




La voz del paciente como dato para la evaluación del bienestar y de la calidad asistencial

Autora: Ana Belén Salamanca Castro 
Enfermera. Directora de la revista Nure Investigación.

Dirección de contacto:
nureinvestigacion@fuden.es

El próximo 10 de octubre se celebra, como todos los años, el Día Mundial de la Salud Mental y, aunque continúan existiendo enormes prejuicios, miedos e incluso yo diría desafecciones hacia este grupo de trastornos, no creo que nadie hoy en día ponga en duda que la salud mental es una parte fundamental para el bienestar y para tener una vida plena (y más después de la terrible pandemia que hemos vivido). No es casualidad, por tanto, que el bienestar sea un aspecto nuclear para definir la salud según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cuando asevera que la salud es “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” y prosigue que “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social” (1). Debemos considerar que esta definición emanó tras lo acontecido durante la II Guerra Mundial cuando el término bienestar se tornaba especialmente relevante.

Leyendo la definición de salud de la OMS el bienestar parece que se presenta como una suerte de estado ideal, de objetivo a alcanzar para que una persona pueda ser considerada sana. No obstante, cabría preguntarse: ¿existe un solo bienestar?, ¿podemos considerar que existe una situación meta, denominada bienestar, que sea universal?, incluso podríamos plantearnos: ¿son universales los aspectos que definen aquello que denominamos calidad de vida? Probablemente no. Puede que una persona con alguna discapacidad física tenga una vida más plena que otra persona sin discapacidad o que una persona con recursos económicos más modestos considere que tiene una buena calidad de vida, aunque otras personas exigirían más para llegar a esa valoración positiva. Si, por tanto, no existe una definición unívoca y universalmente aceptada de bienestar, tenemos que asumir que tampoco existe una sola definición de salud y que resulta difícil llegar, asimismo, a un consenso sobre cuándo se debe considerar que una vida es plena o que una persona tiene calidad de vida, concepto

este último que, como Varela indica, se introdujo en los años setenta del siglo XX para dar respuesta a la definición de salud de la OMS al incluir esta el bienestar y no solo la ausencia de enfermedad (2). Parece, por tanto, que definir la salud en términos de ausencia de enfermedad resulta demasiado reduccionista y que, aunque puede ser útil cuando hablamos de afecciones físicas de forma aislada, es claramente insuficiente en el ámbito psicosocial del individuo y por eso resulta necesario incluir algún término que incluya la subjetividad en la definición de salud.

Al margen de las críticas que el citado concepto de salud pueda tener por la dificultad para alcanzar ese completo bienestar que, efectivamente, puede resultar utópico (especialmente en la vejez) de lo que no cabe duda es que, incluyendo el término bienestar, la OMS puso el acento en la subjetividad, en lo mental, en el aspecto cognitivo y emocional del ser humano. Y fue probablemente este mayor protagonismo del bienestar y lo que significa (para cada persona) estar bien, lo que ha hecho que se desarrollaran métricas como el año de vida ajustado por calidad (AVAC o QALY por sus siglas en inglés), que evalúa la ganancia relativa de salud por unidad monetaria invertida, incluyendo también dimensiones de la calidad de vida y calidad percibida en el constructo (2).

Todo lo anterior seguramente ha servido para, poco a poco, ir potenciado un cambio en la atención sanitaria, que se ha ido centrando cada vez más en lo subjetivo y en la evaluación del bienestar, en saber si nuestros pacientes están bien (o al menos, si ellos consideran que lo están, amén de lo que puedan informar los parámetros analíticos o los test diagnósticos). Ello ha hecho que, en el ámbito asistencial, hayamos transitado desde modelos que primaban el restablecimiento de funciones de órganos (quedando la persona prácticamente oculta tras la hemorragia cerebral o la patología hepática, por ejemplo) a modelos que priman la funcionalidad de la persona; hemos evolucionado desde modelos que pretendían aumentar la supervivencia (añadir años a la vida), hacia modelos donde lo

