

## article

## Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient?

Cristina Montané<sup>a</sup>, Joan Escarrabill<sup>b\*</sup>, y Gloria Gálvez<sup>c</sup><sup>a</sup>Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia, Barcelona, Espanya.<sup>b</sup>Programa d'Experiència de Pacient, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Espanya.<sup>c</sup>Unitat de Treball Social, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

\*escarrabill@clinic.cat

 OPEN ACCESS

**Cita:** Montané C, Escarrabill J i Gálvez G (2021) Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient? XPA & Health Com. 4

**Editor:** Joan Escarrabill, Hospital Clínic, Barcelona, Espanya.

**Rebut:** 22 de Octubre de 2021

**Acceptat:** 15 de Novembre de 2021

**Publicat:** 21 de desembre de 2021

**Copyright:** © 2021 Montané C, Escarrabill J i Gálvez G. Aquest és un article *open access* distribuït sota els paràmetres de Creative Commons Attribution License, que permet un ús, distribució i reproducció sense restriccions en qualsevol mitjà, sempre que s'acrediti l'autor i la font originals.

**Finançament:** Els autors han declarat que no ha rebut finançament.

**Interessos:** Els autors afirmen que no existeixen interessos.

Aquest article es va publicar en el blog *La gestió Importa – Salut i Societat* el 19 d'abril 2021. Els autors van obtenir l'autorització per a publicar en la revista XPA & Health Communication..

## Resum

La definició de la qualitat de l'atenció sanitària es centre en la idea de valor, i va més enllà de l'abordatge clàssic de l'estructura, el procés i els resultats (Donabedian), de l'efectivitat (Cochrane) o de la seguretat clínica. El valor s'ha converteix en el tercer pilar de la qualitat: el defineix l'usuari, ja sigui pacient o cuidador/a, i l'equip professional. En aquest context, per respondre la pregunta del títol d'aquest text "Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient?" podríem compartir tres arguments: a) Per raons ideològiques, b) Hi ha metodologies d'avaluació i c) Per raons pragmàtiques (l'experiència de pacients contribueix a millorar el re-disseny de serveis).

**Paraules clau:** experiència de pacient, qualitat, valor.

## Resumen

**¿Por qué nos interesamos por la experiencia de "ser" paciente?.** La definición de la calidad de la atención sanitaria se centre en la idea de valor, y va más allá del abordaje clásico de la estructura, el proceso y los resultados (Donabedian), de la efectividad (Cochrane) o de la seguridad clínica. El valor se ha convertido en el tercer pilar de la calidad: lo define el usuario, ya sea paciente o cuidador/a, y el equipo profesional. En este contexto, para responder la pregunta del título de este texto "Por qué nos interesamos por la experiencia de "ser" paciente?" podríamos compartir tres argumentos: a) Por razones ideológicas, b) Hay metodologías de evaluación y c) Por razones pragmáticas (la experiencia de pacientes contribuye a mejorar el re-diseño de servicios).

**Palabras clave:** experiencia de paciente, cualidad, valor.

## Abstract

**Why are we interested in the experience of “being” patient?** The definition of the healthcare quality focuses on the concept of value, and goes beyond the classical approach of structure, process and outcomes (Donabedian), effectiveness (Cochrane) or clinical safety. Value has become the third pillar of quality: it is defined by the user, whether patient or caretaker, and the care team. In this context, and to answer the question posed by the title of this article “Why are we interested in the experience of being patient?” we could share three arguments: a) For ideological reasons, b) There are evaluation methodologies and c) For pragmatic reasons (patient experience contributes to improving the redesign of services).

**Keywords:** patient experience, quality, value

## Introducció

La finalitat de la Medicina, com assenyala Erik Cassel<sup>1</sup> amb precisió, sempre ha estat evitar el sofriment de les persones. De vegades el sofriment no es pot evitar, però es pot mitigar. I no sempre els metges s’han interessat per les persones malaltes amb prou intensitat i dedicació<sup>2</sup>. Però evitar o mitigar el sofriment de la persona que pateix s’ha mantingut com el “per què?” (i en molts aspectes el “per a què?”) principal de la pràctica clínica<sup>3</sup>.

