



medicina *intensiva*

<http://www.medintensiva.org/>



CARTA AL EDITOR

Incorporar la perspectiva del paciente crítico... ¿Cuestión de moda o de necesidad?



Incorporating the perspective of the critically ill patient... A matter of fashion or necessity?

Sr. Editor,

La salud basada en el valor (SVB) es un concepto introducido por Michael E. Porter en el año 2006, donde el valor es un concepto que orienta la práctica asistencial hacia las actividades que generen los mejores resultados en salud posibles, y que sean relevantes para los pacientes¹.

Pero... ¿Quién o quiénes definen el valor? En *NEJM* se define como el valor definido por el paciente, no por el proveedor de los servicios¹. ¿Y por qué es importante?

El paciente ha pasado a ser un agente activo en su salud, que toma decisiones informadas compartidas y está tomando cada vez más protagonismo en lo que respecta a su salud. Se ha pasado de un paradigma paternalista donde el clínico decide basado en el conocimiento científico, a un paradigma donde la persona decide desde la autonomía personal, contando con información y la ayuda de la capacitación del profesional lo que más le conviene a su salud en su situación concreta y particular en un marco de toma de decisiones compartidas². En este nuevo paradigma, contar con la experiencia del paciente es muy relevante y para los clínicos puede ser muy revelador.

El Instituto Beryl define la experiencia del paciente como «la suma de interacciones que suceden en una cultura organizacional, que influyen en la percepción del paciente, a través del *continuum* de cuidado»³. Entendiendo por *continuum* de cuidado, todo el proceso asistencial integrado de una enfermedad.

La fragmentación de procesos asistenciales, la especialización, la coordinación y las transferencias entre servicios profesionales pueden conllevar asociadas dificultades ocultas o «puntos dolorosos» que empeoran los resultados y el valor entendido desde el punto de vista del paciente. Este análisis y conocimiento de necesidades ocultas puede permitir transformar e innovar nuestro quehacer diario, mediante un trabajo de co-creación para alcanzar resultados de salud que importen a los pacientes y que sean más eficientes para el sistema.

El paso por la UCI impacta en los pacientes y familiares. Se asocia a secuelas físicas, mentales, cognitivas que incluso pueden persistir tras el alta de la UCI (es el llamado síndrome postUCI), siendo necesario implantar estrategias de prevención y apoyo para mitigar estos resultados negativos⁴.

Existen experiencias previas sobre la experiencia del paciente en la UCI con detección de necesidades no cubiertas como son: el control dolor, malestar, dificultad en la comunicación e insomnio, o el síndrome postUCI⁵. Son experiencias que los pacientes valoran negativamente, y que pueden ser potencialmente prevenibles y evitables.

La mejora de la experiencia del paciente es por tanto es el resultado de un trabajo colaborativo y multidisciplinar de descubrimiento para averiguar las necesidades no cubiertas de los pacientes en relación con su proceso asistencial y su enfermedad, necesidades que pueden ser de información, gestión de tiempos, accesibilidad, impacto de la enfermedad en la vida diaria, emocionales, etc.⁶.

El primer paso sería entender esta necesidad, y construir el «Journey Map» del proceso de la UCI (fig. 1) con los profesionales, para definir las personas implicadas en los procesos, agrupar los pacientes en arquetipos o grupos según necesidades concretas buscando la mayor representatividad de pacientes, y finalmente explorar la experiencia del paciente en los diferentes grupos: mediante metodologías cualitativas/cuantitativas como son los grupos focales, entrevistas y/o encuestas. El equipo debe ser transdisciplinar para aportar las diferentes visiones del proceso, bajo liderazgo clínico que aporte la visión del conocimiento, y asegure la implementación de mejoras y que pueda dar retorno de los resultados mediante indicadores (PREMS y PROMS).

Acciones concretas en la UCI como: mejorar la empatía, la comunicación e información de pacientes y familiares en los diferentes momentos y con diferentes formatos, atender a las necesidades emocionales, atender los desencadenantes de la inquietud, estructurar las transiciones de los pacientes de la UCI a planta, adaptar las estructuras, e inclusive mejorar la experiencia de los profesionales, tienen un claro impacto en la Experiencia del paciente que pasa por la UCI^{5,7,8}. Y no solo eso, sino que todas estas acciones pueden tener impacto en resultados que se pueden evaluar con indicadores tipo PREMS, que ya empiezan a ser un indicador de calidad de las UCI⁵.

