



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

Giovanna Gabriele directora del FocusHealth; Instituto de investigación científico-social aplicada a la salud y centrada en la persona



La integración de la experiencia del paciente: derecho fundamental y clave en la mejora y optimización de la calidad, eficacia y reforma del sistema de atención sanitaria.

El proper 13 de juny es celebrarà la **XXI Jornada de la Societat Catalan de Qualitat Assistencial** amb el lema **Implicant la ciutadania en la millora de la Qualitat Assistencial**

Aprofitant la seva participació en aquesta jornada amb la ponència ***“Participar per millorar - Solucions creatives per donar veu al pacient en qualitat assistencial*** entrevistem al Giovanna Gabriele Directora de FocusHealth, Instituto de investigación científico-social aplicada a la salud y centrada en la persona de Barcelona.

¿Cuál es su opinión en relación a la temática que se plantea en esta jornada?

La participación del paciente constituye la piedra angular de la calidad de la atención y es un objetivo constantemente perseguido por las organizaciones sanitarias que desean incrementar su excelencia.



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

Tradicionalmente este compromiso se ha centrado en la objetivación de la medición de la satisfacción de los pacientes en relación con la asistencia sanitaria. Sin embargo, la evidencia de la literatura científica insta a integrar a los pacientes en formas más amplias de mejora de la calidad, incluidos los esfuerzos para mejorar o rediseñar la calidad asistencial incorporando las experiencias de los pacientes.

Estos esfuerzos se deben en parte a un mayor reconocimiento y aceptación de que los pacientes y usuarios de los servicios de salud tienen un rol legítimo, el conocimiento necesario y la experiencia enfocada a garantizar el empoderamiento de la persona receptora de los cuidados, como actor sujeto proactivo.

No obstante, si bien estamos muy lejos de acercarnos a la revolución del paciente que planteaba en su editorial el *British Medical Journal* bajo el título “Let the patient revolution begin”, la centralidad de los pacientes y la afirmación de su papel como actores en la mejora de la calidad y la seguridad de la atención atestiguan una transformación importante en la orientación de las políticas públicas en el campo de la salud.

¿Nos podría transmitir cuál será el núcleo del taller que desarrollará?

La participación del paciente es un fenómeno complejo para el que no existe una definición única y susceptible de interpretarse de manera multivalente a partir de términos intercambiables como colaboración del paciente, activación del paciente, empoderamiento del paciente y atención centrada.

No obstante, los hallazgos sobre la participación del paciente en la prestación de una atención de calidad varían y deben ser analizados en profundidad para comprender mejor los diferentes determinantes que optimizan o, por el contrario, ponen en riesgo la calidad.

Hoy en día permanece abierto el debate sobre si los pacientes deberían ejercer un papel relevante en la mejora de la calidad de la atención sanitaria en igualdad de condiciones a otros agentes clave, e, incluso, si los pacientes desean participar activamente en su gestión, mejora y optimización.

No cabe duda que la participación activa ha sido calificada por numerosos expertos como un elemento crítico del aprendizaje continuo de las organizaciones sanitarias y



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

requisito indiscutible en el rediseño de una atención sanitaria más efectiva y real basada en la evidencia.

De ahí que el propósito de que el taller que desarrollaré en la jornada sea: **abrir un proceso estimulante de reflexión sobre los determinantes, barreras y facilitadores de la integración de los pacientes y de su contexto, a partir del conocimiento y discusión de experiencias de éxito en esta materia y de la propia experiencia y casuística de los profesionales participantes en esta importante jornada.**

Este taller proporcionará, a su vez, una revisión exhaustiva de las estrategias utilizadas para involucrar a los pacientes, identificando los resultados y los factores contextuales que configuran la participación óptima del paciente para mejorar la calidad de la atención. Es preciso comprender las experiencias de los pacientes sobre el proceso de participación y cuando ésta es susceptible de traducirse en una mejor calidad de la atención.

¿Cuáles cree usted que son los aspectos claves de este taller?

Los pacientes y sus cuidadores son testigos privilegiados de la atención médica, y son una pieza nuclear en su mejora. Sin embargo, la mayor parte del trabajo desempeñado en calidad asistencial se ha centrado mucho más en la perspectiva de los profesionales de la salud que en la de los pacientes, Este taller tratará de abordar y dar respuesta, entre otras, a cuestiones tales como:

- ¿Hasta qué punto es importante involucrar al paciente y el cuidador en la mejora de la calidad asistencial?
- ¿Existe evidencia de que la participación del paciente y del cuidador mejore la calidad, la eficacia y la efectividad de la atención sanitaria?
- ¿Qué estrategias de participación en calidad desde la perspectiva del paciente existen con una probada evidencia de éxito?