És fàcil descriure la pràctica clínica (és el “què fem?”). Però costa més d’entendre i descriure el “com ho fem?”. Millorar el “Com” és un pas essencial per canviar el “què” (la pràctica clínica). Des de fa més de cinquanta anys que es pensa de quina manera es pot millorar la pràctica clínica. L’objectiu és el mateix però l’abordatge pot ser diferent. La millora de la qualitat és un poliedre amb cares diferents però que comparteixen l’objectiu. L’estructura, el procés i el resultat (Donabedian), l’efectivitat (Cochrane) o la seguretat clínica (Institute of Medicine) són cares d’aquest poliedre. No es tracta d’estratègies substitutives sinó més aviat complementàries. En totes aquestes estratègies el pacient hi és present però sense un paper actiu: tot pel pacient però sense el pacient.

El 1999 Angela Coulter<sup>4</sup> va escriure un article rellevant posant en evidència el paternalisme del sistema sanitari i reclamant la participació de pacients en la millora de l’atenció: “Els socis treballen plegats per assolir objectius comuns”. La portada del BMJ és molt il·lustrativa del que vol dir ser “socis”: una parella ballant un tango, amb un titular clar “Abraçant la col·laboració del pacient”<sup>5</sup>. La idea de considerar rellevant la perspectiva del pacient és molt recent i va estretament lligada a un canvi de paradigma en la definició de la qualitat. Michael Porter suggereix que l’atenció sanitària de qualitat és la que incrementa el valor des de la perspectiva de qui rep l’atenció: pacient/persona cuidadora<sup>6</sup>. El valor definit pel pacient té el mateix sentit que acceptar que la bondat d’un plat la defineix el comensal, no el cuiner. O la bellesa d’una pintura la defineix l’observador no l’artista que l’ha pintada.

Amb la idea de valor l’experiència del pacient es posa en el primer pla de la definició de qualitat. És una nova faceta del poliedre que aborda la qualitat. No contradiu Donabedian o l’efectivitat de Cochrane ni la seguretat. Però el canvi de paradigma és profund. Ara no és pot proposar cap servei sanitari que afecti

el pacient sense la participació del pacient.

Manary subratlla clarament que l'experiència de pacient no es pot confondre amb la satisfacció<sup>7</sup> i que les experiències de pacients s'han de relacionar amb millors resultats. En aquests moments hi ha un consens sobre les limitacions de la satisfacció com a objectiu de les organitzacions sanitàries i com a eina per introduir millores en la prestació dels serveis. La satisfacció és un constructe subjectiu que es relaciona molt amb les expectatives i els prejudicis. A més, en totes les enquestes la majoria de persones es manifesten satisfetes amb el servei que han rebut. Si no s'explora més enllà de la satisfacció és difícil trobar oportunitats de millores.

En aquest context, per respondre la pregunta del títol d'aquest text "Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient?" podríem compartir tres arguments: a) Per raons ideològiques, b) Hi ha metodologies d'avaluació i c) Per raons pragmàtiques (l'experiència de pacients contribueix a millorar el re-diseny de serveis).

### Per raons ideològiques

La pregunta més important, el per què?, no és sobre les evidències a favor de tenir en compte la perspectiva de pacient. La pregunta més important és "com volem atendre els nostres pacients?"<sup>8</sup>. Montori (2017) reconeixia que encara hi ha poca evidència sobre l'impacte de les decisions compartides en el consum de recursos, resultats i costos. Les decisions compartides no generen més ansietat ni empitjoren els resultats i contribueixen a millorar la sensació de rebre la millor informació disponible<sup>9</sup>. Incloure eines o metodologies que reforcin la conversa entre professionals i pacients no és costós i contribueix a reforçar la cooperació entre tots els implicats en el procés assistencial.

Hughes et al<sup>10</sup> analitzant 63.931 enquestes Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) van crear un indicador per avaluar la qualitat de les decisions compartides. Els autors han demostrat que un procés deficient de decisions compartides es va associar amb pitjors resultats de salut reportats pel pacient, pitjor indicadors de qualitat i una major utilització de serveis sanitaris. Aquestes dades van en la mateixa direcció que les que presenten Nasir i Okunrintemi<sup>11</sup> a partir de l'anàlisi d'una població de quasi 50.000 persones: una bona experiència de pacients (facilitat d'accés a l'atenció, comunicació pacient-professionals i presa de decisions compartida) redueix les visites a urgències i el consum de recursos.