que importa es añadir vida a los años, prima la calidad de vida de nuestros pacientes y no tanto el número de años que puedan llegar a vivir si se someten a determinados tratamientos. Existen asimismo métricas para analizar estos aspectos, como la carga de tratamiento que, según Varela, hace referencia a cuánta “calidad de vida tiene que sacrificar el paciente para recibir un tratamiento o, dicho de otro modo, qué cantidad de vida hipotecamos para ganar un tiempo de vida después” (2). Aunque Varela apunta que es un término complejo y que puede ser abordado desde distintos ámbitos, esta autora indica que la carga de tratamiento “permite estimar la carga que le supone al paciente que le traten de una enfermedad o condición clínica, sea o no este tratamiento efectivo”. Este concepto, según indica Varela, se está introduciendo cada vez más en la evaluación de los tratamientos (2).

A tenor de lo expuesto, parece que en la actualidad se ha comprendido la necesidad de considerar a la persona, al ser humano que padece una enfermedad como centro de la atención y a considerarlo también desde una perspectiva holística, atendiendo no solo a los problemas de salud que originan su asistencia sanitaria sino también a sus necesidades y, especialmente, a aquellas que surgen durante la atención en el ámbito hospitalario y/o como consecuencia de tener que recibir un tratamiento (amén de los propios efectos que los fármacos puedan acarrear). Ello ha derivado en el creciente interés por humanizar la asistencia sanitaria, por favorecer la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su salud (de hecho, uno de los pilares que sustentan la toma de decisiones desde el paradigma de la práctica basada en la evidencia es precisamente las preferencias del paciente) y por la implementación de modelos asistenciales centrados en el paciente y la familia (*patient-centered care*), en los que las necesidades del paciente y su familia (o allegados) son elementos fundamentales. Probablemente, el devenir lógico de todo lo anterior se haya materializado en el paradigma de la atención sanitaria basada en valor (*value-based care*), que podríamos decir que aglutina la evolución esta evolución previa y que defiende que la atención sanitaria se debe focalizar en los aspectos que realmente importan (y preocupan) a nuestros pacientes.

No obstante, si bien podríamos considerar que la atención sanitaria basada en valor (o medicina basada en valor) es un paradigma aún reciente, no es menos cierto que, como Varela indica, en los años setenta del pasado siglo Avedis Donabedian “ya proponía la necesidad de medir los resultados de salud en los pacientes como el método de evaluación de la asistencia sanitaria que permitía la mejora continua en busca de la excelencia”, y por ello esta autora considera a Donabedian como uno de los “pioneros al cambio de paradigma actual” (2).

Desde el paradigma de la atención sanitaria basada en valor, es el paciente quien debe considerar qué es lo que tiene valor (pues seguramente estos serán estos los aspectos clave en los que el paciente base su definición sobre qué es tener calidad de vida). La atención sanitaria basada en

valor utiliza herramientas como la medición de resultados reportados por el paciente (PROM, de sus siglas en inglés) o la medición de la experiencia centrada en el paciente (en inglés, PREM) para evaluar cómo se encuentran los pacientes en su vida cotidiana, cómo impactan la propia enfermedad, los tratamientos o los procesos asistenciales en su vida diaria (lo que incluiría la carga de tratamiento y los efectos secundarios y colaterales de los tratamientos, por ejemplo).

Pero la medición de PREMs y PROMs no solo es útil para garantizar una atención basada en valor (y centrada en las necesidades y preferencias del paciente y su familia); la conjunción de los resultados de la medición de PROMs y PREMs junto a las medidas habituales para la valoración de la calidad (basadas en datos relativos a la estructura, procesos y resultados) proporcionan una verdadera y completa evaluación de la calidad asistencial, puesto que si queremos considerar en qué medida nuestra labor favorece el bienestar de los pacientes que atendemos, obviamente es necesario que la voz de nuestros pacientes se incluya en la ecuación. De hecho, el *National Health Service* define la calidad de la atención considerando la seguridad del paciente, la experiencia del paciente y la efectividad clínica como tres dominios interrelacionados, existiendo una asociación positiva entre ellos (3), y es que, como Varela apunta, “la medición de resultados en salud sigue siendo uno de los grandes retos de la gestión sanitaria, ya que las instituciones sanitarias gestionan salud, pero sistemáticamente miden actividad, con lo que no dejan de ser indicadores subrogados” (2).

