



FORO PREMIOS  
**AFECTIVO J EFECTIVO**



**CÓMO AVANZAR  
CON EL PACIENTE**

MODELO AFECTIVO EFECTIVO



Cómo avanzar con el paciente. Modelo Afectivo-Efectivo.

Fecha de edición: Julio 2018

Fecha de publicación: Junio 2019

Autores: Joana Mora, Patricia Arratibel y Rafael Bengoa.

Publicado por: The Institute for Health and Strategy S.L. (Si-Health). [www.sihealth.es](http://www.sihealth.es)

Ilustración de portada:

*Sr. Sánchez para En Babia Comunicación*

# CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

MODELO AFECTIVO EFECTIVO





# CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Este documento ha sido elaborado por Si-Health con las aportaciones del grupo de trabajo:

**Silvia Alfambra**

Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) en OSI Bilbao-Basurto Osakidetza

**Ramón Ares Rico**

Xerente de Xestión Integrada de Lugo, Cervo y Monforte de Lemos

**Amaya Azcoaga**

Médico de Familia, Madrid

**Pedro Carrascal**

Presidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple

**Paloma Casado Duráñez**

Subdirectora General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

**Marta del Olmo**

Directora Información y Atención al Paciente de Hospitales Públicos de Quirón Salud, Madrid

**Gloria Gálvez**

Responsable Unidad Atención a la Ciudadanía y Trabajo Social. Hospital General Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona

**Estíbaliz Gamboa**

Responsable Programa Paziente Bizia-Paciente Activo Donostia-Osakidetza

**Assumpció González Mestre**

Cap del Programa Pacient Expert Catalunya. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat. Generalitat de Catalunya

**Yolanda Lejardi**

Directora d'Estrategia i Qualitat en Institut Català de la Salut

**Carmen Martínez Pancorbo**

Gerente Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

**Óscar Moracho**

Director Gerente. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

**Dolors Navarro**

Directora Experiencia del Paciente. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

**Manuel Ollero**

Director Unidad Clínica Atención Médica Integral. Jefe Servicio Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

**Toni Poveda**

Director gerente de CESIDA

**María Rubio Casado**

Responsable Atención al Usuario. Servicio de Participación y Atención Ciudadana, Castilla La Mancha

**Patricia Segura**

Directora Gerente. Hospital San Juan de Dios, Navarra

**Carmen Suárez Fernández**

Jefe Servicio Medicina Interna. Hospital Universitario de La Princesa, Madrid

**David Trigo**

Vicepresidente Europeo. Federación europea de pacientes de psoriasis



**SI-HEALTH**

INSTITUTE FOR HEALTH  
& STRATEGY



# PRÓLOGO

La voz del paciente está presente en todo. En los hospitales, en las farmacias, en los centros de salud, en urgencias, en los servicios sociales. Sin embargo, no se oye. Como consecuencia, el trato que a veces reciben no es el adecuado. Una persona enferma se siente vulnerable y en ese momento también está «desempoderada».

Afortunadamente en los últimos años esta situación está cambiando para bien en España.

Este cambio positivo se debe a numerosas razones. En primer lugar es necesario reconocer el impulso del movimiento del Dr. Albert Jovell en nuestro país, la iniciativa de muchos profesionales y directivos que están actuando para humanizar más el proceso asistencial y nuevos marcos de trabajo y herramientas como el Modelo Afectivo Efectivo.

Estos dos elementos, la afectividad y la efectividad, son dos caras de la misma moneda. Esa interdependencia es un «win-win», ya que cuando ciertos procesos asistenciales son más efectivos pueden provocar un efecto humanizante. Por ejemplo, la evidencia indica que cuando un hospital aumenta en un 5% el trabajo en equipo entre los profesionales, eso se traduce en un 40% menos de fallecimientos en el hospital. Se puede ver que en ese caso la mejora de la efectividad —trabajar en equipo— consigue un impacto enormemente beneficioso para los pacientes.





## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Simultáneamente, en el ámbito internacional se ha pasado de ignorar al paciente, como se venía haciendo en el siglo pasado, a sugerir en este siglo XXI que el paciente sea un agente clave en la transformación del sector sanitario y social.

Este texto recoge todo ese esfuerzo nacional e internacional, organizando las intervenciones que pueden reforzar la voz del paciente en el ámbito de la política sanitaria, en el ámbito de la gestión y en el ámbito de la prestación donde el paciente interactúa con el profesional.

Aunque estas intervenciones se pueden desarrollar de manera independiente en cada ámbito, lo ideal para acelerar el paso hacia un sistema centrado en el paciente sería un esfuerzo alineado entre los 3 niveles.



## Índice

<b>0</b>	<b>Introducción</b> .....	<b>13</b>
<b>1</b>	<b>El cambio de paradigma</b> .....	<b>17</b>
	Contexto.....	17
	¿Qué entendemos por integrar la voz de las personas en el sistema sanitario y social?.....	21
	Beneficios de la involucración del paciente en los tres ámbitos (individuo-profesional, organización, sistema).....	27
<b>2</b>	<b>Herramientas y buenas prácticas</b> .....	<b>29</b>
	Herramientas para integrar la voz de los pacientes.....	29
	Buenas Prácticas nacionales e internacionales.....	36
<b>3</b>	<b>Acelerando el cambio</b> .....	<b>51</b>
	Mayor implicación de los profesionales de la salud y de las autoridades sanitarias.....	51
	Recomendaciones.....	51
<b>4</b>	<b>Conclusiones</b> .....	<b>63</b>
<b>5</b>	<b>Anexo 1: Detalle de las herramientas para la integración de la voz del paciente en el ámbito:</b> .....	<b>65</b>
	Individuo (persona) profesional.....	65
	Organización o nivel meso.....	71
	Sistema (macro).....	81
<b>6</b>	<b>Miembros del grupo de trabajo multidisciplinar</b> .....	<b>89</b>
<b>7</b>	<b>Bibliografía</b> .....	<b>97</b>





## Introducción

El presente documento se configura como una **guía práctica para la implementación de la integración de la voz del paciente** en organizaciones sanitarias o sistemas de salud con carácter sistémico.

En el texto se intercambiará frecuentemente el nombre de «paciente» por «persona» porque las personas con una enfermedad no se auto-definen en función de su enfermedad, sino como persona global.

El documento aquí presente es el resultado del **análisis de la evidencia** entorno a la integración de la voz del paciente en un sistema u organización sanitaria y del trabajo realizado con un **grupo multidisciplinar, a través de entrevistas en profundidad y reunión de discusión**, constituido por agentes que representan los grupos de interés de la atención sanitaria.

Los agentes que han contribuido a la definición de esta guía y que constituyen el grupo multidisciplinar son: profesionales del ámbito **de la administración sanitaria** con capacidad de definición o influencia en políticas sanitarias, **directivos de organizaciones sanitarias** que han avanzado en la inte-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

gración de la voz del paciente como un medio para mejorar la experiencia del paciente y la calidad de la atención; **profesionales sanitarios** que en su día a día practican el diálogo y ayudan a que el paciente participe de forma activa en la gestión de su enfermedad y finalmente, **representantes de pacientes** que han aportado los retos que se encuentran en su día a día para formar parte, como un agente activo, en el proceso de cambio hacia una atención centrada en las necesidades del paciente (ver apartado «Miembros del grupo de trabajo multidisciplinar» ).

Los firmantes de este texto son conscientes de que las personas sanas deben recibir apoyo de las instituciones para asegurar estilos de vida saludables. El apoyo de promoción de la salud y educación sanitaria a la población general **no** es el motivo de este documento.

Al contrario, **este documento se centra en las personas que ya han adquirido una enfermedad** y necesitan que se les apoye, a menudo, el resto de su vida. En general, serán personas con enfermedades crónicas, que ya son mayoría en España.

El documento contiene los razonamientos y las herramientas para dar forma a ese apoyo y confirma que ese apoyo debe hacerse **CON** ellos y no sobre ellos.

La guía recoge tres grandes apartados con una visión práctica y útil para el lector y quienes quieran tomar actuaciones para integrar la voz del paciente:

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- 1. El cambio de paradigma.** Este apartado introductorio expone la definición, los beneficios de la integración de la voz del paciente y en qué niveles de la organización se pueden dar.
- 2. Las herramientas y experiencias para integrar la voz del paciente.** Se especifican las herramientas y métodos que han evidenciado ser efectivas en integrar la voz del paciente.
- 3. Acelerando el cambio.** Se exponen las recomendaciones que ha identificado el grupo junto con evidencia internacional de cuáles son los aspectos claves que hay que tener en consideración para conseguir que la integración de la voz del paciente forme parte del ADN de los sistemas sanitarios u organizaciones.

«Cómo avanzar con el paciente. Modelo Afectivo-Efectivo» aborda la integración de la voz del paciente en su máxima plenitud, dando continuidad y ampliando el alcance de la línea de trabajo iniciada por Janssen en el marco de la afectividad y efectividad.





# 1

## El cambio de paradigma

### Contexto

Fortalecer el papel de los ciudadanos en la toma de decisiones de los Sistemas Sanitarios es algo deseado por todos. Gobiernos, gestores y profesionales sanitarios hablan constantemente de atención centrada en el paciente, de contemplar la voz del paciente, de procesos participativos en la toma de decisiones, pero la realidad es que, hoy en día, la voz de los pacientes se contempla de forma residual.

Los pacientes vienen reclamando un **rol más activo en las decisiones que conciernen a su salud** desde hace años y que su voz sea tenida en cuenta de forma sistemática en todos los niveles del Sistema Sanitario; desde la participación en la toma de decisiones informada sobre política sanitaria y configuración de los sistemas sanitarios, a las prestaciones y servicios que se ofrecen y en lo concerniente a su salud.

La evidencia es clara en este sentido; **integrar la voz del paciente tiene múltiples beneficios tanto para el sistema, como para el paciente**. El implicar a los pacientes en su auto-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

cuidado mejora sus resultados en salud y éstos son menos costosos para el sistema <sup>[1]</sup>. Dar acceso a la información clínica del paciente hace que se sientan más seguros, con un mayor control y entendimiento de su enfermedad y redundan en una mejor adherencia al tratamiento <sup>[2]</sup>. El disponer de información sobre la experiencia de cuidados, ayuda a la mejora continua de la atención sanitaria <sup>[3]</sup>. Incorporar la voz de los pacientes a través del conocimiento de la experiencia de cuidados repercute positivamente en la calidad de la atención e impacta en los resultados en salud. Los servicios o intervenciones co-diseñadas de la mano de los pacientes tienen un mayor impacto en resultados y se consigue una mayor adherencia a la intervención <sup>[4]</sup>. La involucración de pacientes en la asignación de recursos redundan en la eficiencia del sistema. Según Knapp, 2006, las organizaciones que tienen integrada la experiencia del paciente consiguen mejores resultados financieros <sup>[5]</sup>. También se refleja en una mayor fidelización de los profesionales sanitarios y en la capacidad de la organización de atraer talento. Por último, también se evidencian beneficios en una mayor satisfacción de los profesionales (Cashavelly, 2008, Suchman, 1993).

En definitiva, avanzar conjuntamente con el paciente, contribuye a que el sistema sanitario sea más afectivo y efectivo.

En España cada vez son más los profesionales y gestores que creen en la potencialidad de integrar esta voz, pero **todavía se está lejos de una integración de la voz a nivel sistémico\***.

---

\* Se refiere a que todo un sistema sanitario u organización sanitaria integre en todas sus actividades la voz del paciente.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Aunque todos los profesionales, gestores y sistemas hablan de poner al paciente en el centro y se han puesto en marcha, en este sentido, iniciativas para empoderarle e intentos de regular su participación en las organizaciones o sistemas sanitarios, la realidad es que los resultados han tenido un impacto reducido. En otros casos, se identifica el integrar al paciente como un fin en sí mismo, cuando en realidad es un medio para conseguir acercar y adecuar los servicios y procesos de atención a las necesidades del paciente.

Por todos son conocidos los retos a los que se enfrentan los sistemas sanitarios en la actualidad. Es necesario el cambio del modelo de atención actual, hacia uno que dé respuesta a las demandas asistenciales reales del siglo XXI, mayoritariamente crónicas. Los datos así lo confirman: los pacientes crónicos valoran al Sistema Sanitario <sup>[6]</sup> 0,7 puntos por debajo de la valoración general (6,4 en el Barómetro sanitario y un 5,7 en esCrónicos <sup>[7]</sup>). Asimismo identifican la falta de coordinación de la atención como el aspecto que requiere una mejora clara, mientras que la opinión mayoritaria de la población general se posiciona en que el Sistema Sanitario requiere algún cambio. Las áreas de mejora más destacadas se relacionan con la necesidad de coordinación entre profesionales sanitarios; en la mejora de la comunicación entre profesionales y pacientes; y con una demanda de una mayor participación por parte de la ciudadanía en las decisiones que se abordan en el sistema sanitario.

A este hecho se le suma la situación compleja por la que están pasando los sistemas sanitarios en cuanto a su soste-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

nibilidad; uno de los aspectos que más preocupación genera tanto en la población civil como a los líderes políticos. El incremento del gasto sanitario asociado a los cambios demográficos y epidemiológicos es una realidad que no se ve reflejada proporcionalmente en los presupuestos sanitarios. Sin cambios en el modelo actual se estima que el crecimiento del gasto sanitario será de un 4% anual <sup>[8]</sup>. Bajo este contexto, adquiere mayor relevancia avanzar hacia un modelo de atención que reúna ambos requisitos: se adapte a las necesidades de los pacientes y consiga los objetivos de la triple meta (mejorar los resultados en salud, la satisfacción de los pacientes y la eficiencia). En definitiva, avanzar hacia un modelo sanitario que mejore la experiencia del paciente de forma eficiente.

Para dar pasos firmes en esta línea, la involucración del paciente en todos los niveles (en la gestión de su enfermedad, como medio para mejorar los servicios y la atención prestada y como herramienta para mejorar la calidad de los sistemas con una orientación a resultados percibidos en salud por el paciente) se muestra como una de las herramientas más poderosas. Así lo han evidenciado organizaciones en EE.UU., UK, Canadá y en varias CC.AA. en España que han integrado la voz de los pacientes a nivel sistémico, identificándolo como un **elemento tractor clave para la gestión del cambio asociada a la transformación del sistema y con innumerables beneficios tanto para el paciente, como para los profesionales y el sistema, construyendo de esta manera un modelo más efectivo y afectivo.**

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

La mayoría de las experiencias para empoderar al paciente son del ámbito de la prestación sanitaria. España no es una excepción, ya que las intervenciones de integración del paciente se centran mayoritariamente en este ámbito y en mucha menor frecuencia nos encontramos con intervenciones de integración del paciente a nivel macro. El hecho de que no se haya conseguido una integración de la voz del paciente a nivel sistémico, no parece que tenga relación con el desconocimiento de los beneficios que aporta, sino más bien responde a un **cambio de paradigma** que debe ser gestionado como tal y, por tanto, presenta su **complejidad de implementación**.

