

# Escuchando al paciente:

## “Ninguna decisión sobre mí, sin mí”

LA ENCUESTA IEXPAC RECOGERÁ LA OPINIÓN DE LOS PACIENTES CRÓNICOS ESPAÑOLES, CON EL FIN DE MEJORAR LOS SERVICIOS DE SALUD

Muchas veces, sin ser conscientes, las personas con diabetes atesoran un gran capital en conocimientos. Sobre su patología, por supuesto, porque cada diabetes es única y quien mejor conoce la suya es cada uno. Pero esa riqueza de conocimientos también se refiere a los servicios sanitarios y a la atención que los pacientes reciben. Un equipo de profesionales de instituciones diversas -servicios autonómicos de salud, institutos de investigación e innovación sanitaria, universidades, empresas- ha elaborado un cuestionario para “medir la experiencia de las personas con enfermedades crónicas sobre su relación con los profesionales y los servicios sanitarios y sociales”. La encuesta se denomina IEXPAC: Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico. El objetivo: conocer mejor las vivencias y las percepciones de estos pacientes, una información esencial para mejorar el sistema público de salud y avanzar hacia “una atención integrada centrada en el paciente”. Se persigue transformar el modelo de atención y obtener mejores resulta-

dos, para los pacientes y para las organizaciones (hospitales, centros de atención primaria, etc). En 2015 ya se realizó un primer trabajo de campo con esta encuesta, con 338 pacientes crónicos de ambos sexos de más de 16 años, pertenecientes a 11 centros de salud de los servicios regionales de salud de cuatro comunidades autónomas: Cataluña (ICS), Madrid (SERMAS), País Vasco (Osakidetza) y Comunidad Valenciana.

### 12 preguntas muy importantes

La encuesta consiste en 12 sencillas preguntas, acompañadas de una pequeña explicación, antes que el paciente es invitado a señalar la opción Siempre, Casi siempre, A veces, Casi nunca, o Nunca. El cuestionario comienza con la siguiente interpelación: “[Los profesionales de salud] Respetan mi estilo de vida”, que es completada por un breve texto aclaratorio o positivo, para que no haya dudas sobre el sentido de la pregunta (“Los profesionales que me atienden me escuchan,

me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento”). La última cuestión, la número 12, sólo la tienen que contestar aquellos pacientes que hayan estado ingresados en el hospital en los últimos tres años, y se interesa por si, tras el alta, los profesionales sanitarios “me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba”.

### ¿Qué es la experiencia del paciente?

Según IEXPAC, la experiencia del paciente es “la información que proporciona la persona sobre lo que (le) ha sucedido en la interacción continuada con los profesionales y los servicios sanitarios y sociales, y su vivencia de dicha interacción y de los resultados de la misma”. IEXPAC reconoce que las vivencias y preferencias del paciente (es decir, lo que piensa y lo que siente) han de contribuir a diseñar la atención que recibe y a facilitar mejoras en la calidad de los procesos asistenciales y en sus resultados.

### Consolidación de una buena práctica

La buena práctica de escuchar lo que el paciente tiene que decir se remonta a los años 50. Pero sólo en los últimos tiempos esta estrategia ha ganado protagonismo. Hoy la perspectiva del paciente se considera en los modelos sanitarios avanzados como “una medida del resultado de la atención sanitaria”. Y en la actualidad, toda esa información que nos aporta el paciente crónico a través de este tipo de cuestionarios, nos sirve para perfeccionar y optimizar el diseño de los procesos de atención.

### Agotamiento del modelo de relación paciente-profesional

Según explican los impulsores de la encuesta IEXPAC, “el papel asignado al paciente en su relación con los profesionales y sistemas sanitarios necesita reorientarse. El modelo tradicional de interacción paciente-profesional, y la propia organización sanitaria, dan síntomas evidentes de agotamiento. Los ciudadanos reclaman un espacio propio, no sólo ser escuchados, sino tener la opción de participar activamente, ya que de lo que se trataba es de su salud”.

### Atención centrada en el paciente

El movimiento por una “atención centrada en el paciente”, se refleja de forma muy ilustrativa en las siguientes palabras de Angela Coulter, una destacada investigadora en esta materia: “Ninguna decisión sobre mí, sin mí”. El Instituto Picker ha definido los ocho principios de una atención centrada en el paciente: respeto a los valores, preferencias y necesidades del paciente; atención integrada; información, comunicación y educación del paciente; confort; apoyo emocional y ayuda para reducir miedos y ansiedades; involucrar a la familia y amigos; garantías en las transiciones y continuidad asistencial; y fácil acceso a la atención sanitaria.

La buena práctica de escuchar lo que el paciente tiene que decir, más allá de las cuestiones estrictamente médicas, se remonta a los años 50

### El reto

La atención centrada en el paciente supone un desafío cultural, organizativo, de actitudes y profesional, que requiere un enfoque del todo diferente para escuchar y utilizar lo que los pacientes tienen que decir. “Las organizaciones han empezado a comprometerse a involucrar de forma más activa a los pacientes y aprender de su experiencia, para transformar la atención que se les presta”, explican los promotores del cuestionario.

### España: necesidad de instrumentos de medida

La experiencia del paciente crónico se está revelando como fundamental para innovar y conseguir unas organizaciones sanitarias y sociales más centradas en las necesidades de las personas. En España, no existía hasta ahora un instrumento que permitiera evaluar la experiencia del paciente, y la evolución de esa experiencia. Desde el equipo IEMAC (Instrumento de Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad, fundado por el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria, O+Berri; la Universidad Miguel Hernández de Elche, UMH; y la farmacéutica MSD), junto a varias

instituciones sanitarias, se inició un proyecto para desarrollar una escala de evaluación de la experiencia del paciente. Fruto de esta labor nace la escala IEXPAC, que ha dado lugar a la encuesta del mismo nombre.

### Instrumento de libre disposición

El instrumento IEXPAC es de uso libre, siempre que se respeten los términos de uso. Los potenciales perfiles de usuario son:

- Servicios Regionales de Salud.
- Organizaciones sanitarias integradas.
- Organizaciones sociales que trabajan de forma colaborativa con servicios sanitarios.
- Centros asistenciales (centros de salud, servicios hospitalarios, centros sociosanitarios).
- Asociaciones de pacientes.
- Programas y/o proyectos de mejora de la calidad.
- Programas y/o proyectos de aprendizaje entre iguales.
- Equipos de profesionales.
- Proyectos de investigación (estudios de salud poblacionales, de evaluación de servicios y programas, etc). ●

