



PROMCAR

Medidas de *Patient Reported Experience Measures* (PREM)

Medidas de Resultados Centradas en el Paciente en Cardiología

Los PREM (*Patient Reported Experience Measures*) tienen por objeto medir la experiencia del paciente, es decir, las percepciones de éste, su familia y cuidadores mientras está en contacto con los servicios sanitarios. La experiencia del paciente es un componente relevante de la calidad de los servicios sanitarios. NICE ha desarrollado una guía clínica para la mejora de la experiencia del paciente adulto en los servicios del *National Health Service* y también ha publicado una guía sobre la experiencia de los bebés, niños y jóvenes en la atención sanitaria (ANEXO 1). NICE ha elaborado asimismo unos estándares para evaluar la implementación de la guía de experiencia del paciente. La guía NICE sobre decisiones compartidas complementa a la de experiencia del paciente (ANEXO 2).

Los PREM están estrechamente relacionados con el contexto cultural y sociológico, así como con el sistema de salud en donde desarrollan su actividad los servicios sanitarios. Como señala la *National Academy of Sciences, Engineering and Medicine*: “Construir y mantener la confianza entre las personas y comunidades cuyos datos se buscan para la investigación es esencial para obtener datos de alta calidad. Incluir a representantes de consumidores y pacientes en el proceso de investigación para comprender cómo medir los impactos en la salud que importan a las personas es un componente importante para generar confianza”.

Después de un análisis detallado de los cuestionarios se descartaron por centrarse en indicadores de proceso más que de experiencia con la atención (PACIC), o por no tener un desarrollo adecuado del cuestionario sino un estudio puntual de experiencia del paciente (*Cardiac Rehabilitation Experience Questionnaire -CREQ-*).

PREM genérico para paciente crónico

1. IEXPAC (Instrumento para Evaluar la Experiencia del Paciente Crónico)

Cuestionario diseñado para medir la experiencia de los pacientes con enfermedades crónicas en relación con la atención recibida, con un enfoque particular en la continuidad y coordinación del cuidado. Este instrumento, desarrollado en español, consta de 11 ítems que se responden en una escala Likert de 5 puntos (1 = Nunca, 5 = Siempre), donde una puntuación más alta indica una mejor experiencia del paciente con la atención. Evalúa tres dimensiones clave: **coordinación de la atención**, que mide la organización y gestión de la asistencia en diferentes niveles sanitarios; **participación activa del paciente**, que valora el grado de involucramiento en la toma de decisiones sobre su salud; y **continuidad del cuidado**, que analiza la estabilidad y coherencia en la atención sanitaria a lo largo del tiempo. Su uso está recomendado en estudios sobre pacientes crónicos, incluyendo aquellos con enfermedades cardiovasculares, para evaluar la calidad asistencial y mejorar la gestión sanitaria. Además, el IEXPAC es de acceso gratuito para investigación académica y práctica clínica.

Ítems

- 1 Los profesionales que me atienden me escuchan y tienen en cuenta mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.
- 2 Los profesionales que me atienden en el centro de salud y los que me atienden en el hospital hablan entre ellos y se coordinan para mejorar mi bienestar y mi calidad de vida.
- 3 Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.
- 4 Con el apoyo de mis profesionales siento que ha mejorado mi confianza y mi capacidad para cuidar de mí mismo/a, manejar mejor mis problemas de salud y mantener mi autonomía.
- 5 Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento y, si tengo dudas, me las aclaran.
- 6 He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y cómo tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.
- 7 Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios en la web de mi Servicio de salud.
- 8 Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo, cómo me sientan y puedo consultarles las dudas que tenga.
- 9 Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y los veo comprometidos para que mejore mi bienestar.
- 10 Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.
- 11 Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.

Ítems condicionados (solo se contestan si aplica la situación)

- 12 Después de recibir el alta del hospital, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.
- 13 Después de haber estado en urgencias, los profesionales que me atienden saben lo que me ha pasado y me orientan para evitar una nueva urgencia.
- 14 Los profesionales que me atienden en mi casa tratan de solucionar mis problemas de salud de forma coordinada con los profesionales del centro de salud y del hospital.
- 15 Los servicios sociales están coordinados con los servicios sanitarios para ofrecerme una buena atención
- 16 Los profesionales que me atienden en los servicios sociales hablan y se coordinan con los profesionales sanitarios para ofrecerme una buena atención.