Se conocen algunas de las intervenciones que hay que implementar, pero principalmente se falla en la implementación de éstas con carácter sistémico. De esta necesidad nace este proyecto **«Cómo avanzar con el paciente. Modelo afectivo efectivo»** que pretende identificar las claves para integrar la voz del paciente en todos los niveles de la atención sanitaria.

### **¿Qué entendemos por integrar la voz de las personas en el sistema sanitario y social?**

Existen multitud de términos que hacen referencia a este concepto, pero con acepciones ligeramente distintas, que dan idea del interés que despierta este concepto para todos los agentes del sector, pero el reto se encuentra en su materialización e implementación en todo un sistema sanitario.

# CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

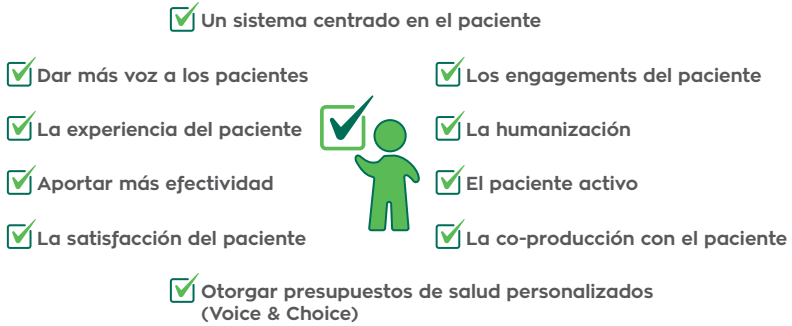


Figura 1. Aceptaciones de la definición de integración de la voz del paciente en el sistema

## El papel del paciente como gestor de sus cuidados

En todas las descripciones que encontramos alrededor de la integración de la voz del paciente se intenta fortalecer el papel del paciente en la gestión de sus dolencias. Estas acepciones se originan según la perspectiva que se toma en el continuo de cuidados en el que puede jugar un papel clave el paciente.

Según la gravedad de su dolencia el paciente pasa a tener mayor dependencia de los cuidados profesionales, pero sin menoscabo de que el paciente deba tener participación activa a lo largo de todo el continuo de cuidados. Por ejemplo, en estadios donde la persona tiene dolencias leves, prácticamente todas las decisiones son dependientes de la persona; cuando hay alguna enfermedad crónica ganan protagonismo las intervenciones de empoderamiento en autogestión y las decisiones compartidas y cuando la gestión del paciente se complica o en procesos agudos, las decisiones van ligadas cada vez más con los profesionales.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

### Cuidados por el individuo

Responsabilidad del individuo

### Cuidados por los profesionales

Responsabilidad compartida  
(profesionales/paciente)



Vida  
sana

Dolencias  
leves

Co-gestión  
enfermedades crónicas

Cuidados  
especializados

Fuente: Adaptación del continuo de cuidados Self care Forum. SI-Health

Figura 2. Continuo de cuidados

## El papel del paciente en el sistema de salud

Integrar la voz del paciente en el sistema sanitario va más allá de ser capaz de gestionar sus cuidados y tomar decisiones acerca de su salud. También implica tener la capacidad de poder participar en crear y adaptar los servicios sanitarios que desee e influir sobre las condiciones sociales que le afecten, individualmente o a través de relaciones con otros, de modo que puedan liderar las vidas que quieren vivir <sup>[9]</sup>.

Por tanto, **una persona se encuentra empoderada sobre su salud** en su máximo esplendor cuando es capaz de manejar y tomar decisiones acerca de su salud y/o moldear los servicios de salud y cuidados que utiliza e influir en las condiciones sociales que le afectan, individualmente o a través de la relación con otros, de modo que pueda liderar o dirigir la vida que uno desee <sup>[9]</sup>.

Por el contrario, **una persona está «desempoderada»** cuando tiene falta de información y recursos para gestionar y tomar decisiones acerca de su salud; tiene poca capacidad pa-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

ra intervenir en los procesos de cuidados o servicios que le prestan atención o formar parte de las decisiones de política sanitaria para que queden reflejadas las prioridades sanitarias de la ciudadanía. El desempoderamiento se manifiesta como la despersonalización de los cuidados: «tómalo o déjalo», falta de sensibilidad de los servicios y aislamiento de los individuos de las amplias redes de soporte <sup>[9]</sup>.

En consecuencia, entendemos que la integración de la voz de los pacientes en el sistema de salud, no es sólo participar y pactar con los profesionales sanitarios el plan de cuidados o disponer de información veraz sobre su condición clínica; es que la voz del paciente sea una más en la toma de decisiones de índole más estratégica, o de creación de nuevos servicios. Asimismo, va más allá de invitar o realizar reuniones periódicas con las asociaciones de pacientes para ver si se pueden incluir sus propuestas para dar respuesta a unas necesidades no resueltas en la oferta de servicios o que sólo los profesionales motivados dialoguen y pacten con los pacientes o que los gestores sanitarios realicen periódicamente encuestas de satisfacción para conocer la valoración que hacen los pacientes de la atención recibida.

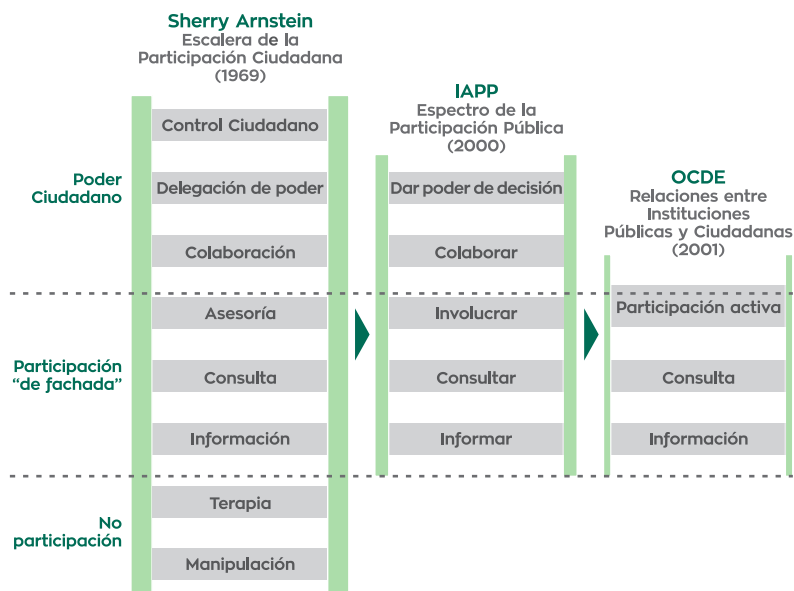
En la figura 3 «Escalera de participación ciudadana» se presentan 3 visiones de diferentes autores de la escalera. A nivel general, se trata de ir escalando posiciones en la escalera de participación ciudadana, es decir, otorgar poder al ciudadano de forma creciente.

En este proyecto se ha trasladado la escalera de participación ciudadana al ámbito sanitario, hablaremos de integra-



# MODELO AFECTIVO EFECTIVO

ción sistémica de la voz de la persona cuando la **participación de la persona como paciente se dé en los tres niveles del sistema y de forma alineada.**



Fuente: Prieto-Martín, P. (2010). Las alas de Leo: la participación ciudadana del siglo XX. Panajachel. Bubok

Figura 3. Escalera de participación ciudadana

**1. A nivel de individuo - profesional**, entendiéndolo por ello, que la persona está más activada gracias a una intervención en ese nivel de la prestación con el paciente. El hecho de tener en consideración «su voz» ayuda al paciente a mejorar su condición clínica.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

En este nivel se integrarían todas las iniciativas relacionadas con la información, educación para el autocuidado, planes de cuidados compartidos, decisiones compartidas, técnicas para promover el entendimiento de los problemas, pautas médicas, etc.

**2. A nivel de organización.** La organización crea condiciones favorables, instaura procesos y pone en práctica metodologías para capturar la voz del paciente y le involucra en sus procesos de mejora continua y toma de decisión. A ese nivel, el paciente, a través de su experiencia en el proceso de atención, puede influir en la definición, organización o planificación de la atención. En este punto nos referimos especialmente a la ruta de cuidados, a los servicios que se le prestan y al modo en que las organizaciones y/o profesionales atienden a los pacientes; a la mejora organizativa de cuidados; a la identificación de necesidades no cubiertas; o intervenciones que no aportan valor; o redimensionar servicios basados en las necesidades manifiestas de los pacientes; o a la creación de nuevos roles, etc.

**3. A nivel del sistema,** desde el ámbito macro se crean las condiciones necesarias para promover mayor participación de las personas en temas relacionados con la política sanitaria y otros aspectos generales del sistema.

En este punto nos referimos a la participación potencial del paciente en tomas de decisiones que le incumben, como podría ser la utilización de nuevas tecnologías o desin-

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

versión de prestaciones que no aportan valor o la priorización de acciones en estrategias de salud.



Figura 4. Niveles de integración de la voz del paciente en el Sistema Sanitario. Fuente: Si-Health

## Beneficios de la involucración del paciente en los tres ámbitos (individuo-profesional, organización, sistema)

A continuación, se detallan los beneficios que aporta la integración de la voz del paciente en cada ámbito <sup>[1] [2] [4] [5] [10]\*\*</sup>:

\*\* Algunos de los beneficios descritos en la Tabla 1, además de estar recogidos en la literatura, han sido aportaciones del grupo de trabajo multidisciplinar.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

<b>A</b> <b>Beneficios de la involucración del paciente a nivel individuo-profesional</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mejora los resultados en salud del individuo.</li><li>• Proporciona una mayor autonomía del paciente.</li><li>• Ofrece satisfacción para el paciente.</li><li>• Reduce los costes de atención.</li><li>• Mejora las relaciones entre paciente-profesional.</li><li>• Proporciona confianza y seguridad el profesional en la realización de las actuaciones clínicas ya que son el resultado de un proceso de deliberación con el paciente.</li><li>• Mejora el abordaje clínico del paciente ya que existe un mayor entendimiento de los problemas, situaciones e intereses bases del mismo.</li><li>• Promueve la satisfacción del profesional y el reconocimiento de su trabajo.</li></ul>
<b>B</b> <b>Beneficios de la involucración del paciente a nivel de organización</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mejora la experiencia del paciente, los resultados en salud, la calidad, seguridad y eficiencia de la organización.</li><li>• Asegura la creación de servicios más efectivos y de mayor impacto social.</li><li>• Promueve la innovación y la mejora continua por parte de los profesionales y la organización.</li><li>• Impacta positivamente en la implementación de intervenciones.</li><li>• Optimiza la asignación de recursos intra-organización.</li><li>• Mejora la coordinación interdisciplinar.</li><li>• Mejora la reputación de la organización que revierte en una mayor afluencia de pacientes y por tanto impacta en la cuenta de resultados.</li><li>• Promueve la empatía entre profesionales y pacientes mejorando el clima y la confianza entre ambos.</li></ul>
<b>C</b> <b>Beneficios de la involucración del paciente a nivel del sistema</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Permite identificar necesidades y aspiraciones de población general o grupos con características concretas.</li><li>• Facilita la planificación y adecuación de los recursos acorde a las necesidades de la población objetivo.</li><li>• Facilita la toma de decisiones basada en las prioridades manifiestas de los pacientes.</li><li>• Mejora la calidad y la seguridad de los servicios prestados.</li><li>• Optimiza el diseño de nuevos servicios en base a las necesidades de la población.</li><li>• Permite la mejora continua gracias a la monitorización, evaluación y diagnóstico de los resultados percibidos por el paciente.</li></ul>

Tabla 1. Beneficios de la integración de la voz en los diferentes niveles/ámbitos del sistema sanitario para avanzar hacia un modelo afectivo y efectivo

# 2

## Herramientas y buenas prácticas

### Herramientas para integrar la voz de los pacientes

En este apartado se describen brevemente las herramientas que se han identificado a través de diversas fuentes de información (grupo multidisciplinar y literatura) para integrar la voz del paciente, agrupadas en función de su ámbito de aplicación (individuo-profesional, organización o sistema).

Cada una de las herramientas presentadas contribuye a integrar la voz del paciente, pero con matices diferentes; unas ayudan a conocer la visión del paciente, otras permiten identificar necesidades, mientras que otras favorecen el trabajo conjunto entre pacientes y profesionales o agentes del sistema. A su vez, se identifican herramientas que sólo tiene sentido su aplicación en un ámbito, mientras que otras pueden ser aplicadas en varios ámbitos del sistema.

Una explicación más detallada de cada herramienta se encuentra descrita en el Anexo I.

### Individuo (persona) con el profesional

- **PAM (Patient Activation Measure):** es un instrumento para medir el conocimiento, las habilidades y la confianza del paciente para gestionar sus propios cuidados de salud.
- **Teach Back:** persigue asegurar que el paciente ha comprendido la información facilitada en la consulta o en otros puntos del sistema. Su aplicación sistemática mejora el conocimiento específico de la enfermedad, promueve la adherencia al tratamiento y la autoeficacia.
- **Carpeta de salud o Open Notes:** permite el acceso a la información clínica por parte del paciente. El acceso a la información ha evidenciado una mejora de la comunicación y la relación entre paciente y profesional.
- **OurNotes:** es la evolución natural de OpenNotes, donde los pacientes son invitados a co-producir su historia clínica y a crear planes de cuidados de forma colaborativa con el profesional sanitario <sup>[11]</sup>.
- **Método Stanford:** se fundamenta en la educación grupal a través de pares, fomentando la participación, el apoyo mutuo y la confianza de los participantes en su capacidad para gestionar su salud y mantener una vida activa y plena <sup>[12]</sup>.
- **Co-creating Health:** es un programa estructurado de formación de pacientes en la gestión de su enfermedad que además de formación a pacientes contempla formación a clínicos y gestores para fomentar la implementación del mismo. Los resultados muestran una mayor activación de los pacientes, una mayor motivación y confianza para los autocuidados <sup>[13]</sup>.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- **Flinders Program:** se compone de un programa estructurado y una serie de herramientas para que los profesionales sanitarios y pacientes trabajen colaborativamente para desarrollar de forma estructurada un plan de cuidados para la autogestión de su enfermedad <sup>[14]</sup>.
- **Toma de decisiones compartida:** se define como un enfoque donde los clínicos y pacientes comparten la mejor evidencia disponible cuando se enfrentan a la toma de decisiones y, donde los pacientes son apoyados para que tengan disponibles las opciones existentes y puedan escoger sus preferencias con toda la información disponible. Su aplicación contribuye a mejorar el conocimiento de los pacientes, se sienten más seguros en la toma de sus decisiones; son más activos y están más involucrados en sus cuidados y en muchas ocasiones el paciente se decanta por intervenciones más conservadoras <sup>[15]</sup>.