La participación del paciente en la provisión de una atención más humanizada y de calidad es un área de creciente interés en las políticas y las prácticas de atención asistencial. No obstante, pese a las reiteradas llamadas de atención para asegurar una participación más activa del paciente en la optimización de la calidad, a través de la puesta en práctica de una cultura asistencial de la calidad centrada en la persona y enfocada a hacerla copartícipe en el co-diseño de indicadores, planes y programas *ad*



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

hoc sigue siendo muy desigual. Se han realizado esfuerzos ímprobos en oncología pero falta su universalización y traslación a otras patologías, unidades y servicios asistenciales.

El papel potencial de la participación del paciente en la mejora de la calidad asistencial no está bien descrito. La integración del paciente en el diseño, planificación y evaluación de la calidad, desde parámetros subjetivos y objetivos, es sumamente escasa y desigual. No obstante, son diversos los factores que han podido ir relacionándose con las **barreras que dificultan una participación significativa del paciente en la mejora de la calidad como la deficiente preparación de las organizaciones y los profesionales en esta materia, la falta de confianza y las características propias de la persona** (ej.: aspectos sociodemográficos, vulnerabilidad de la persona, falta de soporte, problemáticas de alfabetización en calidad, falta de comunicación y de disposición de instrumentos y herramientas adecuados).

La confianza, el respeto y el sentimiento de inclusión en la mejora de la calidad de la atención sanitaria, se han demostrado elementos de especial interés en la creación y compartición de una cultura amable del paciente y atenta a su máxima centralidad asistencial y humanizada como persona, sujeto y objeto de la prestación de servicios asistenciales.

Pese a la alta valoración ciudadana de la calidad de la asistencia y atención sanitaria, los resultados obtenidos en los diferentes eurobarómetros especializados en esta materia, sugirieron, por ejemplo, un mayor esfuerzo por parte de los países miembros a la hora de activar medidas concretas que ayuden a poner en práctica de manera real y efectiva las recomendaciones sobre la calidad de la atención sanitaria desde la perspectiva del paciente. Uno de los resultados más llamativos fue constatar que la mayor parte de los encuestados afirmara ser invitado a participar en la mejora de la calidad asistencial solo al final del proceso de atención y, no a lo largo y ancho del proceso asistencial.

¿Que idea o mensaje le gustaría que calara en los asistentes a la jornada en relación a su taller?

Si bien es cierto que la participación “significativa” del paciente en la mejora de la calidad asistencial continúa siendo una asignatura pendiente, es esencial ser conscientes de que ésta solo puede lograrse desde **la instauración de una cultura del paciente en las organizaciones y sistemas sanitarios**. La atención centrada en la calidad desde la óptica



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

del paciente debe basarse en la evidencia y empatía. Este enfoque requiere que los profesionales, organizaciones y sistemas de salud aborden la participación del paciente en la mejora de la calidad no de manera puntual, episódica o aislada sino de manera integral, equilibrando el modelo biomédico con una perspectiva humanista. La evidencia y la tecnología deben usarse en el contexto de relaciones empáticas y de cuidado que valoren a las personas y la totalidad de su experiencia como un aporte vital a la excelencia de la atención y del cuidado y que incluye la ideación de instrumentos y soluciones creativas para la adecuada monitorización, seguimiento y evaluación.

La percepción subjetiva y objetiva de la calidad de la atención sanitaria ayuda también a valorar el impacto que genera la vivencia de la calidad y de su pérdida así como a identificar las prioridades, barreras y estrategias de mayor efectividad y mejor adaptación a las necesidades, valores, preferencias y expectativas expresadas por el paciente y contexto vital. Desde este punto de vista, brindar la oportunidad a la integración del paciente en la mejora de la calidad desde un punto de vista multidimensional, convierte la participación sanitaria en un instrumento de excelencia para la consecución de la efectividad, eficacia y democratización sanitaria. Todo ello servirá para establecer la **integración de la experiencia del paciente como derecho fundamental y clave en la mejora y optimización de la calidad y eficacia** y reforma del sistema de atención sanitaria.