Además, la medición de PREMs y PROMs también ayuda a identificar diferencias en cuanto al impacto de la enfermedad (también en términos de carga de tratamiento) incorporando la perspectiva de género. Si tenemos en cuenta la mayor proporción de mujeres que ejercen labores de cuidadoras de familiares y enfermos, así como la influencia que los roles de género y la cultura ejercen sobre la enfermedad y el cuidado, podríamos hipotizar que existirá una mayor reticencia por parte de las mujeres a recibir cuidados (más acostumbradas a cuidar de los demás que a ser cuidadas), generando en ellas un mayor malestar que en los hombres, y quizás por ello, el afrontamiento de una misma enfermedad sea diferente en función de los roles de género (y no solo por motivos biológicos). Todo ello podría afectar diferencialmente a la salud de las mujeres, dado que la forma de afrontar la enfermedad se encuentra mediada también por los roles de género. De hecho, existe evidencia que apunta que los padres y las madres utilizan estrategias de afrontamiento diferentes ante la enfermedad de un hijo, pues las madres tienden a comunicarse más y a expresar las emociones con mayor frecuencia y amplitud que los padres y utilizan más el afrontamiento centrado en el problema, el apoyo social y estrategias de afrontamiento espiritual que los padres. Los padres, en cambio, utilizan estrategias de afrontamiento emocional y se centran más en el trabajo, tendiendo menos a enrolarse en grupos de apoyo (4-6). Además, se ha observado que las madres de

niños con trastornos del espectro autista obtenían puntuaciones significativamente mayores de estrés, depresión y ansiedad que los padres (7). Dado que los PROMs y los PREMs evalúan aspectos relacionados con la calidad de vida, la calidad percibida y el impacto de la atención sanitaria sobre la vida de nuestros pacientes, también suponen una oportunidad para estudiar cómo repercute la enfermedad en el ámbito psicosocial de pacientes y cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En: Documentos básicos. 48a Ed. Organización Mundial de la Salud; 2014. p.1. Disponible en: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf>
2. Varela Rodríguez C. De la medicina basada en la evidencia a la medicina basada en valor, sumiendo paradigmas. En: Varela Rodríguez C, Ruiz López PM. Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM (Patient-Reported Experience Measures). Asociación Madrileña de Calidad Asistencial; 2022. p.19-46. Disponible en: <https://amcasistencial.es/guia-para-el-diseno-implementacion-y-medicion-de-la-experiencia-del-paciente-en-hospitales-mediante-prem/>
3. Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Qual Saf* 2014 [Citado 21 sep 2023];23(7):534-42. DOI: [10.1136/bmjqs-2013-002707](https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002707)
4. Fivush R, Brotman MA, Buckner JP, Goodman SH. Gender differences in parent-child emotion narratives. *Sex Roles*. 2000 [Citado 21 sep 2023];42:244-252. DOI: [10.1023/A:1007091207068](https://doi.org/10.1023/A:1007091207068)
5. Zaman W, Fivush R. (2013). Gender differences in elaborative parent-child emotion and play narratives. *Sex Roles*.2013 [Citado 21 sep 2023];68:591-604. DOI: [10.1007/s11199-013-0270-7](https://doi.org/10.1007/s11199-013-0270-7)
6. Aznar A, Tenenbaum HR. Spanish parent-child emotion talk and their children's understanding of emotion. *Front. Psychol*. 2013 [Citado 23 sep 2023];4:670. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00670>
7. Ping Ang KQ, Loh PR. Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019 [Citado 23 sep 2023];49:2129-2145. DOI: [10.1007/s10803-019-03900-w](https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w)