### Organización o nivel meso

- **Patient Reported Outcomes Measures (PROMs):** son herramientas estandarizadas, generalmente a base de cuestionarios, para medir el impacto de intervenciones estrictamente clínicas y conocer las percepciones de los pacientes sobre aspectos como su salud, su enfermedad, el estado funcional y su calidad de vida percibida. Su aplicación a nivel de organización permite conocer los resultados de la atención según la percepción de los pacientes, convirtiéndose en una fuente de información objetiva muy poderosa para aplicar procesos de mejora continua.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- **Patient Reported Experience Measures (PREMs), satisfaction y fidelidad:** son herramientas que permiten evaluar la experiencia, la satisfacción o la fidelidad del paciente en relación a su proceso de atención médica. La experiencia del paciente se centra en analizar minuciosamente el proceso de cuidados para ver si se ha cumplido e identificar áreas de mejora en el proceso de atención. En cambio, **las encuestas de satisfacción** evalúan el grado en que se han cubierto las expectativas del paciente y los indicadores de fidelidad como puede ser el **NPS (Net Promoter Score)** miden el grado en que los usuarios prescribirían o recomendarían un servicio o un centro. Al igual que los PROMs, estas herramientas permiten a través de la evaluación, identificar aspectos que afectan a la experiencia del paciente y que requieren ser mejorados.
- **Las metodologías utilizadas en la investigación cualitativa (encuestas, entrevistas en profundidad, grupos focales, Delphi, etc.):** permiten, a través de diferentes técnicas, conocer la opinión de grupos de pacientes o de la población en general. En función del objetivo perseguido se deberá identificar la metodología que mejor se adecue y los pacientes que mejor den respuesta al propósito específico del estudio.
- **Buzones de sugerencias y quejas** ubicados en las organizaciones de servicio o vía on-line son una vía para que los pacientes y/o familiares puedan comunicarse con las organizaciones exponiendo sus reclamaciones o bien proponiendo alternativas que den respuesta a la insatisfacción en el proceso de atención.



## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- **Canales estructurados para atender a las necesidades de las asociaciones de pacientes y organizaciones sin ánimo de lucro** son una vía para identificar necesidades o demandas de colectivos de pacientes.
- **Proyectos de investigación:** indagan sobre inquietudes promovidas por parte de colectivos de pacientes o profesionales y que buscan una respuesta basada en la evidencia.
- **Patient and Family Advisory Councils (PFAC) o los consejos asesores de pacientes.** En este grupo se encuentran representados aquellos instrumentos que permiten avanzar en la parte propositiva, es decir, proponer iniciativas que den respuesta a las necesidades no cubiertas o insatisfechas de los pacientes. Suelen estar constituidos por representantes de asociaciones de pacientes por ser los más conocedores de las necesidades que presenta cada colectivo.
- **Design thinking.** Se entiende por Design thinking al método para generar ideas innovadoras que centra su eficacia en entender y dar solución junto con los usuarios a sus necesidades.
- **Evidence Based Co-design (EBCD):** es una metodología de co-creación y co-diseño donde pacientes y cuidadores trabajan en asociación con los profesionales sanitarios para priorizar áreas de mejora, redefinir, crear o mejorar un proceso de atención o servicio determinado.

### Sistema o macro

- **PROMS, PREMS, satisfacción y fidelidad.** Su aplicación a nivel de Sistema persigue mayoritariamente fomentar comparaciones entre organizaciones sanitarias y promover la mejora continua. En algunos sistemas sanitarios donde existe la libre elección se utiliza como información objetiva para que los pacientes puedan elegir libremente a los profesionales u organizaciones que les van a prestar la atención sanitaria.
- **Las metodologías para la investigación cualitativa, buzones de sugerencias y quejas, canales estructurados para atender las necesidades de las asociaciones de pacientes y ONGs, o proyectos de investigación.** Se diferencia en la aplicación que se les da en este ámbito, utilizándose mayoritariamente como fuente de información para la toma de decisiones de política sanitaria, inversión o desinversión de tecnologías sanitarias, planificación de los recursos o de la oferta de servicios sanitarios, entre otros.
- **Consejo Asesor de Pacientes y Familias del Ministerio (M-PFAC):** es el equivalente a los consejos asesores descritos en el ámbito organización. Las funciones que desempeña este consejo son equivalentes a las del PFAC pero su aplicación es en el ámbito macro y por tanto se abordan temáticas y aspectos que afectan al sistema sanitario en su conjunto y en especial en cómo contribuir a mejoras en la calidad o seguridad del sistema.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Otros estamentos como la European Medicines Agency (EMA) también disponen de consejos asesores (Patients working party) que están formados mayoritariamente por pacientes o representantes de pacientes con un nivel de profesionalización importante y que sirven de órgano asesor y propositivo para dar respuesta a las inquietudes que tiene la EMA.

- **Pacientes asesores:** consiste en integrar a un número reducido de pacientes en grupos de trabajo que generalmente son multidisciplinares. Se identifican iniciativas en esta línea en los **estudios de evaluación de medicamentos** que incluso se han regulado (Reglamento de ensayos clínicos, del Real Decreto 1090/2015) obligando a que al menos un miembro del Comité de Ética de Investigación con medicamentos sea un paciente. También las **agencias de evaluación de tecnologías sanitarias** también incorporan pacientes tanto en la elaboración de guías clínicas como en la evaluación de tecnologías.
- **CHAT (Choosing Healthplans All Together):** es una metodología de deliberación participativa para definir prioridades de la población e involucrar a la ciudadanía en la toma de decisiones en el ámbito de la política sanitaria.
- **Co-producción:** es un instrumento que presenta una mayor aplicabilidad en el ámbito de sistema para la co-creación, entendiéndose por ello, al proceso a través del cual los inputs utilizados para producir o diseñar un servicio provienen de contribuciones de gente que no pertenece o trabaja en el sistema.

### Buenas prácticas nacionales e internacionales

A continuación, se recogen una serie de **iniciativas, nacionales e internacionales**, a modo de ejemplo\*\*\*, para mostrar qué forma está tomando el resultado de integrar la voz de los pacientes en los diferentes ámbitos del sistema. Así se observa una tendencia significativa dirigida a mejorar la experiencia del paciente en su proceso de atención o dotar al paciente de más autonomía para decidir los aspectos relacionados con su salud y bienestar social.

Cabe destacar que, en estos últimos años, en **España** se está haciendo visible el movimiento de integración de la voz del paciente, pero se aprecian diferencias en el nivel de integración en cada ámbito (individuo-profesional, organización o sistema) siendo el ámbito individuo-profesional el que presenta un mayor nivel de madurez, seguido por el nivel de organización y son pocas las Comunidades Autónomas las que abordan la participación del paciente y la ciudadanía de una forma sistémica.

Así, se aprecia un despunte importante de iniciativas en empoderamiento de pacientes, identificándose numerosos ejemplos de buenas prácticas usando muchas de las herramientas descritas en este documento. La más evidente desde hace años es la utilización del **método Stanford** de au-

---

\*\*\* Las experiencias presentadas a modo de ejemplo en este documento han sido identificadas por el grupo de trabajo o a través de fuentes de información online, pero en ningún caso responde a un ejercicio sistemático de identificación de buenas prácticas

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

to-gestión o adaptaciones al mismo, que es utilizado en 7 Comunidades Autónomas <sup>[16]</sup>.

Por otro lado, se ha ido desarrollando una **Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía** como una amplia red de expertos y métodos sobre cuya plataforma se puede avanzar firmemente para que todas las CCAA desarrollen procesos para formar a pacientes e informar con el objeto de lograr una más efectiva participación del paciente en la gestión de su enfermedad y del ciudadano en la prevención a través de estilos de vida saludables.

El acceso a la información clínica a través de su **carpeta de salud** cada vez está más extendido. Prácticamente todas las CCAA han puesto en marcha iniciativas para facilitar este acceso. Si bien es verdad que se aprecian diferencias amplias entre los servicios que se prestan en las diferentes CCAA y su grado de implementación.

Paulatinamente, son más las organizaciones sanitarias que tienen **consejos asesores de pacientes**, configurados por diferentes representantes de asociaciones de pacientes, o que están desarrollando **planes de humanización** con el objetivo de mejorar la experiencia de cuidados.

El resultado es que está emergiendo una visión común en las diferentes administraciones en España. Se han dado pasos muy importantes para dar más voz a los pacientes, pero es necesario ser aún más ambicioso e invertir más en esta área con el fin de acelerar el cambio hacia una integración sistémica de la voz del paciente.

### **Buenas prácticas en el ámbito de individuo/profesional (micro)**

Las iniciativas que se presentan a continuación tienen su origen en España.

- **Iniciativas que promueven la implementación de planes personalizados de cuidados:** el programa Kronik On, desarrollado en el proyecto europeo Carewell, combina la formación en autocuidado y la definición consensuada de planes personalizados de cuidados, como una intervención más en profundidad, dentro de un paquete integrado por otras intervenciones dirigidas a pacientes con necesidades complejas <sup>[17]</sup>. Posteriormente se han ido implementando en otras comunidades autónomas, con un mayor o menor nivel de despliegue, planes de cuidados personalizados en el mismo grupo de pacientes (Andalucía, País Vasco, Cataluña, entre otros) <sup>[16]</sup> <sup>[18]</sup>. El objetivo de esta herramienta se basa en identificar los problemas que le preocupan al paciente, definir y pactar con él las medidas a poner en marcha, establecer los objetivos y hacer un seguimiento posterior de su consecución.
- **Premios Afectivo-Efectivo.** Anualmente, en el Foro se seleccionan, entre más de 300 proyectos, aquellas iniciativas que reflejan mejor los valores que representa el Modelo Afectivo-Efectivo. Destacando la empatía, la humanidad, la vocación ética, la confianza, la seguridad, la dignidad, la calidad de la atención, la responsabilidad y la equidad.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- **#FFpacientes:** es un proyecto iniciado vía Twitter con el hashtag #FFpacientes (Follow Friday Paciente) que busca facilitar la autonomía de los pacientes a través de las redes sociales. A través de Twitter se dan a conocer personas que tienen blogs y que cuentan sus experiencias personales con el proceso de su enfermedad. Además, facilita la interacción entre los pacientes activos y los profesionales de la salud, mediante la creación de comunidades digitales en redes sociales, con la aspiración de simplificar el acceso a la información y la alfabetización de salud acreditada en Internet, convirtiéndose en un canal de información transversal, accesible y multiplicador de efectos a través de las redes sociales. Esta iniciativa cuenta con más de 8.000 seguidores en un año y se ha formalizado como una asociación.
- **SueñOn:** es una iniciativa para promover el descanso en los hospitales y evitar interrupciones innecesarias del sueño de pacientes hospitalizados por parte de los profesionales sanitarios y resto de personal. Esta iniciativa surge de la inquietud de un enfermero y de la evidencia de que el descanso promueve la recuperación de los pacientes. A esta iniciativa se han adherido diversas organizaciones y se han generado una serie de materiales y recomendaciones guía adaptados a cada tipo de profesional sanitario para que pueda implementarlo en su lugar de trabajo <sup>[20]</sup>.

### Buenas prácticas en el ámbito de organización (meso)

- **España: sesiones compartidas entre pacientes y profesionales sanitarios:** la iniciativa consiste en reunir a un grupo de pacientes con problemas de salud similares y al grupo de profesionales sanitarios responsables de la atención a estos pacientes. En las sesiones los pacientes exponen y realizan preguntas sobre su enfermedad y los profesionales sanitarios les dan respuesta. La iniciativa ha tenido muy buena acogida tanto por pacientes como profesionales porque es un foro para clarificar aspectos sobre su proceso de salud que preocupan a más de uno y se genera una dinámica dentro del grupo que permite identificar áreas de mejoras e incluso potenciales soluciones. Además de recibir una atención multidisciplinar, se mejora la accesibilidad a los profesionales sanitarios ya que la interacción se da en un ambiente más relajado, hay apoyo mutuo y retroalimentación entre los pacientes.
- **España y otros países a nivel internacional. Child life:** son profesionales que centran su atención en minimizar el impacto social y emocional de la enfermedad y la hospitalización. Estos profesionales se esfuerzan en hacer que la experiencia hospitalaria sea lo más positiva posible para los niños utilizando juegos como una herramienta para la socialización, preparación, expresión de sentimientos, normalización y aprendizaje. El impacto en la experiencia del niño en el hospital es evidente, pero también han demostrado mejora en resultados en salud y en costes <sup>[21]</sup>.



## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

Esta iniciativa está desplegada en diversos hospitales infantiles a nivel internacional y en España está presente el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

- **EEUU. Geisinger Medical Center. CI-CARE:** es un marco diseñado por Geisinger Medical Center para estructurar las mejores prácticas de comunicación y desarrollar enfoques de atención basados en las relaciones con los pacientes, las familias y los profesionales sanitarios <sup>[22]</sup>. Para la organización, mejorar la experiencia del paciente se ha convertido en un objetivo prioritario, convirtiéndose en un indicador clave para la mejora continua, mejorando resultados de calidad, eficiencia a través del rediseño y la reingeniería de los procesos de atención <sup>[23]</sup>, lo que deriva en mejores resultados financieros y promueve el crecimiento de la organización, en línea con el Modelo afectivo-efectivo.

La iniciativa pone el énfasis en mejorar la comunicación a través de un paquete de medidas y bajo la metodología CI-CARE que contempla los siguientes pasos: **conectar** con la gente preguntando su nombre o cómo prefieren que se les trate, **presentarse** uno mismo y explicar cuál es su función, **comunicarse** con el paciente, informándole de lo que se le va a hacer, cuánto tiempo está previsto que permanezca en el hospital y cómo le va a impactar su estancia hospitalaria; **responder** al paciente con preguntas o solicitudes rápidamente y anticiparse a sus necesidades y finalmente, la **salida**, con una explicación de lo que va a venir después.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

Esta metodología de comunicación se apoya con un paquete agregado de intervenciones de enfermería que son las siguientes:

- Rondas periódicas y proactivas (cada hora) del personal de enfermería anticipándose a las necesidades de los pacientes.
- Pizarra blanca en cada habitación del paciente donde se refleja la fecha de entrada, los nombres de los miembros que configuran el equipo de atención, la fecha de alta estimada y las metas u objetivos del día.
- Informe del turno de noche. Las enfermeras que terminan el turno hacen el traspaso de información a la enfermera entrante delante del paciente y familiares.
- Visita al menos de una vez durante la estancia hospitalaria del paciente del/la supervisor/a de enfermería, dejando una tarjeta de visita para que éste pueda llamarle en caso de que lo considere necesario.

Los resultados de la implementación de esta iniciativa han tenido un impacto positivo en la herramienta de medición de la experiencia del paciente que utiliza Geisinger (HCA-HPS Nursing Communication). Han aumentado las valoraciones en 3 dimensiones de la encuesta entre un 10 y un 15% en un periodo de 6 meses <sup>[24]</sup>.

- **EEUU. Geisinger Medical Center. ProvenExperience:** Es una iniciativa promovida por Geisinger Health System que consiste en la devolución del dinero a aquellos pacientes que estén descontentos con la atención recibida.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

La iniciativa nace del CEO de Geisinger, David Feinberg con la idea de introducir una medida disruptiva para avanzar en que la práctica médica sea excelente y que se acompañe con la mejor experiencia del paciente posible.

Para gestionar las reclamaciones de dinero, se crea una app que permite a la organización conocer los motivos que han causado dicha reclamación y de este modo identificar áreas de mejora que requieren ser abordadas en la organización.