Observaciones

- Puede descargarse en:
<https://www.iemac.es/iexpac/>
- Diseñado en español de España para contexto español:
Mira JJ, Nuño-Solinís R, Guilabert-Mora M, Solas-Gaspar O, Fernández-Cano P, González-Mestre MA, et al. Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. *Int J Integr Care*. 2016;16(3):13.
- Gómez-García R, Berenguera A, Navarro-Rubio MD, Fernández-Cano P. "Development and validation of the IEX-PAC (Instrument for Evaluation of Patient Experience with Chronic Illness Care)." *Gac Sanit*. 2017;31(3):210-215.
- Se ha validado para su uso en primaria:
García-Aguilar D, Hernández-Leal MJ, Hernández-Sánchez JM, Carmona-Calero EM, García-Bello MA, García-Hernández L. Adaptación transcultural y validación del instrumento IEXPAC para medir la experiencia de pacientes con enfermedades crónicas en atención primaria en España. *Aten Primaria*. 2020;52(10):726-734.
- Es un cuestionario muy interesante ya que se ha creado en el idioma español y para el contexto español. Tiene gran predicamento para medir experiencia en pacientes crónicos.
- Recomendación:
Es un cuestionario recomendable para el seguimiento integral de pacientes crónicos durante todo su proceso asistencial y con una visión integral de la asistencia.

2. *Picker Patient Experience Questionnaire (PPE-15)*

El **Picker Patient Experience Questionnaire (PPE-15)** es un cuestionario breve diseñado para evaluar la experiencia del paciente durante su hospitalización, abordando aspectos clave como la comunicación con el personal sanitario, la continuidad de la atención y el apoyo emocional. Desarrollado originalmente en inglés, cuenta con una traducción validada al español de España. Consta de 15 ítems organizados en seis dimensiones fundamentales: acceso a la atención, comunicación, coordinación del cuidado, apoyo emocional, participación en decisiones y continuidad de la atención. La escala de respuesta es tipo Likert de 3 puntos, donde 1 indica "sin problemas", 2 "problemas moderados" y 3 "problemas importantes", siendo la puntuación mínima indicativa de una mejor calidad de atención y la máxima de una experiencia más negativa. Su aplicación es especialmente útil en estudios de experiencia hospitalaria en pacientes con patologías crónicas y agudas, con un enfoque particular en la evaluación de la atención en cirugía cardíaca y cuidados postoperatorios. El PPE-15 requiere permiso para su uso, con costos negociables según el propósito, aunque puede ser gratuito para investigaciones sin ánimo de lucro. Su desarrollo y validación han sido documentados en estudios internacionales que respaldan su fiabilidad y aplicabilidad en diversos contextos sanitarios.

Ítems

- 1 Tipo de ingreso.
- 2 Las respuestas del personal médico no fueron comprendidas por el paciente durante el ingreso.
- 3 El personal médico hablaba delante del paciente como si no estuviera durante el ingreso.
- 4 Las respuestas del personal de enfermería no fueron comprendidas por el paciente durante el ingreso.
- 5 El personal de enfermería hablaba delante del paciente como si no estuviera durante el ingreso.
- 6 El paciente ha recibido información contradictoria por parte del personal del equipo durante el ingreso.
- 7 El paciente no se ha sentido implicado en las decisiones sobre su cuidado y tratamiento.
- 8 El paciente no pudo comentar sus preocupaciones o miedos durante el ingreso.
- 9 El paciente no ha recibido suficiente apoyo emocional durante el ingreso.
- 10 El paciente tuvo dolor.
- 11 El paciente considera que no se ha controlado su dolor correctamente durante el ingreso.
- 12 El paciente no se ha sentido implicado en las decisiones sobre su alta.
- 13 El paciente no ha recibido información sobre la finalidad de la medicación pautaada al alta.
- 14 El paciente no ha recibido información sobre los posibles efectos secundarios de la medicación pautaada al alta.
- 15 El paciente no ha recibido información sobre los signos de alarma al alta.
- 16 El paciente considera que su familia no ha recibido suficiente información sobre el cuidado del paciente al alta.
- 17 No se ha entregado al paciente información sobre con quién contactar en caso de necesitarlo.
- 18 El paciente no se ha sentido tratado con respeto y dignidad durante el ingreso.