La decisió d'abandonar un model paternalista d'atenció a un model més deliberatiu no té efectes adversos. Aquesta decisió per si sola ja és un element significatiu de millora en el procés assistencial. Socialment costa d'acceptar el paternalisme a l'hora de prendre decisions que afecten profundament les persones. Aquest interès s'estén ràpidament entre els professionals sanitaris. El 2019 es va crear a Brussel·les una associació de professionals sanitaris que volen compartir propostes de millora de l'experiència de pacients. Aquesta associació s'anomena Shared Patient Experience (SPX)<sup>12</sup> i ja ha editat un document sobre la perspectiva de pacient<sup>13</sup>. La perspectiva de pacients s'agrupa en quatre grans apartats: formes de participació, perspectiva de pacient no homogènia,

Qui representa els pacients? I quina ha de ser la relació dels pacients amb les institucions.

Millenson suggereix que cal anar més enllà de l'atenció centrada en la persona (amb qui ens hem de centrar si no és en les persones, podríem preguntar retòricament). El canvi de paradigma es dirigeix cap al concepte de "salut col·laborativa"<sup>14</sup>. Però, a més, es van acumulant evidències que confirmen que millorar l'experiència de pacients millora els resultats en salut.

## Metodologies d'avaluació i de disseny de solucions

No és infreqüent que en el món sanitari es facin servir conceptes molt genèrics amb els quals és impossible no estar-hi d'acord. Aquesta mena de conceptes "paraigua" (que engloben molts conceptes que no s'han fet explícits) podrien ser: la humanització, l'apoderament, la participació o l'empatia, per posar alguns exemples. El debat no rau en si hi està d'acord o no. Algú pot estar en contra de la "humanització de la pràctica assistencial"? El problema és definir correctament el sentit d'aquestes paraules. Amb l'experiència de pacients podria passar un cas semblant a la de les "paraules paraigua": que tothom les fes servir sense fer explícit un significat compartit.

Eines	Aplicacions
<b>Mètriques globals</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enquestes validades: PLAENSA<sup>15</sup>, Picker<sup>16</sup>, CAHPS.</li> <li>- <i>Net promoter score</i></li> </ul> Permeten fer comparacions entre dispositius assistencials o centres
<b>Mètriques específiques</b>	Patient reported experience measurements (PREMS) <sup>17</sup> . Identificar canvis al llarg del temps d'intervencions específiques <sup>18</sup> .
<b>Metodologies</b>	Eines que permeten identificar necessitats no cobertes o els elements del procés assistencial que tenen més impacte en els pacients ( <i>pain points</i> ). Moltes d'aquestes eines provenen del món del disseny ( <i>design thinking</i> ) <sup>19</sup> . – <i>Patient journey</i> . <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persona (en el sentit de definir arquetips)</li> <li>- Visualització de dades</li> <li>- Observació (<i>shadowing</i>)</li> <li>- <i>Photo journal</i></li> <li>- Cal afegir metodologies més relacionades amb la cerca qualitativa:</li> <li>- Grups focals.</li> <li>- Entrevistes en profunditat</li> <li>- <i>Narrative Medicine</i>.</li> </ul>
<b>Informació disponible</b>	Totes les institucions tenen informació disponible sobre l'experiència de pacients que, en general, està infrautilitzada: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reclamacions, suggeriments, comentaris o agraiments.</li> <li>- Feedback informal: opinions verbals que expressen pacients i cuidadors i que els professionals de primera línia coneixen molt bé<sup>20</sup>.</li> <li>- Xarxes socials.</li> </ul>

En el cas de l'experiència de pacients disposem de mètriques i metodologies per poder compartir els resultats. Sense un afany exhaustiu podríem descriure les eines en aquests grans apartats:

Per comprendre l'experiència de pacients no hi ha metodologies específiques i, en la major part dels casos, es fan servir combinacions de metodologies<sup>21,22</sup>. Des d'un punt de vista acadèmic, s'identifiquen tres grans àmbits: aspectes funcionals, aspectes relacionals i experiències vitals.

## Per raons pragmàtiques: L'experiència de pacients contribueix a millorar el re-disseny de serveis

Fa més de cinquanta anys l'economista Victor Fuchs<sup>23</sup> ja va mostrar la importància creixent dels serveis per sobre de les activitats industrials (productes) en el món occidental després de la Segona Guerra Mundial. Un dels trets més característics de l'oferta d'un servei és la possibilitat de personalització, en contraposició als productes industrials, que solen ser molt estandarditzats.