De los aproximadamente 3 millones de pacientes atendidos en las instalaciones de Geisinger durante los primeros 11 meses del programa, solo un poco más de 300 solicitaron reembolsos y/o ajustes por valor de 400.000 \$. Este importe representa menos del 1% de la facturación global de la empresa.

La iniciativa ha demostrado ser un instrumento valioso para generar una mayor retroalimentación por parte del paciente. De este modo se ha detectado un aumento del 23% en los mensajes directos relacionados con episodios de atención por parte de pacientes o representantes legales de éstos <sup>[25]</sup>.

Estos comentarios han ayudado a identificar áreas de mejora y soluciones que se están incorporando en el proceso de atención.

A pesar de que esta iniciativa sólo tiene sentido su aplicación en un entorno competitivo o en entorno privado, su traslación en un sistema colaborativo como es el caso del SNS podría adaptarse a nivel de organización sanitaria o

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

incluso a nivel de profesional sanitario como indicador de calidad de atención.

- **EEUU. Cleveland Clinic. Communicate with H.E.A.R.T.:** esta metodología está diseñada por la Cleveland Clinic en 2011 para mejorar la comunicación de los profesionales sanitarios con los pacientes. Se basa en 5 conceptos: escuchar, empatizar, pedir disculpas, responder y agradecer.

Todos los profesionales reciben una formación para poder aplicar este método en su práctica diaria, que consiste en formación on-line, vídeos con historias reales, charlas motivacionales, formación específica y formación presencial en grupo donde se crean dinámicas en que se comparten experiencias, quejas ideas de cómo pueden hacer mejor su trabajo y hacer que la organización sea mejor <sup>[26]</sup>.

- **EEUU. Cleveland Clinic. Redcoats program:** es una iniciativa puesta en marcha en la Cleveland Clinic donde se crea un rol específico para ayudar a transitar a los pacientes por el hospital y hacerles la estancia más agradable. Son polivalentes en el sentido de que pueden apoyar al paciente en llevarles comida, en comprarles una revista o en escucharlos y darles apoyo emocional o un simple abrazo.

Otras iniciativas que se han puesto en marcha para mejorar la experiencia del paciente son: promover un entorno físico más amigable y más cómodo; mejora de la calidad de la comida; señalética más intuitiva; política de horarios de visita más flexibles; políticas de ruido para respetar a los enfermos; adaptación de los horarios de ronda de en-

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

fermería y de los médicos respetando las horas de sueño; apoyo emocional que se puede materializar de diferentes maneras como conversaciones con personal específicamente formado, masajes de relajación, meditación u otras técnicas que contribuyan a ello.

### **Buenas prácticas en el ámbito de sistema (macro)**

- **España. Marco de la participación ciudadana en salud:** define las líneas estratégicas e iniciativas a poner en marcha o a potenciar para promover la integración de la voz del paciente.

En la actualidad se han definido procesos de participación ciudadana en la planificación de planes estratégicos y regionales, en la definición de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, pero una de las iniciativas que está generando un volumen importante de actividad y resultados a nivel del Sistema Nacional de Salud como en diferentes Consejerías de Salud a nivel autonómico es el Consejo Consultivo de Participación de Pacientes, un órgano asesor de los Gobiernos (nacional y regional) que representa a las asociaciones de pacientes. A través de un calendario de reuniones, se van abordando temáticas que son relevantes para el Sistema Sanitario. En algunas CCAA el resultado de estas interacciones determina la puesta en marcha de iniciativas que, a través de Consejos de Trabajo definen, desarrollan e implementan las iniciativas.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- **España. Plan de humanización de la atención.** Mediante un ejercicio de escucha de las iniciativas lideradas por los profesionales sanitarios de las diferentes organizaciones se han recopilado y categorizado priorizando un total de 25 que deberán ser implementadas progresivamente en todas las organizaciones de servicio. Además de establecer los mecanismos de coordinación y transferencia de resultados para promover la implementación y el despliegue de esta batería de intervenciones, se ha incluido como un objetivo a cumplir en los contratos de gestión.
- **España. Pacto social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH o el Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual 2013-2016 y su prórroga 2017-2020.** Son iniciativas impulsadas desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social que han contado con la voz de pacientes, incluyendo a la confederación de asociaciones de pacientes de VIH (CESIDA).
- **NHS England. Los presupuestos personalizados:** es un ejemplo de la involucración del paciente en la toma de decisión de los servicios sanitarios que considera más idóneos para la gestión de su salud.

Es una iniciativa que se está pilotando en UK bajo el programa NHS Continuing Healthcare en el que 23.000 pacientes complejos, con necesidades sociales y sanitarias se les asigna su presupuesto para que decidan, junto con sus profesionales sanitarios, los servicios sanitarios y sociales que más les pueden beneficiar. La evidencia concluye que el dar mayor flexibilidad y capacidad de elección sobre los

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

cuidados que necesitan revierte en mejores resultados en salud y se consiguen ahorros modestos. Por el contrario, existen una serie de riesgos en los que se pueden incurrir como que se invierta el dinero en tratamientos no efectivos o que se gaste en conceptos como cruceros, iPads, etc. [27].

- **NHS London. Involucración de pacientes en la planificación y contratación de servicios.** La forma en la que se concreta la involucración es muy variada, pero en líneas generales pivota en que varios pacientes, pertenecientes a asociaciones de pacientes, una vez recibida una formación en los procesos de compra pública y funcionamiento de los servicios, son invitados a participar en la definición, en colaboración con la administración, de los pliegos de compra; participan en la evaluación de las ofertas presentadas y en el proceso de toma de decisión.

En ocasiones estas iniciativas se complementan con encuestas o consultas a la población de referencia para poder adecuar la oferta a las necesidades de la población.

Un ejemplo de cómo se ha concretado la involucración de pacientes en procesos de compra de servicios pilotado en el NHS London, ha pivotado con el reclutamiento de 3 usuarios como miembros del Steering Committee con el objetivo de diseñar el nuevo modelo de atención/servicios para el screening del aneurisma aórtico abdominal.

Para entender bien la casuística y las necesidades subyacentes de los pacientes se llevó a cabo una encuesta para analizar el posible impacto de los cambios en el modelo

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

de atención sobre usuarios actuales e identificar puntos destacables para introducir las mejoras correspondientes.

También se realizó un audit para evaluar la equidad de acceso y adherencia del programa de screening. Los resultados fueron compartidos con todos los potenciales proveedores del servicio, al igual que la experiencia del paciente que fue incluida como un requisito de medición y reporte adicional para el servicio.

El resultado de dicha iniciativa se ha concretado con una reorganización de la prestación pasando de 5 proveedores a únicamente 2 (uno para dar cobertura a la zona norte y otro a la zona sur de Londres). Se ha introducido la libre elección para que los pacientes puedan escoger el lugar donde realizar el screening y una vez concertada la cita, se les envían recordatorios por teléfono o vía SMS. También se ha mejorado la información que se proporciona y el servicio de apoyo, así como la respuesta a personas con elevada complejidad.

Otra iniciativa de involucración de pacientes en procesos de compra pilotada en la misma organización (NHS London) ha sido la participación de pacientes en la definición de los requisitos y compra de servicios prestados por los médicos de Atención Primaria (AP). Para conocer las necesidades de la demanda se enviaron cartas a todos los pacientes de los médicos de atención primaria, se les invitó a participar en reuniones públicas y a contestar encuestas on-line.

Se seleccionaron un grupo de representantes de asociaciones de pacientes que, previa formación, participaron en



## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

la definición de los requisitos a incluir en los contratos, en la negociación con los AP y en la definición de indicadores relevantes para los pacientes.

También se han involucrado a pacientes para la evaluación de las propuestas recibidas y en las entrevistas para formalizar los contratos.

- **NHS England. Iwantgreatcare:** es una versión «modernizada» de las encuestas de satisfacción a través de las redes sociales, que persiguen **conocer la opinión de los pacientes en tiempo real con el objetivo de mejorar la atención**. Las evaluaciones, comentarios, agradecimientos o quejas escritas por un usuario se mantienen íntegramente sin aplicar filtros o restricciones. Son utilizadas por el ámbito macro como indicadores de evaluación de la calidad de la atención. Tal es así, que en UK, el Departamento de Salud y los Commissioning groups también reciben esta información que les permite establecer comparaciones, monitorizar e informar para avanzar en la financiación de servicios basado en resultados en salud.



# 3

## Acelerando el cambio

### Mayor implicación de los profesionales de la salud y de las autoridades sanitarias

Una pieza clave para acelerar el cambio en relación al empoderamiento de los pacientes es la **implicación de los profesionales en un cambio cultural** de este tipo.

Como se puede apreciar de la sección anterior, no faltan herramientas para avanzar en este nuevo terreno. Son numerosas y se puede distinguir en qué ámbito podrán añadir valor unas y otras (sistema, organización, individuo-profesional).

Existe una fuerte evidencia de que la involucración de los profesionales está claramente relacionada con la calidad de los cuidados en general. Es decir, la involucración de los recursos humanos en mejoras organizativas es un indicador de calidad. Crear oportunidades para dar más voz a los pacientes es una de las mejoras organizativas con mayor potencial, aunque sea difícil su implementación.

West & Dawson hace ya 10 años (King's Fund) demostraron que cuanto más compromiso tuvieran los profesionales con

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

las mejoras de la organización, mejor serían los indicadores principales de los hospitales: mejor calidad, mayor satisfacción de los usuarios, menor mortalidad y mejores resultados económicos.

Esta noción de intervenir para conseguir mayor compromiso por los profesionales es particularmente importante en los momentos actuales en los que las organizaciones sanitarias están embarcadas en los cambios más importantes de los últimos 35 años.

Uno de estos cambios es el empoderamiento de los pacientes y no se conseguirá si los profesionales no encuentran **valor** en las actividades de dar voz para los pacientes. Afortunadamente la implicación de los profesionales en esta área es cada vez mayor, pero es necesario promover ese compromiso con renovada energía.

### **¿Cómo promover mayor compromiso por los profesionales en la integración de la voz de pacientes?**

En primer lugar, convendría empezar a ver alguna **señal de las autoridades sanitarias sobre su compromiso con este tema.**

Dar más voz a los pacientes es un cambio cultural muy profundo en la sanidad. Es evidente que, si la promoción de más voz para los pacientes no se percibe como una prioridad estratégica de las autoridades responsables de la sanidad, será más difícil que los profesionales se comprometan

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

con este cambio. Este debe ir más allá de iniciar una escuela de pacientes y repetir que el sistema está centrado en el paciente.

En segundo lugar, en el ámbito organizativo (hospitales, centros de salud, áreas integradas) el **liderazgo debe facilitar y crear condiciones para que los profesionales puedan dedicar parte de su tiempo a estas actividades de empoderamiento de los pacientes**, trabajar procesos de toma de decisión compartida y establecer objetivos compartidos para avanzar en los cuidados del paciente. Esto permite a los profesionales escapar de sus modos tradicionales de trabajo y adoptar nuevas formas de co-crear con los pacientes.

Esto implica para los directivos ejercer un liderazgo compartido con los profesionales, permitiendo que estos puedan innovar localmente en la forma de trabajar con los pacientes.

En tercer lugar, **capacitar a la organización para que los profesionales puedan liderar iniciativas que promuevan una mayor participación de los pacientes en las mejoras de las organizaciones**. Existen numerosos ejemplos de que el co-diseño y la co-creación entre pacientes y profesionales han contribuido a la mejora de la calidad y la seguridad clínica. Por ejemplo, en el modelo colaborativo de red de enfermedades crónicas, los pacientes, familiares, los clínicos e investigadores han colaborado juntos para mejorar los cuidados de pacientes con enfermedad de Crohn con resultados muy positivos.

### **Todos los agentes de interés deben contribuir al cambio**

Las Universidades, el tercer sector, la industria farmacéutica, las empresas tecnológicas, las sociedades científicas, así como otros agentes de interés del sector salud, trabajan, desde su área de conocimiento, en aportar su granito de arena en la construcción de un modelo sanitario afectivo y efectivo.

No cabe duda de que la colaboración conjunta entre los diferentes agentes de interés contribuye a la innovación, pero ésta alcanzará su nivel óptimo si el paciente o la persona forma parte activa del proceso de innovación.

Ejemplos de integración de la voz de las personas son cada vez más visibles. A modo de ejemplo, los pacientes ya forman parte del diseño de los estudios clínicos; participan en la evaluación de fármacos para la financiación por el sistema sanitario público; no se concibe innovar en productos y servicios sin que el paciente o la persona sea un agente activo en el proceso de creación, testeo y/o validación, entre otros muchos ejemplos, cuya suma están contribuyendo a generar la cultura de avanzar **CON** el paciente.

### **Recomendaciones**

En este apartado se describen a modo de guía práctica los elementos que son necesarios tener en cuenta para **acelerar el cambio**. Para poder realmente pasar de una atención pensada PARA la persona a una atención diseñada CON la persona.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

A continuación, se presentan una batería de recomendaciones del grupo multidisciplinar de expertos reunidos para este proyecto.

El grupo de expertos considera que es necesario acelerar el cambio. La «dosis» actual que hay en el sistema de salud no es suficiente para poder expresar el enorme potencial que encierra esta área de trabajo.

Las siguientes recomendaciones aplicadas conjuntamente acelerarán el cambio creando un **contexto receptivo** para la transformación que se espera conseguir en esta área. Las recomendaciones están formuladas pensando en su relevancia tanto para el sector salud como en el sector de los servicios sociales.

### Recomendación 1

**Oportunidad para la política sanitaria.** Esta línea de trabajo debe concebirse como una oportunidad para la política sanitaria y social. Las herramientas presentadas anteriormente para el ámbito «sistema» son relevantes para dar forma a esa oportunidad en ese ámbito.

No habrá voz para el paciente en el sistema de salud y social sin la involucración y liderazgo de las administraciones sanitarias. A ese nivel, debe pasar de ser la frase de moda «el sistema centrado en el paciente» a ser una estrategia de política sanitaria genuina. Este cambio no es un programa, es una estrategia de política de salud.

## Recomendación 2

**Humanización y afectividad.** Con más voz para las personas, el sistema de salud y social tendrá más oportunidades de humanizarse y de contribuir a un modelo que además de ser afectivo sea efectivo, ambos, principios fundamentales de nuestro sistema sanitario. Siendo más empáticos con los pacientes y sus familias, mejoraremos su experiencia. La humanización ha de llegar a todos los niveles, incluyéndola entre los objetivos del centro sanitario.

## Recomendación 3

**Adecuar los recursos.** El foco en esas estrategias debe estar en la finalidad que se busca con la integración del paciente (mejorar la calidad y seguridad del sistema, mejorar los resultados de la atención, etc.).

La existencia de recursos adecuados da credibilidad y sostenibilidad temporal a una nueva estrategia por lo que se recomienda que la estrategia venga asociada a una financiación para poder hacer factible su implementación.

## Recomendación 4

**Focalización en Resultados.** Poner el foco en la medición de resultados en salud a nivel poblacional e incorporar indicadores de resultados que aporten valor al paciente (PREMs, PROMs) y eficiencia.