Observaciones

- Para obtener el cuestionario:
<https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/picker-patient-experience-questionnaire>.
- Diseño y validación en inglés:
Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. "The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries." *Int J Qual Health Care*. 2002;14(5):353-8.
- Diseño y validación en español de España: Badia X, Monserrat S, Roset M, Herdman M. "La versión española del Picker Patient Experience Questionnaire-15: Validación de un cuestionario breve para evaluar la experiencia del paciente hospitalizado." *Rev Calid Asist*. 2004;19(2):64-71.
- Este cuestionario permite comparación internacional.
- Recomendación:
Es un cuestionario recomendable para la evaluación de la experiencia durante la hospitalización.

3. Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS)

El **Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS)** es un cuestionario estandarizado diseñado para medir la experiencia de los pacientes hospitalizados, permitiendo comparaciones entre hospitales y fomentando mejoras en la calidad asistencial. Evalúa dimensiones clave como la comunicación con enfermeras y médicos, la rapidez de respuesta del personal, el ambiente hospitalario, el manejo del dolor, la información sobre medicamentos y el alta, así como una calificación general del hospital. Consta de 27 preguntas, de las cuales 18 están enfocadas en la experiencia del paciente, utilizando una escala de frecuencia de 4 puntos (Nunca, A veces, La mayoría de las veces, Siempre) y una escala de 0 a 10 para la valoración global del hospital. Su aplicación en cardiología ha permitido evaluar la satisfacción de pacientes con enfermedades cardiovasculares, destacando la importancia de la comunicación sobre medicamentos, el control del dolor y la preparación para el alta. Aunque ampliamente utilizado en EE.UU., no existe una versión validada oficialmente en español de España. Su diseño y validación fueron realizados por los *Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS)* en 2003.

Ítems

- 1 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia las enfermeras le trataban con cortesía y respeto?
- 2 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia las enfermeras le escuchaban con atención?
- 3 Durante esta vez que estuvo en el hospital, ¿con qué frecuencia las enfermeras le explicaban las cosas de una manera que usted pudiera entender?
- 4 Durante su última estancia en el hospital, después de usar el botón para llamar a la enfermera, ¿con qué frecuencia le atendían tan pronto como usted quería?
- 5 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia los doctores le trataban con cortesía y respeto?
- 6 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia los doctores le escuchaban con atención?
- 7 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia los doctores le explicaban las cosas de una manera que usted pudiera entender?
- 8 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia mantenían su cuarto y su baño limpios?
- 9 Durante su última estancia en el hospital, ¿con qué frecuencia estaba silenciosa el área alrededor de su habitación por la noche?
- 10 Durante su última estancia en el hospital, ¿necesitó que las enfermeras u otro personal le ayudaran a llegar al baño o a usar un orinal (bedpan)?
- 11 ¿Con qué frecuencia le ayudaron a llegar al baño o a usar un orinal (bedpan) tan pronto como quería?
- 12 Durante su última estancia en el hospital, ¿le dieron alguna medicina que no hubiera tomado antes?
- 13 Antes de darle alguna medicina nueva, ¿con qué frecuencia el personal del hospital le dijo a usted para qué era la medicina?
- 14 Antes de darle alguna medicina nueva, ¿con qué frecuencia el personal del hospital le describió a usted los efectos secundarios posibles de una manera que pudiera entender?
- 15 Después de salir del hospital, ¿se fue directamente a su propia casa, a la casa de otra persona o a otra institución de salud?
- 16 Durante su última estancia en el hospital, ¿los doctores, enfermeras u otro personal del hospital hablaron con usted sobre si tendría la ayuda que necesitaría cuando saliera del hospital?