Batalden<sup>24</sup> constata la preocupació de molts clínics per oferir una atenció de qualitat. En el marc d'aquest debat sovint es confon la idea de producte amb la de servei. L'atenció sanitària és un servei (que en tot cas inclou diversos productes). Co-produir un servei amb tots els implicats requereix un entrenament i l'adequació d'habilitats que habitualment no formen part dels plans formatius de les professions sanitàries. Hi ha models que ajuden a co-crear serveis per incrementar el valor<sup>25</sup>. El model Fjeldstad<sup>26</sup> s'ha provat en pacients amb hemodiàlisi i es basa en desglossar tots els elements del procés assistencial (value chain), identificar les necessitats de les persones ateses (value shop) i treball en xarxa (network). La coproducció incrementa la capacitat de les persones que hi participen en el maneig de la seva malaltia. Co-produir és mostrar el convenciment de la importància de l'autonomia de les persones que reben el servei. La co-producció requereix un cert temps en la fase de disseny, però ajuda accelerar la implementació. Finalment, la co-producció és cost-efectiva d'una manera global perquè identifica millor les necessitats de les persones que han de rebre el servei i vincula millor l'organització amb el món real<sup>27</sup>.

La COVID ha obert el ventall d'escenaris de co-producció de serveis. Baettie et al<sup>28</sup> mostren com el co-disseny d'un servei de videoconferència per a persones que viuen en àrees remotes d'Escòcia identifica detalls rellevants que milloren el servei.

L'evolució dels sistemes de salut i de les tecnologies digitals, creen oportunitats per a què els pacients participin activament en l'atenció<sup>29</sup>. Un exemple és la iniciativa Involve, amb la que el National Institute for Health Research (NIHR) pretén identificar l'experiència i el coneixement sobre la participació pública en recerca. Altres iniciatives en la utilització d'eines TIC és l'americana Choosing Healthplans All Together (CHAT) on els participants fan l'exercici de decidir quin benefici els agradaria introduir a la cartera de serveis de l'assegurança de salut a canvi de treure d'altres que consideren de poc valor.

És habitual llegir que els pacients són el centre de l'atenció. És un frase que està recolzada per innumerables informes oficials i en les declaracions de les missions de la majoria de centres sanitaris, però l'evidència suggereix que encara ens falta camí per recorre. Escoltar als pacients no ha de ser una casella de verificació. Els pacients viuen experiències que els professionals necessitem escoltar, perquè les seves preocupacions ens faran actuar.

En definitiva, tot i la creixent evidència d'obrir les portes a la visió dels pacients i a l'experiència que ens poden aportar sobre el funcionament dels serveis de salut, i malgrat que tenim pacients que volen col·laborar, ens trobem amb un sistema de salut que no sap valorar prou bé ni l'opinió ni les aportacions dels pacients.<sup>30</sup>

Els pacients poden ajudar des de moltes besants, aportant la seva experiència en l'ús del sistema i en posar el focus en allò que realment té valor des del seu punt de vista. Però també, poden aportar solucions. Hauríem d'anar un pas més enllà de l'estricta participació, per pensar en com incentivar i promocionar les aportacions que fan els pacients per tal de millorar les seves condicions i la seva atenció. Els pacients amb les seves propostes i les seves solucions poden ser grans innovadors.

I per això, cal canviar la manera com els sistema sanitari i els dispositius assistencials s'apropen als pacients quan els conviden a participar. Tradicionalment s'ha demanat feedback a base de qüestionaris, focus grups, enganxar pòsits de colors, o que expliquin la seva vida en alguna conferència. Els pacients aspiren a molt més, a participar en taules tècniques o de decisió, com un igual i que se l'aculli com un membre més del grup. I és en aquesta aproximació on l'aportació dels pacients passa a ser innovadora i rellevant.

**Aclariment:** "ser" va entre cometes perquè som conscients que no hi ha ningú que "sigui" malalt/ta. Tothom és moltes coses a l'hora. Les cometes són un repte per debatre de quina manera traduíem "patient experience" al català i, a la vegada, ser respectuosos amb la perspectiva de gènere.