### Recomendación 5

**Crear capacidad de cambio.** Nos referimos a la incorporación de «agentes de cambio» para que doten a las instituciones u organizaciones de la capacidad necesaria para implementar la integración de la voz de los pacientes a medio largo plazo. Por ejemplo, una agencia externa a la administración con función facilitadora y asesora en integración de voz.

### Recomendación 6

**Potenciar las funciones de la Red de Escuelas.** Todas las CCAA deberían tener procesos para formar a pacientes en la gestión de su enfermedad, con personal con las habilidades y competencias necesarias (conocimiento de la metodología de formación) y financiación. Esto puede hacerse a través de la creación de una Escuela de Pacientes o a través de un programa de empoderamiento de pacientes, con el modelo que cada CCAA encuentre más adecuado a su idiosincrasia.

Las CCAA que no tengan programas o escuelas de paciente podrán apoyarse en la actual Red de Escuelas de Pacientes y a su vez ésta deberá fortalecer y potenciar determinadas funciones como promover sinergias, homogeneizar la información y formación facilitada a los pacientes y generar evidencia.

### Recomendación 7

**Innovación/Experimentación.** Es imprescindible establecer mecanismos para promover, identificar, evaluar y desple-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

gar iniciativas que mejoren la experiencia, resultados para el paciente o la calidad del sistema, es decir, contribuyan a la afectividad y efectividad del modelo de atención sanitaria. Un mecanismo es identificar aquellas experiencias innovadoras en España donde ha habido un liderazgo efectivo en este tema, para después, poder promover su replicación.

### Recomendación 8

**Un indicador más de calidad para los Directivos y profesionales.** Todas las CCAA/organizaciones deberían tener un mínimo de intervenciones para integrar la voz del paciente que varían en función del ámbito de aplicación.

A nivel de los directivos de una organización se recomienda una focalización: en aquellos procesos que permitan evaluar y diagnosticar la experiencia y resultados de pacientes (PROMs y PREMs), en el rediseño de procesos integrando al paciente (metodologías design thinking) y en fomentar los programas de autocuidados.

A nivel de sistema sanitario se recomienda fomentar la mejora de la calidad de la atención usando herramientas que dan voz a los pacientes (PREMs y PROMs) y facilitando el acceso a los programas de formación en autocuidados.

### Recomendación 9

**Involucración de los profesionales.** Conviene buscar activamente la involucración de los profesionales sanitarios en los programas de voz con los pacientes, evidenciando el valor

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

que añade a la labor de los profesionales el trabajar colaborativamente con el paciente en la toma de decisiones y gestión de su enfermedad, en el rediseño de procesos y mejora de la calidad y seguridad clínica.

### Recomendación 10

**Capacitación de profesionales e instituciones.** Los profesionales sanitarios y las instituciones deben contar con la formación, las herramientas necesarias, capacidades y el tiempo material para poder desempeñar estas nuevas funciones. De no existir (formación, herramientas, capacidades y el tiempo) no se podrá llevar a cabo una implementación efectiva.

Se evidencia la necesidad de que las disciplinas profesionales cuya función es hoy eminentemente asistencial, adquieran nuevas competencias en promover los autocuidados, en habilidades para la toma de decisiones compartidas y en el establecimiento de planes de cuidados personalizados. Esto puede materializarse o bien en un rol específico dentro de una profesión o que sea integrado como una competencia más en un rol ya existente.

### Recomendación 11

**El cambio desde dentro.** Una buena parte del cambio debe venir de dentro del sistema de salud y social. Los profesionales sanitarios y sociales deben liderar los procesos de rediseño y mejora de la atención a la persona y deben ser apoyados por

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

agentes con las competencias, conocimientos y habilidades en métodos de integración de la voz del paciente.

### Recomendación 12

**Cooperación con Asociaciones de pacientes.** Establecer un proceso estructurado para conocer las asociaciones de pacientes y otras organizaciones sin ánimo de lucro para escuchar sus propuestas y definir los criterios para abordar sus demandas (por ejemplo: evidencia, recursos necesarios, factibilidad en la implementación, alineamiento con los objetivos estratégicos de la organización o criterio de oportunidad).

### Recomendación 13

**La voz es socio-sanitaria.** El sistema de salud y de servicios sociales puede elevar la voz de las personas de una forma mucho más eficaz usando las estrategias, herramientas y recomendaciones descritas en este texto. Las personas y ciudadanos a su vez deben asumir las responsabilidades de estilo de vida y autocuidados que permitan que el sistema de salud pueda concentrarse en los más necesitados. Las políticas sanitarias y sociales deben ayudar a los ciudadanos a conseguir esa meta de llevar una vida sana.

### Recomendación 14

**Nuevas formas de captación de pacientes.** Conviene poner en marcha un proceso para la identificación, categorización de pacientes candidatos a participar en procesos de mejora

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

de la atención o el sistema. Es necesario tener en cuenta que los perfiles de pacientes que se pueden necesitar en cada proceso pueden diferir. En ocasiones serán pacientes con un conocimiento profundo de una temática, en otras ocasiones con unas capacidades para aprender y entender el funcionamiento de la administración u organización (por ejemplo: en la evaluación de medicamentos, en proceso de contratación, etc.) o simplemente un pool de usuarios de un servicio que representen la variedad de perfiles que se atienden en un servicio.

Por tanto, la correcta definición de los criterios de inclusión de los pacientes, y su capacitación en caso de que el proceso y temática en cuestión lo requiera, son claves para sacar el máximo rendimiento de la participación.



# 4

## Conclusiones

El movimiento que se ha generado a lo largo de estos últimos años en torno a la integración de la voz del paciente en el sistema sanitario precisa de un **impulso por parte de los decisores políticos** y **demanda de una estrategia que se eleve a política sanitaria**. En caso contrario, las intervenciones de integración de la voz de los pacientes seguirán teniendo un impacto aislado.

Contar con los pacientes en los diferentes niveles (individuo-profesional, organización y sistema) aporta múltiples beneficios tanto para el paciente como para el sistema; contribuye a la mejora de la calidad y seguridad, mejora la eficiencia del sistema, promueve la satisfacción de los profesionales, entre otros, pero a su vez **es un cambio de paradigma que precisa de herramientas, procesos y dotar de capacidad** a las instituciones, organizaciones y profesionales para que su aplicación sea efectiva.

Este cambio no será efectivo si no se cuenta con la participación activa de los profesionales y pacientes, es por ello, que quiénes quieran avanzar en esta senda deberán **promover iniciativas para que los profesionales sanitarios lideren los procesos de integración de voz**.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

Este documento pretende ser una **guía para que administraciones, organizaciones y profesionales sanitarios** pasen de hacer cosas PARA el paciente a CON el paciente. Para ello, se han identificado herramientas que permiten integrar la voz del paciente en los diferentes niveles del sistema y un listado de recomendaciones que, siguiendo sus pautas, permiten pasar a la acción en la integración sistémica de la voz del paciente.



# 5

## Anexo 1: Detalle de las herramientas para la integración de la voz del paciente en el ámbito

### Individuo (persona) profesional

**Teach back:** consiste en asegurar que el paciente ha comprendido bien la información que se le ofrece, teniendo en cuenta que entre un 40 y el 80% de la información médica que se da se olvida inmediatamente y casi la mitad se entiende incorrectamente. Esta metodología busca la confirmación de la explicación realizada por el profesional provocando que el paciente exprese en su propio vocabulario lo que ha entendido e interiorizado para comprobar su comprensión. El método de enseñanza ha mostrado tener efectos positivos en una amplia gama de resultados de atención médica, aunque estos no siempre hayan sido estadísticamente significativos.

Una revisión sistemática acerca de esta metodología reveló una mejora en el conocimiento específico de la enfermedad, la adherencia y la autoeficacia. También se han evidenciado

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

tendencias positivas en el autocuidado y en la reducción de las tasas de reingresos hospitalarios. Por tanto, la metodología teach back se muestra como un método de enseñanza efectivo en la educación de personas con enfermedades crónicas para maximizar la comprensión de la enfermedad y promover el conocimiento, adherencia y autoeficacia y habilidades de auto cuidado <sup>[28]</sup>.

**Open Notes:** permite a los pacientes tener acceso a su historial médico a través de portales de pacientes. Los hallazgos del estudio donde se evalúa la efectividad de la implementación de esta tecnología sugieren que el acceso a la información puede mejorar la comunicación y relación entre paciente y profesional; la seguridad y pueden promover una involucración más activa del paciente en sus cuidados. En EEUU se ha experimentado a través de un proyecto piloto en 2010 y en la actualidad ya hay más de 11 millones de pacientes en EEUU con acceso a sus notas <sup>[29]</sup>. En otros lugares, como España o Escocia, existen iniciativas donde los pacientes tienen acceso a la información clínica a través de la carpeta de salud.

**OurNotes:** es la evolución natural de OpenNotes, donde los pacientes son invitados a co-producir su historia clínica y a crear planes de cuidados de forma colaborativa con el profesional sanitario <sup>[11]</sup>. Esta iniciativa se está testando en diversos sitios; en UCLA donde se inicia el piloto en 4 centros en el 2018 y en Beth Israel Deaconess Medical Center <sup>[30]</sup>. Los primeros «insights» extraídos de los participantes en el proyecto identifican como potenciales beneficios de esta iniciativa el empoderamiento de los pacientes, el fortalecimiento

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

de la colaboración entre paciente y profesional sanitario y probablemente, una disminución de la carga de documentación por parte de los profesionales sanitarios. Pero todavía es pronto para realizar conclusiones, ya que se requieren más estudios para evaluar el impacto real de este tipo de iniciativas.

**Método Stanford:** se fundamenta en la educación grupal a través de pares, fomentando la participación, el apoyo mutuo y la confianza de los participantes en su **capacidad para gestionar su salud y mantener una vida activa y plena** <sup>[12]</sup>.

Algunos resultados de estudios realizados a lo largo de los 30 años de puesta en marcha del programa en diferentes puntos del mundo, revelan una disminución significativa de las visitas a urgencias (5%) tanto a los 6 como a los 12 meses en los participantes del programa, lo que equivale a unos ahorros potenciales de 364 \$ por participante y unos ahorros netos a nivel nacional de 3,3 billones de \$ si un 5% de los adultos con una o más condiciones crónicas realizaran el curso <sup>[31]</sup>.

Otro estudio demostró mejoras en los indicadores de salud tales como fatiga, calidad de vida, sueño, problemas de salud y los comportamientos saludables como la adherencia al tratamiento o la comunicación con el médico mejoraron a los 6 meses de recibir la formación en personas con enfermedades mentales serias en Michigan <sup>[32]</sup>.

Este programa ha sido implementado en multitud de organizaciones y sistemas de salud, entre los que destaca el NHS bajo el programa nacional de Expert Programme que

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

ya cuenta con más de 70.000 pacientes formados en todo el país, o en España y organizaciones múltiples en EEUU.

### Metodología del método Stanford

La esencia del programa consiste en que los participantes diseñen sus propios planes de acción semanalmente y se ayuden mutuamente a resolver problemas que se encuentran al crear y llevar a cabo su programa de autogestión.

#### Características

- 2 líderes o pacientes activados son los responsables de liderar la formación.
- Grupos reducidos de entre 12-16 personas con problemas crónicos.
- 1 sesión de 2,5 h por semana durante 6 semanas.
- Desarrollo en entornos comunitarios tales como centros de personas mayores, iglesias, bibliotecas y hospitales, asegurando que la accesibilidad sea buena para todos los asistentes y que el espacio sea lo suficientemente grande y cómodo para fomentar la participación.
- Materiales validados por profesionales de la salud de Stanford y de la comunidad.

#### Contenidos

- Técnicas para tratar problemas como la frustración, la fatiga, el dolor y el aislamiento.
- Ejercicio apropiado para mantener y mejorar la fuerza, la flexibilidad y la resistencia.
- Uso apropiado de medicamentos.
- Comunicación eficaz con familiares, amigos y profesionales de la salud.
- Nutrición.
- Toma de decisiones.
- Cómo evaluar nuevos tratamientos.

**Co-creating health**, es un programa estructurado de formación de pacientes en la gestión de su enfermedad que contempla 3 apartados:

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- Formación específica a pacientes para que adquieran las habilidades y la confianza necesaria para el autocuidado. El programa se lleva a cabo con pacientes expertos y la duración es de 7 días.
- Programa para clínicos donde se trabaja el desarrollo de habilidades, conocimientos y actitudes para dar soporte y motivación a la gente con condiciones crónicas.
- Programa para los gestores o directivos con el objetivo de promover el cambio para que la organización o sistema cree las condiciones necesarias para promover la auto-gestión.

Los resultados muestran una mayor activación de los pacientes, una mayor motivación y confianza para los autocuidados <sup>[13]</sup>.

**Flinders Program:** herramienta y programa estructurado para que los profesionales sanitarios y pacientes trabajen colaborativamente para desarrollar de forma estructurada un plan de cuidados para la autogestión de su enfermedad <sup>[14]</sup>.

El programa se estructura en 4 apartados diferenciados:

- a Evaluar el conocimiento en autogestión del paciente: en este punto se evalúan los **conocimientos del paciente** sobre su enfermedad; la capacidad y **habilidades** que presenta para tener un rol más activo (adherencia al tratamiento, decisiones compartidas, disponibilidad para atender a las visitas, capacidad de seguimiento y gestión de síntomas y emociones); la progresión hacia hábitos saludables.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- b Preguntas abiertas y pistas que permitan explorar al profesional sanitario sobre los intereses, necesidades, identificar barreras o comportamientos del paciente que sean de relevancia para tener en consideración.
- c Identificación de aspectos, preocupaciones, problemas e intereses del paciente.
- d Definición del plan de cuidados estableciendo los objetivos compartidos y el seguimiento de su consecución.

**Decisiones Compartidas (DC):** se define como un enfoque donde los clínicos y pacientes comparten la mejor evidencia disponible cuando se enfrentan a la toma de decisión y, donde los pacientes son apoyados para que tengan disponibles las opciones existentes y puedan escoger sus preferencias con toda la información disponible. Los pasos que se deben seguir para aplicar esta metodología son básicamente 3: (1) informar al paciente de que existen opciones; (2) asegurar de que ha entendido e interiorizado bien las opciones (herramientas que facilitan este punto son issues cards, decisión boards, option grids, etc.) y (3) ayudar al paciente a que explore sus preferencias y a la toma de decisiones.

Una revisión sistemática de 86 estudios reveló que la aplicación de DC contribuye a mejorar el conocimiento de los pacientes; se sienten más seguros en la toma de sus decisiones; son más activos y están más involucrados en sus cuidados y en muchas ocasiones el paciente se decanta por intervenciones más conservadoras <sup>[15]</sup>.

### Organización o nivel meso

**Patient Reported Outcomes Measures (PROMs):** son herramientas estandarizadas, generalmente a base de cuestionarios, para medir el impacto de intervenciones estrictamente clínicas y conocer las percepciones de los pacientes sobre aspectos como su salud, su enfermedad, el estado funcional y su calidad de vida percibida.