Está claro que es necesario y, aunque también está de moda, no es una moda pasajera... ha venido para quedarse. Existen diferentes experiencias en hospitales que están inte-

<https://doi.org/10.1016/j.medin.2024.06.010>

0210-5691/© 2024 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. Se reservan todos los derechos, incluidos los de minería de texto y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

UCI & XPA



Figura 1 «Journey MAP» del proceso del paciente crítico.

Tabla 1 La experiencia del paciente y las sugerencias para mejoras

1. Explorar aspectos de la experiencia del paciente en los términos más amplios.
2. Considere los factores del paciente, los factores ambientales, la atención y la intervención.
3. Evaluar las opiniones de los pacientes a través de sus representantes.
4. Evaluar la experiencia del paciente pronto dentro de la fase posterior a la UCI para recordar mejor las experiencias en la UCI después de excluir el delirio.
5. Evaluar la experiencia del paciente posteriormente para detectar secuelas adversas (ansiedad, depresión, trastorno de estrés posttraumático).
6. Vincular los aspectos de la experiencia del paciente con la calidad del cuidado en la UCI.

UCI: unidad de cuidados intensivos.

grando la experiencia del paciente en su modo de hacer diario transformando poco a poco las organizaciones y culturas organizacionales, aunque hay variedad de acciones al respecto, lo que es común es la necesidad de compromiso de las direcciones, gerencias, administraciones sanitarias y el impulso de la estrategia desde el liderazgo clínico.

En la [tabla 1](#) se muestran los factores descritos recientemente en un artículo sobre sugerencias de mejora de la experiencia del paciente crítico⁷.

Un cuidado intensivo positivo sería aquel que atiende a las necesidades fisiológicas, pero también a las psicológicas y al bienestar, incluso después del alta de la UCI⁵. Acciones tan sencillas como la incorporación de diarios en la UCI (información para los pacientes), no solo mejoran los resultados de los pacientes, sino que también mejoran su calidad de vida, al poder llenar las lagunas de memoria acaecidas tras un ingreso prolongado en la UCI, por ejemplo⁹, el tema

de conciliar a varios profesionales en una visita para optimizar la gestión del tiempo del paciente, o las intervenciones de enfermería para empoderar a los pacientes en el alta de la UCI¹⁰.

En conclusión, incorporar la experiencia del paciente es una forma de aportar valor y sentido a nuestro quehacer diario, implementando una palanca de cambio para transformar el sistema sanitario, rediseñando procesos, incorporando la voz del paciente para ganar valor, creando una cultura organizacional que genere valor, valor que se convierte en resultados que importan a las personas, que también aporta calidad, seguridad, eficiencia del sistema y sostenibilidad. Una correcta comprensión de la experiencia del paciente puede ayudar a mejorar la experiencia del paso por la UCI y los resultados de los pacientes y profesionales.

No solo está de moda, sino que es una necesidad.

Financiación

El presente artículo no presenta financiación.

Bibliografía

1. Porter Me. What Is Value in Health Care? *New Engl J Med.* 2010;363:2477-81.
2. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, et al. Shared decision-making as a method of care. *BMJ Evid Based Med.* 2023;28:213-7.
3. The Beryl Institute Website, Defining Patient Experience. Available from: <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp>
4. Davinson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med.* 2012;40:618-24.
5. Topçu S, Ecevit S, Gülseven B, Kebapçı A. Patient experiences in intensive care units: A systematic review. *Patient Exp J.* 2017;4:115-27, <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1137>.

6. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Exp J*. 2014;1:7–19, <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1004>.
7. Latour J, Kentish N, Jacques T, Wysocki M, Azoulay E, Metaxa V. Improving the intensive care experience from the perspectives of different Stakeholders. *Critical Care*. 2022;26:218.
8. King J, O’Neill, Ramsay P, Linden MA, Darweish A, Outtrim J, et al. Identifying patient’s support needs following critical illness: A scoping review of the qualitative literature. *Critical Care*. 2019;23:187.
9. Granja C, Lopes A, Moreira S, Dias C, Costa-Pereira, Carneiro A. Patient’s recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Crit Care*. 2005;9:R96–109.
10. Cuzco C, Torres-Castro R, Torralba Y, Manzanares I, Muñoz-Rey P, Romero- García M, et al. Nursing interventions for Patient Empowerment during Intensive Care Unit Discharge: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18:11049.

Olga Rubio Sanchiz^{a,*} y Joan Escarrabill^b

^a *Responsable de la Experiencia del Paciente, Hospital Clínic, Barcelona, España*

^b *Observatori XPA, Hospital Clínic, Barcelona, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: orubio@clinic.cat (O. Rubio Sanchiz).