionales-sanitarios.html>

Devlin, N., & Appleby, J. (2010). Getting the most out of proms. Recuperado el 27 de mayo de 2020, de <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Getting-the-most-out-of-PROMs-Nancy-Devlin-John-Appleby-Kings-Fund-March-2010.pdf>

Dhingra, R. (2012). Provider and Patient Satisfaction with the Use of Telemedicine in the Delivery of Healthcare. Recuperado el 20 de Junio de 2020, de <https://digitalworks.union.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1841&context=theses>

Egurrola, F. (2017). Experiencia vs satisfacción de paciente - Experiencia de Pacientes. Recuperado el 19 de Junio de 2020, de <https://experienciadepacientes.es/experiencia-de-pacientes/experiencia-vs-satisfaccion-de-paciente/>

EXPERIENCIA. (2020). Recuperado el 23 de junio de 2020, de [http://etimologias.dechile.net/?experiencia#:~:text=La%20palabra%20experiencia%20naci%C3%B3%20del,5%20\(intentar%2C%20arriesgar\).](http://etimologias.dechile.net/?experiencia#:~:text=La%20palabra%20experiencia%20naci%C3%B3%20del,5%20(intentar%2C%20arriesgar).)

Fundación IDIS. (2018). *EXPERIENCIA DE PACIENTE EN SANIDAD PRIVADA 2019. EVOLUCIÓN, PROCESOS Y ROLES*. Fundacionidis.com. Recuperado el 12 de Marzo de 2020, de [https://fundacionidis.com/uploads/experiencia\\_px/InformeIDIS\\_PX\\_SanidadPrivada\\_2019.pdf](https://fundacionidis.com/uploads/experiencia_px/InformeIDIS_PX_SanidadPrivada_2019.pdf).

Goswami, P., N Oliva, E., Ionova, T., Else, R., Kell, J., & K Fielding, A. et al. (2018). Paper and electronic versions of HM-PRO, a novel patient-reported outcome measure for hematology: an equivalence study. el 23 de junio de 2020

Grocott, A., & McSherry, W. (2018). The Patient Experience: Informing Practice through Identification of Meaningful Communication from the Patient's Perspective. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5872233/>

Gurria, A., & Porter, M. (2018). Putting People at the Centre of Health Care. Recuperado el 26 de mayo de 2020, de [https://www.huffpost.com/entry/putting-people-at-the-cen\\_b\\_14247824?guce\\_referrer=aHR0cDovL3d3dy5vZW5kLm9yZy9oZWZsdGgvcG FyaXMv&guce\\_referrer\\_sig=AQAAAKM0wVsBDkKa1ujY8YsICPPHHNEu6av3oEF\\_Si32AAHQBSgyxgh9xualmFFc8ZI8AT8F10217M8HRLJUEokcfd7nhMEruYKulpoSmB0o1JifT37KAsDmHzQ0X-01GcQ2QSLv-vlyyoff\\_VNFLhyO8CTuewWYzkseGRUDPgEEFMOf&guccounter=2](https://www.huffpost.com/entry/putting-people-at-the-cen_b_14247824?guce_referrer=aHR0cDovL3d3dy5vZW5kLm9yZy9oZWZsdGgvcG FyaXMv&guce_referrer_sig=AQAAAKM0wVsBDkKa1ujY8YsICPPHHNEu6av3oEF_Si32AAHQBSgyxgh9xualmFFc8ZI8AT8F10217M8HRLJUEokcfd7nhMEruYKulpoSmB0o1JifT37KAsDmHzQ0X-01GcQ2QSLv-vlyyoff_VNFLhyO8CTuewWYzkseGRUDPgEEFMOf&guccounter=2)

*ICHOM | Healthcare Improvement | Patient-Reported Outcomes*. ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement. (2020). Recuperado el 14 de marzo de 2020, de <https://www.ichom.org/>.

Instituto para el desarrollo e integración de la sanidad. Experiencia del paciente en la sanidad privada. Recuperado el 25 de mayo de 2020, de [https://www.cardonerconsulting.es/wpcontent/uploads/2019/01/informe\\_experienciapaciente\\_idis1\\_1.pdf](https://www.cardonerconsulting.es/wpcontent/uploads/2019/01/informe_experienciapaciente_idis1_1.pdf)

Jha, D., Keller Frye, A., & Schlimgen, J. (2017). Evaluating variables of patient experience and the correlation with design. Recuperado 14 de junio de 2020, de <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1176&context=journal>



Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. Recuperado el 27 de mayo de 2020, de <https://academic.oup.com/bjaed/article/17/4/137/2999278>

Mateos, C. (2003). La experiencia del paciente es el mejor indicador de calidad sanitaria - COM SALUD. Recuperado el 26 de mayo de 2020, de <https://comsalud.es/paciente-empoderado/la-experiencia-del-paciente-es-el-mejor-indicador-de-calidad-sanitaria/>

P. Manary, M., Boulding, W., Staelin, R., & W. Glickman, S. (2013). *The Patient Experience and Health Outcomes* / *NEJM*. New England Journal of Medicine. Recuperado el 8 de marzo de 2020, de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1211775>.

National Academies Press. (2001). *Crossing the Quality Chasm*. Estados Unidos.

NCI- PRO-CTCAE™ ITEMS-SPANISH. (2017). Disponible en [https://healthcaredelivery.cancer.gov/pro-ctcae/pro-ctcae\\_spanish.pdf](https://healthcaredelivery.cancer.gov/pro-ctcae/pro-ctcae_spanish.pdf)

Ní Ríordáin, R., & Wiriyakijja, P. (2017). Patient reported outcome and experience measures of oral disease in oral medicine. Recuperado el 31 de mayo de 2020, de <https://www.nature.com/articles/sj.bdj.2017.889>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). Seguridad del paciente. Recuperado el 15 de junio de 2020, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/patient-safety>

Rincon, R., & Saldise, A. (2019). La voz de paciente: trazos para el desarrollo futuro. Recuperado el 23 mayo de 2020, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272018000300301](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272018000300301)

Sant, A. (2017). Indicadores de Experiencia Paciente | Lacocomedic. Recuperado el 15 de Junio de 2020, de <http://www.marketingmedico.com/2017/12/13/indicadores-experiencia-paciente-encuesta/>

Sant, A. (2016). Medir la Experiencia del Paciente, ¿para qué? | Lacocomedic. Recuperado el 15 de Junio de 2020, de <http://www.marketingmedico.com/2016/02/26/medir-la-experiencia-del-paciente-para-que/>

Teutsch, C. (2003). PATIENT-DOCTOR COMMUNICATION. Recuperado el 25 de mayo de 2020, de <https://www.sciencedirect.com/sdfe/pdf/download/eid/1-s2.0-S002571250300066X/first-page-pdf>

The Beryl Institute - Improving the Patient Experience. Recuperado el 23 de junio de 2020, de <https://www.theberylinstitute.org/>

Yélamos, C., Sanz, A., Marín, R., & Martínez-Ríos, C. (2018). Experiencia del paciente: 2una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. el 23 de junio de 2020,