Los PROMs se visualizan como herramientas prometedoras especialmente en procesos de larga duración ya que se muestran como mecanismos para evidenciar los resultados de la atención en un tiempo relativamente corto. De hecho, estas medidas se están introduciendo con relativa fuerza en la mayoría de estudios de investigación, tanto es así que el National Institute of Health (NIH) ha dado fondos para el desarrollo de PROMs de multitud de patologías crónicas y para la población general para su aplicación en proyectos de investigación <sup>[33]</sup>.

Principalmente son herramientas de evaluación y diagnóstico ya que permiten evidenciar los resultados de la atención por parte de los pacientes, pero, además, los PROMs, cubren otros objetivos como apoyar la involucración del paciente en sus cuidados y forzar el rediseño de las rutas de cuidados en la línea de mejorar los resultados clínicos percibidos por el paciente.

**Patient Reported Experience Measures (PREMs)** miden la experiencia del paciente, centrándose en aspectos específicos del proceso de cuidados, eliminando así la subjetividad

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

asociada a las encuestas de satisfacción <sup>[34]</sup>. De hecho, los PREMs están desplazando a las encuestas de satisfacción por su falta de validez y utilidad, ya que los resultados de dichas encuestas siempre reportan elevadas ratios de satisfacción y su valor significativo es pobre, dando lugar a falsas asunciones <sup>[27]</sup>. En cambio, la información que aportan los PREMs permite desarrollar y mejorar servicios, contribuir en la mejora de la calidad y seguridad, hacer comparaciones entre sistemas y monitorizar la efectividad de intervenciones.

La mayoría de PREMs y los más extendidos en su uso son de aplicación en el ámbito hospitalario, en pacientes que han hecho uso de los servicios hospitalarios tras un evento o complicación aguda. La mayoría aborda aspectos como **preferencias en los cuidados, información recibida, la comunicación con los profesionales sanitarios y administrativos, educación, aspectos relacionados sobre las instalaciones, soporte emocional y confort de la persona durante su estancia y aspectos de coordinación de cuidados.**

En los últimos años, y en respuesta a las necesidades de los que son los principales usuarios del sistema han ido apareciendo nuevos instrumentos PREMs dirigidos a conocer la experiencia del paciente crónico, pero su aplicación, todavía es hoy, incipiente.

Por otra parte, la mayoría de PREMs se asocian a niveles asistenciales o a la experiencia de atención en un lugar concreto (hospital, atención primaria, centros de media larga estancia,



## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

etc.), pero pocos se centran en capturar la experiencia con una visión holística. Por tanto, existe recorrido de mejora en la utilización de PREMs en pacientes crónicos y que capturen la situación de aspectos como la coordinación de cuidados, el soporte de cuidados o las múltiples interacciones con diferentes profesionales sanitarios.

Las organizaciones de servicio/profesionales sanitarios reciben feedback tanto cualitativo como cuantitativo que permite aplicar acciones de mejora continua.

**Encuestas de satisfacción:** miden el grado en que las expectativas del paciente se han cubierto en el proceso de atención.

**Net Promoter Score (NPS):** es un instrumento que mide la fidelidad y la prescripción/recomendación de un servicio o un centro. Esta herramienta se ha utilizado de forma generalizada en el sector servicios y en la actualidad se está aplicando en el ámbito sanitario como instrumento de medición de la fidelidad y de la gestión de detractores.

**Herramientas de investigación cualitativa:** son una batería de instrumentos (focus group, entrevistas en profundidad, cuestionarios, etc.) aplicados en la investigación cualitativa que sirven para captar los «insights» de los pacientes y son uno de los instrumentos más utilizados para captar su voz. No existe una fórmula única de aplicación, sino que en función del objetivo que se busque, el reto está en identificar qué metodología o combinación de ellas ayuda a alcanzar el objetivo deseado.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

**Buzones de sugerencias y quejas** proporcionan una fuente de información muy poderosa, siempre que se utilice como fuente de información para aplicar áreas de mejora y no como mera estadística en las memorias anuales de la Institución. Desgraciadamente, todavía hoy las quejas se siguen viendo como un fracaso en lugar de una oportunidad para indagar en aquellos aspectos que están afectando a la experiencia de atención de los pacientes. Un ejemplo de la buena gestión de las quejas se realiza en la Clínica Cleveland, donde periódicamente un grupo de agentes (médicos, enfermeras, cuidadores y otros miembros del staff) se reúnen para revisar las quejas y sugerencias recibidas, así como los resultados de las encuestas de satisfacción y en especial los comentarios, que son los que mayor información aportan. Estas reuniones sirven para identificar áreas de mejora que posteriormente son trabajadas por diferentes vías (a través de los consejos asesores de pacientes o Patient and Family Advisory Council (PFAC), o por otros grupos de trabajo).

**Canales estructurados para atender las necesidades de las asociaciones de pacientes u organismos sin ánimo de lucro.** Quizás este tipo de participación es la más ampliamente extendida y en muchas ocasiones se asocia un ejercicio de participación al hecho de escuchar las necesidades de colectivos o asociaciones de pacientes con marcada representatividad y al dar respuesta a sus demandas, pero en realidad, esto sólo responde a una pequeña parte de lo que entendemos por Integración de la voz de los pacientes. Al no existir canales estructurados para trabajar de la mano

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

con las asociaciones de pacientes, no se explota el potencial para co-crear conjuntamente. Con el fin de optimizar al máximo los encuentros con los responsables de las organizaciones sanitarias o los decisores en política sanitaria, dichas interacciones suelen tener un marcado carácter reivindicativo. Es por este motivo que se precisa estructurar estos canales de interacción para optimizar las interacciones con las asociaciones dando oportunidad a que todas las organizaciones sin ánimo de lucro, con independencia de su tamaño o capacidad de influencia, sean escuchadas. En ocasiones es pertinente profesionalizar las interacciones y formar en la temática que se va a tratar a los representantes de pacientes.

**Proyectos de investigación en respuesta a las inquietudes de los pacientes:** al igual que el resto de proyectos de investigación, buscan generar evidencia y conocimiento para la toma de decisiones, pero en este caso la pregunta de investigación nace de los pacientes. Su involucración en estudios de investigación permite orientar la investigación de forma más acertada ya que ayuda a la definición correcta de la pregunta de investigación.

Tal es la relevancia de los estudios de investigación en buscar respuestas a las preguntas sin respuesta de pacientes y profesionales sanitarios, que EEUU pone en marcha un Instituto de investigación de los resultados Centrados en el Paciente (PCORI).

Algunos de los estudios financiados por esta entidad han contribuido a mejorar aspectos como la **seguridad clínica** (ej.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

Estudio para la involucración de los familiares de niños hospitalizados en la detección de errores médicos); optimizar el **diseño de intervenciones o servicios** (ej. conocer la opinión de la población sobre la recogida de información sobre orientación sexual de forma sistemática en las consultas de atención primaria); **identificar intervenciones que aportan valor o que no aportan valor para el paciente** (inversión/desinversión) (ej. Evaluación del valor del autopinchazo en pacientes con DMII para el seguimiento de los niveles de glucosa en sangre) o **mejorar los resultados en salud** (empoderar a los pacientes con dolor crónico) <sup>[35]</sup>.

**Patient and Family Advisory Councils (PFAC) o los consejos asesores de pacientes son los instrumentos más extendidos.** Se distinguen dos tendencias en la configuración de los miembros de estos Consejos asesores. Por una parte, nos encontramos los que se nutren de pacientes que representan a asociaciones de pacientes u organizaciones sin ánimo de lucro (modelo predominante en España y Europa) y los que se apoyan en un grupo de pacientes fuertemente motivados, familiares y otros cuidadores, seleccionados mediante un proceso de invitación a participar voluntariamente tras conocer las motivaciones, intereses, conocimientos previos y áreas de interés (modelo predominante en EE.UU.).

Los Consejos asesores tienen un enorme potencial no solo para **identificar áreas de mejora y proponer soluciones para mejorar la atención al paciente, sino para alinearse con los objetivos y la visión más amplios de una organización.** Sin embargo, para aprovechar el altruismo de las personas que

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

participan activamente en estos consejos y que se vean traducidas en iniciativas concretas que aporten valor a todos los agentes, se precisa de un liderazgo y apoyo institucional adecuados, incluidos los recursos. Con demasiada frecuencia después de la emoción inicial, estas comisiones acaban siendo órganos infrautilizados y subvalorados. A modo de ejemplo, el Consejo asesor del Memorial Sloan Kettering Cancer Center es un ejemplo de buen aprovechamiento del potencial que pueden tener estas estructuras en la mejora de la atención y en la puesta en marcha de iniciativas promovidas por los pacientes.<sup>[36]</sup>

**Design thinking:** Se define como un método para generar ideas innovadoras que centra su eficacia en entender y dar solución a las necesidades reales de los usuarios. Proviene de la forma en la que trabajan los diseñadores de producto, de ahí su nombre.

Se empezó a desarrollar de forma teórica en la Universidad de Stanford en California (EEUU) a partir de los años 70, y su primera aplicabilidad con fines lucrativos como «Design Thinking» la llevó a cabo la consultoría de diseño IDEO, siendo hoy en día su principal precursora.

El proceso cuenta con 5 pasos definidos: (1) empatizar; (2) definir una premisa de problema-resultado de las conversaciones con los pacientes; (3) a través del brain storming promover que surjan muchas ideas que pueden dar respuesta al problema; (4) prototipar y construir modelos para poder testar estas ideas; (5) probar los prototipos con los usuarios.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

Existen diferentes herramientas que ayudan a este proceso. A continuación, se detallan una serie de ellas:

- **Service safaris:** implica ir a observar en primera persona a los pacientes, familias y equipos de atención en su entorno y visualizar la experiencia del paciente en su propio medio.
- **Storytelling:** narrar la historia de un paciente desde su punto de vista.
- **Patient journey:** entender el viaje que hace el paciente y los puntos en que toma decisiones para entender sus pensamientos y lo que le mueve a realizar determinadas acciones.
- **People:** ver el mundo a través de los ojos de los usuarios, identificar lo que le impulsa a tomar determinadas acciones o interacciones con la organización. Se trata de crear perfiles de pacientes para comprender o representar los diferentes comportamientos que acceden a un servicio.
- **Service blueprint:** mapeo de las interacciones que los pacientes tienen con el personal clínico y no clínico, a través de descripciones visuales de varios usuarios y sus acciones, lo que ayuda a identificar dónde los procesos internos pueden fallar.
- **Service roleplay:** es un ejercicio de inmersión para identificar problemas, oportunidades y lagunas en el proceso al trabajar en situaciones hipotéticas.
- **Mapa de empatía.** Una técnica para empatizar con el paciente, colocando sobre el papel y en diferentes cuadrantes ¿qué piensa y siente? ¿Qué ve?, ¿Qué escucha?, ¿Qué dice?, ¿Qué hace?, ¿Qué le anima?, ¿Qué le da miedo?

**Experienced-based co-design (EBCD).** Es una metodología de Design thinking, pero por su trascendencia y aplicabilidad en el ámbito sanitario se describe con mayor detalle. Se define como un instrumento de co-creación y co-diseño donde pacientes y cuidadores trabajan en asociación con los profesionales sanitarios para **redefinir, crear o mejorar un proceso**

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

**de atención o servicio determinado** <sup>[37]</sup>. La metodología busca capturar y entender cómo la gente vive realmente la experiencia de cuidados en un proceso o servicio. EBCD mejora la experiencia del usuario haciendo aflorar los sentimientos subjetivos y personales del paciente, cuidadores y profesionales identificando los momentos clave que son los que determinan la experiencia del paciente <sup>[38]</sup>.

La metodología se basa en reunir experiencias de los pacientes y el personal a través de entrevistas en profundidad, observaciones y discusiones grupales, identificando los puntos clave de contacto con el servicio (puntos emocionalmente significativos) y asignando sentimientos positivos o negativos. Se crea una película corta editada a partir de las entrevistas a los pacientes que se muestra al personal y a los pacientes, transmitiendo de manera impactante cómo los pacientes experimentan el servicio. El personal y los pacientes se reúnen para explorar los hallazgos y trabajar en grupos pequeños para identificar e implementar actividades que mejorarán el servicio o la ruta de atención.

Esta metodología fue diseñada por el NHS para identificar soluciones simples que mejoren la experiencia de cuidados y tratamiento de los pacientes. Ha sido utilizado en multitud de servicios como cáncer, diabetes, tratamiento de drogas y alcohol, servicios de emergencia, genética, unidades de media larga estancia, cuidados intensivos, salud mental, ortopedia, cuidados paliativos y unidades quirúrgicas.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

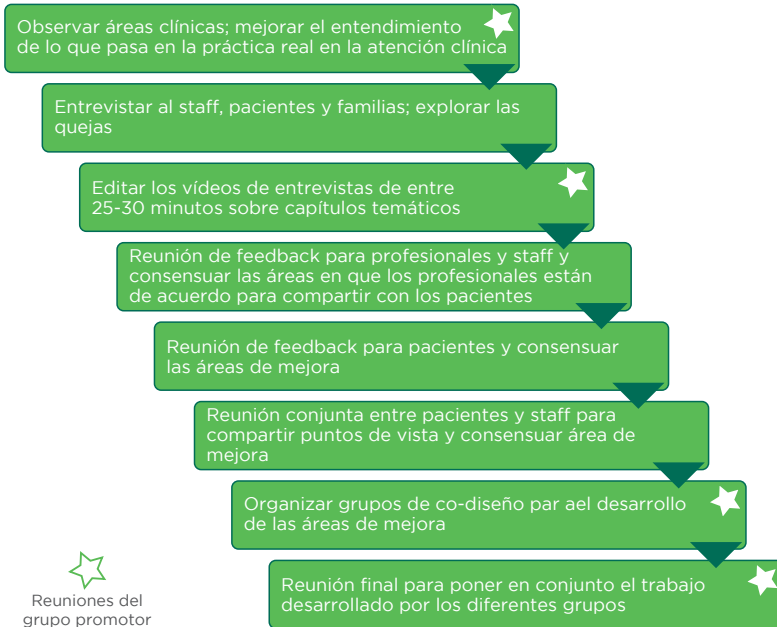


Figura 5. Proceso de EBCD. The point of care Foundation

Las intervenciones resultado de la aplicación de esta metodología consiguen una mayor involucración de los pacientes de forma sostenida en el tiempo, y el proceso en sí mismo se visualiza como una herramienta potente de gestión del cambio ya que ayuda a entender mejor la perspectiva del paciente por parte de los profesionales sanitarios <sup>[37]</sup>.



### Sistema (macro)

**PROMs, PREMs, satisfacción y fidelidad:** Los objetivos que se persiguen cuando se aplican desde este nivel van dirigidos a **fomentar la competitividad y la mejora continua**. Las experiencias activas en estos momentos desde el ámbito macro están relacionadas con su utilización como indicadores de resultados para aplicar incentivos o penalizaciones a las organizaciones y en países donde los proveedores de salud requieren de una certificación para ser financiados por la sanidad pública. Los resultados tanto en PROMs como en PREMs pueden ser uno de los aspectos considerados para la renovación de la certificación como proveedor público, o para justificar una penalización o un incentivo en la financiación de la actividad a los proveedores de salud.