- 17 Durante su última estancia en el hospital, ¿le dieron información por escrito sobre los síntomas o problemas de salud a los que debía poner atención cuando saliera del hospital?
- 18 Usando un número del 0 al 10, donde 0 es "el peor hospital posible" y 10 es "el mejor hospital posible", ¿qué número usaría para calificar este hospital durante esta vez que estuvo en el hospital?
- 19 ¿Les recomendaría este hospital a sus amigos y familiares?
- 20 Durante mi última estancia en el hospital, el personal tuvo en cuenta mis preferencias y las de mi familia o cuidador al decidir qué atención médica necesitaría cuando saliera del hospital.
- 21 Cuando salí del hospital, entendía bien qué cosas del control de mi salud eran responsabilidad mía.
- 22 Cuando salí del hospital, entendía claramente la razón por la que tomaba cada una de mis medicinas.
- 23 Durante mi última estancia en el hospital, ¿lo admitieron a través de la sala de emergencias?
- 24 En general, ¿cómo calificaría toda su salud?
- 25 En general, ¿cómo calificaría toda su salud mental o emocional?
- 26 ¿Cuál es el grado o nivel escolar más alto que ha completado?
- 27 ¿Es usted de ascendencia u origen español, hispano o latino?
- 28 ¿A qué raza(s) pertenece?
- 29 ¿Principalmente qué idioma habla en casa?

Observaciones

- Para obtener la versión original en inglés:
<https://www.cms.gov/medicare/quality-initiatives-patient-assessment-instruments/hospitalqualityinits/downloads/hospitalhcahpsfactsheet201007.pdf>
- Para obtener la versión en español latinoamericano para contexto EEUU:
https://hcahpsonline.org/globalassets/hcahps/quality-assurance/2022_survey-instruments_spanish_mail.pdf
- Centers for Medicare & Medicaid Services. HCAHPS: Patients' Perspectives of Care Survey. Baltimore, MD: CMS; 2003.
- Sería necesario llevar a cabo un proceso de validación cultural que garantice la fiabilidad y validez de los resultados en nuestra población.
- Las preguntas 1-19 y 23-29 (HCAHPS) son de dominio público; fueron desarrolladas por el Gobierno de EE.UU.
- Las preguntas 20-22 (Care Transitions Measure®) pertenecen al Dr. Eric A. Coleman.
Todos los derechos reservados.
- Recomendación:
Es un cuestionario recomendable para la evaluación de la experiencia durante la hospitalización.

4. Generic Short Patient Experience Questionnaire (GS-PEQ)

El *Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ)* es una herramienta diseñada para evaluar de manera concisa las experiencias de los pacientes en diversos entornos sanitarios, incluyendo el ámbito cardiovascular. Este cuestionario abarca dimensiones fundamentales como la atención centrada en el paciente, la información y educación proporcionadas, y la implicación del paciente en la toma de decisiones. Consta de 10 ítems que exploran aspectos clave de la atención sanitaria recibida. Las respuestas se registran en una escala de tipo Likert de 5 puntos, donde puntuaciones más altas reflejan experiencias más positivas. El GS-PEQ ha demostrado ser versátil y adaptable a diferentes poblaciones, incluyendo pacientes cardiovasculares, permitiendo la evaluación de la calidad de la atención y la identificación de áreas de mejora en este grupo específico.

Ítems

En el artículo original, estas preguntas se plantearon en inglés. Aquí se presenta una traducción al español sin existir un proceso de validación de las mismas.

- 1 ¿Habló el personal clínico contigo de tal manera que fuera fácil de entender?
- 2 ¿Tienes confianza en las habilidades profesionales del personal clínico?
- 3 ¿Recibiste información suficiente sobre tu diagnóstico/afección?
- 4 ¿Percibiste que el tratamiento se adaptó a tu situación?
- 5 ¿Participaste en las decisiones relacionadas con tu tratamiento?
- 6 ¿Percibiste que el centro (institución) estaba bien organizado?
- 7 ¿Tuviste que esperar antes de ser atendido en la institución?
- 8 En general, ¿fue satisfactoria la atención y el tratamiento que recibiste en la institución?
- 9 En términos generales, ¿qué beneficio consideras haber obtenido de la atención recibida?
- 10 ¿Crees que en algún momento se te proporcionó un tratamiento que consideras inadecuado o equivocado?