### Referencias

1. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306:639-45.
2. Wooton, David. *Bad medicine.* Oxford. Oxford University Press. 2006.
3. Mylod D, Lee TH. A framework for reducing suffering in health care. *Harvard Business Review.* 2013 Nov 14;14.
4. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ.* 1999;319:719-20.
5. <https://www.epatientdave.com/2014/10/22/a-union-of-forces-between-providers-and-patients-mayo-chiefs-name-a-patient-as-2015-visiting-professor/> Accés el 24 de febrer de 2021.
6. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363:2477-81.
7. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013;368:201-3.
8. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA.* 2017;318:617-618.
9. Stacey D, Légaré F, Lewis KB. Patient Decision Aids to Engage Adults in Treatment or Screening Decisions. *JAMA.* 2017;318:657-658.
10. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, Okunrintemi V, Squires M, Beal EW, Pawlik TM. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg.* 2018;216:7-12.
11. Nasir K, Okunrintemi V. Association of patient-reported experiences with

- health resource utilization and cost among US adult population, medical expenditure panel survey (MEPS), 2010-13. *Int J Qual Health Care*. 2019;31:547-555.
12. <https://spexperience.org/en/> Accés el 5 de març de 2021.
  13. Delbrassine, N., Dia, O., Escarrabill, J. The patient's perspective in the health care system. *Shared Patient Experience (SPX)*. Brussels: SPX; 2020. <https://spexperience.org/en/publications/> Accés el 27 de febrer de 2021.
  14. Millenson ML. When "patient centred" is no longer enough: the challenge of collaborative health: an essay by Michael L Millenson. *BMJ*. 2017 Jul 5;358:j3048.
  15. Aguado-Blázquez H, Cerdà-Calafat I, Argimon-Pallàs JM, Murillo-Fort C, Canela-Soler J. [Satisfaction survey of CatSalut-PLAENSA(®). Strategies to incorporate citizens' perception of the quality of the service in health policies]. *Medicina Clinica*. 2011;137 Suppl 2:55-59.
  16. Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *J Healthc Qual Res*. 2018 Jan-Feb;33(1):10-17.
  17. Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2020.
  18. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res*. 2019;54:1023-1035.
  19. Bon Ku, Ellen Lupton. *Health Design Thinking*. New York. Cooper Hewitt. 2020.
  20. Berger S, Saut AM, Berssaneti FT. Using patient feedback to drive quality improvement in hospitals: a qualitative study. *BMJ Open*. 2020 Oct 23;10(10):e037641.
  21. Sheard L, Marsh C, Mills T, Peacock R, Langley J, Partridge R, Gwilt I, Lawton R. Using patient experience data to develop a patient experience toolkit to improve hospital care: a mixed-methods study. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2019 Oct.
  22. Jimenez A, de Hollanda A, Palou E, Ortega E, Andreu A, Molero J, Mestre C, Ibarzabal A, Obach A, Flores L, Cañizares S, Balibrea JM, Vidal J, Escarrabill J, Moize V. Psychosocial, Lifestyle, and Body Weight Impact of COVID-19-Related Lockdown in a Sample of Participants with Current or Past History of Obesity in Spain. *Obes Surg*. 2021 Jan 23:1–10. doi: 10.1007/s11695-021-05225-z.
  23. Fuchs V. *The Service Economy*. New York, NY: National Bureau of Economic Research, 1968.
  24. Batalden, Paul. Getting more health from healthcare: quality improvement must acknowledge patient coproduction—an essay by Paul Batalden. *BMJ*2018;362:k3617.

25. Oliver BJ, Batalden PB, DiMilia PR, Forcino RC, Foster TC, Nelson EC, Garre BA. COproduction VALUE creation in healthcare service (CO-VALUE): an international multicentre protocol to describe the application of a model of value creation for use in systems of coproduced healthcare services and to evaluate the initial feasibility, utility and acceptability of associated system-level value creation assessment approaches. *BMJ Open*. 2020;10):e037578.
26. Stabell CB, Fjeldstad ØD. Configuring value for competitive advantage: on chains, shops, and networks. *Strategic management journal*. 1998;19:413-37.
27. Elwyn G, Nelson E, Hager A, Price A. Coproduction: when users define quality. *BMJ Qual Saf*. 2020;29:711-716.
28. Beattie M, Morrison C, MacGilleEathain R, Gray N, Anderson J. Near Me at Home: codesigning the use of video consultations for outpatient appointments in patients' homes. *BMJ Open Qual*. 2020;9:e001035.
29. Sawesi S, Rashrash M, Phalakornkule K, Carpenter JS, Jones JF. The impact of information technology on patient engagement and health behavior change: a systematic review of the literature. *JMIR Medical Informatics*. 2016;4(1):1.
30. David Gilbert, *The Patient Revolution, How we can heal the healthcare system*.