El país que más ha avanzado en este aspecto es UK, que bajo el programa PROMs, liderado por el departamento de calidad del NHS han incorporado PROMs para procedimientos como la operación de prótesis de cadera, rodilla, varices o hernia inguinal <sup>[39]</sup>. Los resultados se hacen públicos a nivel de usuario final, con el objetivo de fomentar la transparencia al poner accesible a la población la información sobre los resultados de atención para apoyar la libre elección por parte del paciente y promover la mejora continua en los proveedores de salud.

El NHS está trabajando en la expansión de esta iniciativa en patologías crónicas como diferentes tipos de cáncer, demencia, patologías cardíacas y ginecológicas <sup>[34]</sup>. A pesar de que despuntan como instrumentos muy valiosos por la informa-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

ción que aportan, hay aspectos que se deben tener en consideración como puede ser el impacto de la edad o la morbilidad en los resultados de la atención, que requerirá ajustes por la complejidad del paciente.

EEUU utiliza como indicador de medición de resultados de la experiencia del paciente en los centros homologados para la prestación de atención a pacientes del programa Medicare o Medicaid la encuesta validada del Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS).

La HCAHPS le permite al CMS (Centros de servicios de Medicare y Medicaid) calificar a los proveedores de servicios en base a la **excelencia en la calidad de la atención médica** según los resultados de la HCAHPS. El CMS otorga calificaciones por estrellas que se hacen públicas a la población con el objetivo de facilitar a los consumidores información para la elección de los centros para recibir la atención. El CMS actualiza las calificaciones cada trimestre.

Otras experiencias pivotan sobre instrumentos de **medición de la fidelidad** como herramienta para la medición de resultados de la calidad de la atención percibida. La comunidad de Madrid, con carácter anual, incluye el NPS como indicador de medición de la fidelidad y los resultados obtenidos a nivel de organización son compartidos. Las organizaciones que consiguen mejores resultados se les otorga un premio en reconocimiento a su labor.

**Canales estructurados con las organizaciones de pacientes y proyectos de investigación:** son los instrumentos utilizados para promover la escucha activa a nivel de sistema son

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

los mismos que a nivel de organización, si bien adquieren mayor relevancia los **canales estructurados con las organizaciones de pacientes** u otros organismos sin ánimo de lucro, ya que los aspectos que mayoritariamente proponen tienen afectación a nivel de sistema (nuevas prestaciones, financiación de nuevos medicamentos, etc.) o los **proyectos de investigación** que pueden dar respuesta a preguntas cuya toma de decisión es competencia del ámbito macro (ej: inversión o desinversión).

**Consejo Asesor de Pacientes y Familias del Ministerio (M-PFAC):** Las funciones que desempeña este consejo son equivalentes a las descritas en los Consejos de asesores del ámbito meso pero su aplicación es en el ámbito macro y por tanto se abordan temáticas y aspectos que afectan al sistema sanitario en su conjunto.

El M-PFAC puede contribuir a mejorar la calidad, la seguridad y la experiencia de cuidados en salud de los pacientes y sus cuidadores; asegurar que los programas y las políticas reflejen las necesidades del paciente; mejorar cómo los pacientes y sus cuidadores acceden, entienden y usan la información y los servicios para tomar decisiones de atención médica; participar en decisiones estratégicas, entre otras.

El sistema sanitario de Ontario es uno de los pioneros en implementar esta figura. Las funciones que le ha otorgado han sido las de:

- Asesoramiento al gobierno sobre las prioridades clave de atención médica que tienen un impacto en la atención y la experiencia del paciente.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- Impulsar cambios significativos en los programas y políticas provinciales.
- Ayudar a informar sobre los planes de salud en Ontario.

El Consejo está compuesto por 15 miembros y un Presidente. El cargo de Presidente adquiere una relevancia importante ya que, además de liderar el Consejo asesor, es el nexo de unión con el Ministerio y el garante de que se contemple la voz del paciente y familiares en la toma de decisiones del sistema de salud en los niveles superiores del sistema <sup>[40]</sup>.

A nivel nacional también se identifican iniciativas potentes que pivotan sobre **Consejos Asesores**, como es el caso de Cataluña. En su caso, el Consejo Asesor es fuente de ideas para mejorar el sistema sanitario e instrumento para avanzar en la definición e implementación de las iniciativas que surgen a través de la formación de **grupos de trabajo técnicos**.

**CHAT (Choosing Healthplans All Together)**: es un instrumento de deliberación participativa para definir prioridades de la población e involucrar a la ciudadanía en la toma de decisiones. Inicialmente surge como una metodología para diseñar planes de salud y contribuir a la decisión de cuáles son las prestaciones que deben ser incluidas en éstos y posteriormente se ha aplicado en otros procesos de deliberación pública como son: la identificación de valores para orientar la atención de la salud; en la planificación y desarrollo de la atención sanitaria; aspectos relacionados con la gobernanza del sistema (regionalización, asignación de recursos/establecimiento de prioridades y mejora de la calidad); y desarrollo comunitario o prácticas colaborativas <sup>[41]</sup>.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

La metodología del CHAT está diseñada para ser utilizada y comprendida fácilmente por los «no profesionales», pero a menudo también se ha utilizado como herramienta de simulación y formación en profesionales y estudiantes de posgrado para ampliar su razonamiento sobre el establecimiento de prioridades.

Para su aplicación, el CHAT, usa un gráfico circular con 3 círculos concéntricos. En la parte exterior del círculo se sitúan las opciones de debate (servicios para incluir en un seguro (atención primaria, hospital, cuidados de larga estancia, etc.)); prestaciones para incluir en la cartera de servicios, etc.) y en los círculos concéntricos se establecen los niveles de valoración (básico, medio, alto; rentabilidad, evidencia o beneficios clínicos esperados, etc.). Adicionalmente se les da unos marcadores que tienen asociado un valor económico y que representa el valor asociado para poder realizar la toma de decisiones.

Se establecen 4 rondas con un grupo de entre 9 a 15 personas. En la ronda 1, los participantes trabajan individualmente como si estuvieran eligiendo para sí mismos o para sus familias; en la ronda 2, trabajan en grupos de 3 simulando diferentes grupos poblacionales, para conseguir mayor representatividad de los intereses de la población; en la ronda 3, deliberan sobre sus elecciones como grupo en nombre de todos los miembros de un estado u otra población definida; y en la ronda 4, de nuevo deliberan individualmente.

Esta metodología promueve la empatía y la comprensión de la dificultad en la toma de decisiones y les pone en situación

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

de tener que establecer prioridades y sacrificar determinados aspectos a favor de otros e involucra al público en decisiones que generalmente son asumidas por políticos o gestores sanitarios <sup>[42]</sup>.

**Co-Producción:** es la metodología de co-creación con mayor aplicación en el ámbito de sistema. Se entiende por co-producción al proceso a través del cual los inputs utilizados para producir o diseñar un servicio provienen de contribuciones de gente que no pertenece o trabaja en el sistema.

Se parte de la premisa de que la gente que utiliza los servicios son recursos ocultos en lugar de un elemento pasivo <sup>[43]</sup>. El efecto de la co-producción es un cambio en el enfoque de los servicios públicos. No sólo mira hacia dentro de la organización, sino que mira hacia la comunidad, buscando sinergias entre recursos comunitarios existentes y redes de apoyo social con el objetivo de ampliar los servicios buscando no sólo lo que puede ofrecer el sistema sino como se puede complementar o apoyar con lo que pueden hacer los clientes o ciudadanos. De esta forma se consigue un efecto multiplicador de los recursos disponibles, ampliar el alcance o transformar la forma en que operan siendo más efectivos <sup>[44]</sup>.

Los beneficios de la co-producción se concretan en:

- Mayor capacidad transformadora.
- Promueve la participación por igual.
- Asegura la sostenibilidad de los servicios.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- Promueve la innovación.
- Da como resultado servicios más coste-efectivos.

Iniciativas resultado de la co-producción son el programa Expert Patient en UK, basado en la metodología de Stanford, de cobertura nacional y desplegada en todas las regiones de UK, donde los pacientes con enfermedades crónicas son enseñados por otros pacientes <sup>[45]</sup>.





# 6

## Miembros del grupo de trabajo multidisciplinar

### **Amaya Azcoaga**

Medica de Familia en CS Los Pintores, Parla (Madrid). Doctora en Medicina y Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Epidemiología y Salud Pública.

### **Assumpció González**

Impulsora de los Programas Paciente Experto Catalunya® y Cuidador Experto Catalunya® en el marco del Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad (PPAC) y del Proyecto de Atención Centrada en la Persona en el marco del Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS). Diplomada Universitaria en Enfermería por la Universidad de Barcelona. Máster en Comunicación Empresarial y Tecnologías Digitales IDEC por la Universidad Pompeu Fabra y Máster en Dirección de Instituciones Sanitarias por la UAB. Miembro del núcleo central del PPAC - Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y miembro del Comité Operativo del PIAISS del Departament de Presidència. Presidenta de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Ha sido galardonada con la Medalla Trueta 2015 al Mèrit Sanitari - Generalitat de Catalunya.

### **Carmen Martínez de Pancorbo**

Directora Gerente Hospital Universitario 12 de Octubre (C. Madrid). Licenciada en Medicina y Cirugía y Doctora en Medicina por la Universidad de Alcalá de Henares. Diplomada en Epidemiología Clínica

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

y Metodología de Investigación por la Escuela Nacional de Sanidad y Máster en Documentación y Sistemas de Información Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid. Es Diplomada del Programa Europeo de Liderazgo por la King's Fund e INSEAD y en Liderazgo Público por el Instituto de Empresa. Ha realizado el Programa de Dirección Hospitalaria del Instituto de Empresa y el de Alta Dirección de Instituciones Sanitarias del IESE.

Ha sido Jefe de Servicio de Admisión, Documentación Clínica y Sistemas de Información en varios hospitales, Directora Médico del Hospital de La Princesa y Directora Gerente del Hospital Infanta Sofía. También ha sido Asesora Técnica del INSALUD, consultora y miembro de grupos de trabajo y comisiones del Consejo Interterritorial del SNS y de organizaciones internacionales (OMS, Consejo de Europa y HOPE).

### **Carmen Suárez**

Jefe de Servicio de Medicina Interna Hospital la Princesa (C. Madrid). Licenciada en Medicina y Cirugía y Doctora en Medicina por la UAM con especialidad en Medicina Interna. Diplomada en Metodología de Investigación Clínica, Coordinadora del Grupo de Riesgo Vascular de la SEMI, Coordinadora del Plan Estratégico de Medicina Interna de la Comunidad Autónoma de Madrid. Miembro del Consejo Nacional de Especialidades en Ciencias de la Salud. Miembro de la Comisión Permanente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, miembro de la red de investigación cardiovascular RECAVA, Coordinadora de la Unidad de Innovación del Hospital Universitario de La Princesa. Profesora Titular de la Universidad Autónoma de Madrid. Vicedecana de Docencia Clínica de la Facultad de Medicina de la UAM.

### **David Trigos**

Acción Psoriasis y Vicepresidente Europeo (C. Madrid). Licenciado por la Universidad de Oviedo. Desde 2012 es Delegado en Acción Psoriasis, siendo nombrado vicepresidente de Europeo (The European Umbrella Organisation for Psoriasis Movements) en 2016. En 2018, fue nombrado Responsable de Relaciones Institucionales en Kurere.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

### **Estíbaliz Gamboa**

Coordinadora de las líneas estratégicas de Paciente Activo. Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza (País Vasco). Diplomada Universitaria de Enfermería por la Universidad de Navarra. Máster de Relación de Ayuda y Counselling. Miembro del Comité de Gestión de la Red de Escuelas para la Ciudadanía impulsada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Miembro del grupo de investigación consolidado de Kronikgune: Envejecimiento Activo y Saludable. Miembro del grupo de investigación en Servicios de Salud en Envejecimiento y cronicidad perteneciente al Instituto Bio-Donostia.

### **Gloria Gálvez**

Doctora en psicología social. responsable de la Unidad de Atención a la Ciudadanía y Trabajo Social del Hospital General Vall d'Hebron (Cataluña). Diplomada en enfermería y Licenciada en Geografía e Historia. Máster en Gestión Sanitaria, Máster en Mediación y resolución de conflictos en organizaciones sanitarias y Máster en Investigación con metodología cualitativa.

Ha trabajado en el ámbito asistencial en el Servicio de Cuidados Intensivos de un hospital de tercer nivel, en la docencia como profesora asociada en el Departamento de Enfermería Médico-Quirúrgica de la Universidad de Barcelona y en el ámbito de la gestión, primero como mando de la Dirección de enfermería de un hospital terciario y desde hace 15 años como responsable de la Unidad de Atención a la Ciudadanía de diferentes organizaciones sanitarias.

### **María Dolors Navarro**

Departamento experiencia del paciente en el HSJD de Barcelona (Cataluña).

Doctora en Medicina y Cirugía, especializada en Medicina Preventiva y Salud Pública. Diploma IESE Business School en Gestión Estratégica y Liderazgo Social, Máster en Dirección de Comunicación, Máster en Salud Pública y Máster en Salud Maternoinfantil por la Universidad de Harvard. Diploma en Métodos y técnicas de análisis de datos en Ciencias de la Salud por la Universitat de Barcelona. Ha ocupado

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

con anterioridad los cargos de directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes (Universitat Internacional de Catalunya), profesora responsable del Área de Epidemiología y Salud Pública de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud (Universitat Internacional de Catalunya). Ha ejercido de tutora de primer curso de la Harvard Medical School y de la Harvard Dental School.

### **Manuel Ollero**

Jefe Medicina Interna Hospital Virgen del Rocío y director de la Unidad de Gestión Clínica de Atención Médica Integral del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

Doctor en Medicina y Cirugía por la Facultad de Medicina de Sevilla. Profesor asociado de esta institución y vicepresidente de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna. Además, ha sido cofundador del Grupo de Atención de Pacientes Pluripatológicos y Edad Avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna. Fue director del Plan Andaluz de Atención Integral a Crónicos y Coordinador del Plan de Crónicos en Andalucía.

### **María Rubio**

Responsable de Atención al Usuario. DG Calidad y Humanización (Castilla la Mancha).

Funcionaria de la Consejería de Sanidad, Diplomada en Enfermería. Ha realizado el Máster en Atención al Usuario por la UOC, Máster para Directivos de las Organizaciones Sanitarias (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha), Máster en Consumo y Trabajo Social (Universidad de Castilla-La Mancha) y es asociada a la SEAUS (Sociedad Española de Atención al Usuario de la sanidad). Actualmente desempeña el puesto de responsable de las Unidades de Atención al Usuario (Servicios de Atención e Información a Pacientes), dependiente orgánicamente del Servicio de Participación y Atención Ciudadana de esta Dirección General.

### **Marta del Olmo**

Responsable de Pacientes. Grupo QuironSalud (Madrid).

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

### **Óscar Moracho**

Director Gerente de Osasunbidea (Navarra).

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco. Posee un máster en Metodología de Evaluación y Mejora de la Calidad (Universidad Autónoma de Barcelona), es Diplomado en Dirección de Hospitales (Ministerio de Sanidad), ha realizado el Programa de Dirección General (IESE), así como el máster en Negociación y Gestión de Conflictos (UOC en curso).

Su actividad profesional se desarrolla en el campo clínico hasta 1987 y, a partir de entonces, en la gestión sanitaria y consultoría, pasando a ocupar puestos técnicos en INSALUD de Guipúzcoa, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y en Osakidetza. Fue director médico del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya) y fue responsable de la gerencia del Hospital de Zumárraga.

Fue socio director a la consultoría de gestión Innova Salud, empresa que ha desarrollado desde entonces más de 170 proyectos.

### **Paloma Casado**

Subdirectora General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Madrid).

Licenciada en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid. Posee un máster en Gestión de Servicios de Salud y Empresas Sanitarias por la Universidad Complutense de Madrid, un máster en Gestión y Planificación Sanitaria para Directivos de la Salud por la Universidad Europea y ha realizado el Programa de Alta Dirección de Empresas (IESE). Ha ocupado con anterioridad el cargo de Subdirectora Médico en el Hospital de Cruz Roja y Directora Médico en el Hospital Universitario de Henares.

### **Patricia Segura**

Directora Gerente del Hospital San Juan de Dios en Pamplona y Tudela. Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco, Máster en Economía y Dirección de Empresas (MBA) por el IESE en Barcelona, Diplomada en Alta Dirección Hospitalaria por el Instituto de Empresa en Madrid y Diploma de Especialización en Liderazgo y Transformación de Organizaciones y Sistemas Sanitari-

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

os por la Universidad de Deusto en Madrid.

Con 25 años de experiencia en gestión sanitaria, ha liderado desde hace 12 años el proceso de transformación global del Hospital que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios tiene en Pamplona, en el ámbito estructural, de plantilla y cartera de servicios.

### **Pedro Carrascal**

Director Esclerosis Múltiple (País Vasco).

Licenciado en Derecho por la Universidad de Deusto y Máster en gestión y dirección de empresas (MBA) por la Universidad del País Vasco.

Es el director de tres organizaciones: Esclerosis Múltiple España (EME), Esclerosis Múltiple Bizkaia (ADEMBI) y Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi.

También es miembro de la Junta Directiva de la Federación Internacional de EM (MSIF) y presidente de la Plataforma Europea de EM (EMSP).

Ha estado muy involucrado en la creación y desarrollo de la Neuroalianza y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

### **Ramón Ares**

Gerente EOXI Lugo (Galicia).

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Santiago, realizó el curso de doctorado en la Universidad de Vigo. Especializado en Salud Pública por la Universidad de Santiago y Máster en Gestión y Organización de Hospitales y Servicios de Salud de la Universidad Politécnica de Valencia. También es licenciado en Admisión y Documentación Clínica, impartido por la Universidad Complutense de Madrid.

Ha sido coordinador de admisiones en el Complejo hospitalario Cristal-Piñor de SC, y más tarde se hizo cargo de la dirección de varios hospitales: Condado de Valdeorras, Hospital da Costa y Calde de Lugo. Director médico de la Fundación Pública Hospital do Salnés, gerente del Hospital Virgen de Xunqueira en Cee, director de Procesos Asistenciales de la EOXI de A Coruña. Fue director general de Asistencia Sanitaria do Servizo Galego de Saúde.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

### **Silvia Alfambra**

Coordinadora Unidad EGCA en OSI Bilbao-Basurto (País Vasco). Diplomada en Enfermería por la Universidad del País Vasco. Su carrera profesional ha estado ligada fundamentalmente a la AP, aunque también ha trabajado en la hospitalaria en los servicios de pediatría, urgencias, cardiología y digestivo.

Ostenta plaza fija en el centro de salud de Otxarkoaga donde es la responsable de enfermería.

Ha participado en el pilotaje de diferentes proyectos en la comarca, como el de gestión de la demanda, estando al frente de su despliegue.

Ha participado durante el año 2011 en el pilotaje del proyecto «enfermera gestora de competencias avanzadas» en la Comarca Bilbao, continuando con su implantación y formación de nuevas EGCA.

### **Toni Poveda**

Director de la Coordinadora Estatal de VIH y sida (CESIDA), activista histórico LGTBI y VIH, ex-presidente de la Federación Estatal de Lesbianas, Gays, Trans y Bisexuales y ex-coordinador general del Col·lectiu Lambda del País Valencià, donde empezó su activismo en el Grup Stop Sida del que fue co-fundador. En la actualidad es vice-presidente de la Fundación Pedro Zerolo.

### **Yolanda Lejardi**

Coordinadora de la Secretaría de Atención Sanitaria y Participación (Cataluña).

Diplomada en Enfermería por la Universidad de Barcelona. Máster en gestión en servicios de enfermería, máster en gestión de equipos y servicios sanitarios en atención primaria y postgrado de enfermería en atención primaria por la Universidad de Barcelona.

Trabajó en la dirección de enfermería de atención primaria, fue adjunta a la gerencia de atención primaria y directora de equipos de atención primaria del ICS.





## 7

### Bibliografía

- [1] Hibbard, «Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients “scores”. (Project HOPE)» Health Affairs, vol. 32, nº 2, pp. 216-222, 2013.
- [2] H. Chin y J. Kravitz, Open Notes: Overall status, approaches, and experience: one year later, vol. Session 152, Himss annual conference & exhibition, Feb 19-23 2017.
- [3] G. F. Burke, «Geisinger’s Refund Promise: Where things Stand After One Year» NEJM Catalyst, 12 January 2017. [En línea]. Available: <https://catalyst.nejm.org/geisinger-refund-promise-one-year/>. [Último acceso: 15 juny 2018].
- [4] «How co-design delivers agency, advocacy and real-world impact» VicHealth, [en línea]. Available: <https://www.vichealth.vic.gov.au/search/vh-letter-45-co-design>.
- [5] C. Knapp, «Bronson Methodist Hospital: Journey to excellence in quality and safety.» vol. 32, nº 10, 2006.
- [6] S. S. e. I. Ministerio de Sanidad, «Barómetro Sanitario» Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017.
- [7] EsCrónicos, «IV Barómetro EsCrónicos. Estudio de Acceso a una Atención de Calidad de los Pacientes Crónicos Españoles» EsCrónicos, 2017.
- [8] A. Roberts, L. Marshall y A. Charleswor, «The funding pressures facing the NHS from 2010/11 to 2021/22. A decade of austerity?» Nuffieldtrust, 2012.
- [9] R. Muir y H. Quitler-Pinner, «Powerful people: reinforcing the power of citizens and communities in health and care» IPPR, London, 2015.
- [10] B. Cashavelly, K. Donelan, K. Binda, J. Mailhot, K. Clair-Hayes y P. Maramaldi, «The Forgotten Team Member: Meeting the Needs of Oncology Support Staff» The Oncologist, vol. 13, pp. 530-538, 2008 2008.

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- [11] J. Walker, «OurNotes: A New Strategy to Improve Care for Complex Patients» The Commonwealth Fund, 11 November 2014. [En línea]. Available: <http://www.commonwealthfund.org/grants/ournot-es-new-strategy-improve-care-complex-patients>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [12] «Chronic Disease Self Management» Self Management Resource Center, [En línea]. Available: <https://www.selfmanagementresource.com/programs/small-group/chronic-disease-self-management/#>. [Último acceso: 20 Juny 2018].
- [13] L. M. Wallace, A. Turner, J. Kosmala-Anderson, S. Sharma, J. Jesuthasan, C. Bourne y A. Realpe, «Evidence: Co-creating health: evaluation of first phase. An independent evaluation of the Health Foundation's co-creating Health improvement programme» The Health Foundation, London, 2012.
- [14] M. Battersby, J. Beattie, R. Pols y D. Smith, «A randomised controlled trial of the Flinders Program™ of chronic condition management in Vietnam veterans with co-morbid alcohol misuse, and psychiatry and medical conditions.» Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, vol. 47, nº 5, pp. 451-462, 2013.
- [15] G. Elwy y et al., «Shared Decision Making: A Model for Clinica Practice» J Gen Intern Med, vol. 27, nº 10, pp. 1361-7, 2012.
- [16] Departamento de Sanidd del País Vasco, Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en el Euskadi., Vitoria Gasteiz: Gobierno Vasco, 2010.
- [17] A. Fullaondo, S. Ponce, J. Mora y E. de Manuel, «D3.1 Organizational and service process models. Carewell european project» 21 November 2014. [En línea]. Available: [http://carewell-project.eu/fileadmin/carewell/deliverables/d3.1\\_carewell\\_organisational\\_models\\_and\\_pathways.pdf](http://carewell-project.eu/fileadmin/carewell/deliverables/d3.1_carewell_organisational_models_and_pathways.pdf). [Último acceso: 12 Juny 2018].
- [18] Gerencia del Servicio Andaluz de Salud, Plan de acción personalizado en pacientes pluripatológicos o con necesidades complejas de salud., Escuela Andaluza de Salud Pública, 2016.
- [19] The Institute for Health and Strategy, Si-Health y Grupo multidisciplinar Modelo Afectivo Efectivo, Construyendo un modelo más afectivo y efectivo, Foro Premios Albert Jovell, 2017.
- [20] E. SueñOn, «SueñOn» [En línea]. Available: <http://suenon.recursos-encuidados.es/index.html>. [Último acceso: 15 Juny 2018].

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- [21] P. Dallas, «The Impact of Child Life Professionals on Patient and Family Experience Explored by The Beryl Institute» Cision PRweb, 15 March 2018. [En línea]. Available: <http://www.prweb.com/releases/2018/03/prweb15321889.htm>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [22] J. Wolf, «An Unwavering Commitment to the Human Experience in Action. On the Road with Stanford Health Care» The Beryl Institute, November 2017. [En línea]. Available: <https://www.theberylinstitute.org/page/ONTHEROAD1117>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [23] D. McCarthy, «Geisinger Halth System: achieving the potential of System integration through innovation, leadership, measurment and incentives.» Commonwealth Fund, vol. 1233, nº 9.
- [24] S. Robel y D. Venditti, «Using a “Nursing Bundle” to achieve consistent patient experinces across a multihospital system» NEJM Catalyst, 14 May 2017. [En línea]. Available: <https://catalyst.nejm.org/nursing-bundle-consistent-patient-experience/>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [25] M. Broham, «An updated Geisinger app refunds more than \$500,000 to unhappy patients» Digital Commerce 360, 28 Mar 2017. [En línea]. Available: <https://www.digitalcommerce360.com/2017/03/28/668952/>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [26] T. Cosgrove, «Care Should Be a Healing Experience» de 8 trends that will define the future of Medicine. The Cleveland Clinic Way, 2014.
- [27] C. Smyth, «Patients will decide how they spend NHS money. Huge expansion of personal health budgets» The Times, 17 April 2018. [En línea]. Available: <https://www.thetimes.co.uk/article/patients-will-decide-how-they-spend-nhs-money-78n752tdl>. [Último acceso: 20 Juny 2018].
- [28] T. Ha Dinh, A. Bonner, R. Clark, J. Ramsbotham y S. Hines, «The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease: a systematic review» JBI Database System Rev Implement Rep. , vol. 14, nº 1, pp. 210-47, 2016.
- [29] K. Sigall , T. Delbanco y J. Walker, «OpenNotes: how the power of knowing can change Health Care» NJEM Catalyst, 12 October 2017. [En línea]. Available: <https://catalyst.nejm.org/opennotes-knowing-change-health-care/>. [Último acceso: 18 Juny 2018].

## CÓMO AVANZAR CON EL PACIENTE

- [30] Adaptation from a David Geffen School of Medicine , «The Next Step for OpenNotes Is OurNotes» Opennotes, 13 November 2017. [En línea]. Available: <https://www.opennotes.org/news/the-next-step-for-opennotes-is-ournotes/>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [31] S. Ahn, R. Basu, M. Smith, L. Jiang, K. Lorig, N. Whitelaw y M. Ory, «The impact of chronic disease self-management programs: health-care savings through a community-based intervention» BMC Public Health, vol. 13, nº 1, p. 114, 2013.
- [32] K. Lorig, P. Ritter, C. Pifer y P. Werner , «Effectiveness of the chronic disease self-management program for persons with a serious mental illness: A translation study» Community Mental Health Journal, vol. 6, 2013.
- [33] Department of Health and Social Care, «Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in England: The case-mix adjustment methodology» GOV.UK, 10 April 2012. [En línea]. Available: <https://www.gov.uk/government/publications/patient-reported-outcome-measures-proms-in-england-the-case-mix-adjustment-methodology>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [34] «A Guide to Patient Reported Measures. Theory, Landscape and Uses» MONMOUTH. Innovation insight impact.
- [35] «PCORI» 27 March 2017. [En línea]. Available: <https://www.pcori.org/about-us/our-story>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [36] K. Niehaus, C. Epstein, L. Temple y K. Sepkowitz, «A Patient and Family Advisory Council for Quality: Making Its Voice Heard at Memorial Sloan Kettering Cancer Center» NEJM Catalyst, 12 October 2017. [En línea]. Available: <https://catalyst.nejm.org/pfac-quality-memorial-sloan-kettering/>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [37] «What is Experience-based co-design?» The point of Care Foundation, [En línea]. Available: <https://www.pointofcarefoundation.org.uk/resource/experience-based-co-design-ebcd-toolkit/step-by-step-guide/1-experience-based-co-design/>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [38] V. Tsianakas, G. Robert, J. Maben, A. Richardson, C. Dale y T. Wiseman, «Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services» Support Care Cancer, vol. 20, pp. 2639-2647, 2012.

## MODELO AFECTIVO EFECTIVO

- [39] A. Smith, N. Hex y M. Taylor, «Patient-Reported Experience Measures (PREMS). A Scoping Document to Inform the Evaluation of the NHS Vanguard Sites» YHEC. York Health Economics Consortium, 2015.
- [40] «Minister's Patient and Family Advisory Council» Ontario Ministry of health and long-term, [En línea]. Available: <http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/pfac/default.aspx/>.
- [41] M. Danis, M. Ginsburg y S. Goold, «Experience in the United States With Public Deliberation About Health Insurance Benefits Using the Small Group Decision Exercise, CHAT» J Ambul Care Manage., vol. 33, nº 3, pp. 205-214, 2010.
- [42] D. Marrion, «Disruptive Innovations in Health and Health Care: Solutions People Want. Choosing Healthplans All Together» Changemakers, [En línea]. Available: <https://www.changemakers.com/disruptive/entries/choosing-healthplans-all-together>. [Último acceso: 15 Juny 2018].
- [43] D. Boyle y M. Harris, «The challenge of co-production. How equal partnerships between professionals and the public are crucial to improving public services» NESTA, 2009.
- [44] N. Scotland, «Reshaping care for older people. A programme for change 2011-2021» NHS Scotland, 2011.
- [45] «Expertpatient» [en línea]. Available: [www.expertpatient.co.uk](http://www.expertpatient.co.uk).





Una iniciativa de

FORO PREMIOS

**AFFECTIVO J EFECTIVO**

Organizado por



En colaboración con

CÁTEDRAS **EN RED**  
INNOVACIÓN