Observaciones

- Validación en el idioma original:
Sjetne IS, Bjertnaes OA, Olsen RV, Iversen HH, Bukholm G. The Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ): identification of core items from a survey in Norway. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:88.
- Actualmente, no se ha identificado una adaptada y validada al español de España. Para utilizar este cuestionario en contextos de habla hispana, sería necesario llevar a cabo un proceso de traducción y validación cultural que garantice la fiabilidad y validez de los resultados en dicha población.
- Recomendación:
Es un cuestionario recomendable para evaluar la experiencia con una organización concreta.

5. PREM específicos para pacientes con condiciones Cardiovasculares

El Coronary Heart Disease In-patient Experience Questionnaire (I-PEQ (CHD))PEQ-CP

El coronary heart disease in-patient experience questionnaire (I-PEQ (CHD)) es un cuestionario que evalúa la experiencia de los pacientes con cardiopatía isquémica (CHD) durante su ingreso hospitalario. Se creó a partir de encuestas realizadas en el *National Health Service* (NHS) inglés, con el fin de identificar problemas concretos que los pacientes pudieran encontrar a lo largo de su atención. El instrumento cubre aspectos como la admisión (ingreso de urgencia o programado), la coordinación y comunicación entre profesionales, el manejo del dolor, el entorno físico y la privacidad, la implicación del paciente y la planificación del alta, entre otros. Cada ítem se formula como un posible “problema” o incidencia, y las respuestas suelen codificarse de manera dicotómica (ocurrió/no ocurrió), lo que permite obtener puntuaciones para cada dimensión, así como un índice global de experiencia del paciente.

Ítems

- 1 Solo si el ingreso fue de urgencia Esperé 10 minutos o más para que me evaluaran.
- 2 Solo si el ingreso fue programado Estuve 6 meses o más en lista de espera.
- 3 Tuve que esperar para que me asignaran una cama después de la admisión.
- 4 Las explicaciones de los doctores eran difíciles de entender.
- 5 Las respuestas de los doctores no siempre resultaban comprensibles.
- 6 Las respuestas del personal de enfermería no siempre eran comprensibles.
- 7 En ocasiones, doctores o enfermeras ocultaban información o no la facilitaban por completo.
- 8 Los doctores o enfermeras me dieron información contradictoria.
- 9 No tuve oportunidad de comentar mis preocupaciones o miedos.
- 10 Los doctores/enfermeras hablaban delante de mí como si no estuviera presente.
- 11 Los doctores del hospital no siempre estaban lo suficientemente informados (sobre mi caso).
- 12 No tenía confianza en todos los doctores.
- 13 No tuve la privacidad adecuada para hablar de mi estado de salud.
- 14 No tuve la privacidad adecuada durante las exploraciones.
- 15 No me sentí involucrado/a en las decisiones acerca de mi cuidado.
- 16 Mi familia y amigos no recibieron la información adecuada.
- 17 Mi familia/amigos no participaron lo suficiente en las decisiones.
- 18 No siempre se me avisó con antelación cuándo tendrían lugar las pruebas médicas.
- 19 Las pruebas o radiografías no siempre se realizaron en la fecha/horario previsto.
- 20 El personal de enfermería del hospital no estaba suficientemente informado (sobre mi caso).
- 21 No había suficientes enfermeras de turno.
- 22 No tenía confianza en todas las enfermeras.
- 23 Me preguntaban mi nombre y dirección con demasiada frecuencia.
- 24 Me volvían a preguntar mis síntomas con demasiada frecuencia.

- | | |
|-----------|---|
| 25 | La medicación para el dolor tardó demasiado en llegar. |
| 26 | El personal no siempre me ayudaba a aliviar/controlar el dolor. |
| 27 | La comida era de mala calidad. |
| 28 | Me molestaba el ruido. |
| 29 | Los aseos no estaban limpios. |
| 30 | Los aseos no siempre estaban disponibles. |
| 31 | No se habló lo suficiente acerca de mi recuperación. |
| 32 | No recibí información por escrito. |
| 33 | No me indicaron a quién podía contactar. |
| 34 | No me dieron consejos sobre dieta u otros cuidados. |
| 35 | No me explicaron cuándo retomar mis actividades normales. |
| 36 | No se tuvo en cuenta mi situación familiar. |

Observaciones

- Validación en el idioma original:
Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N. The coronary heart disease in-patient experience questionnaire (I-PEQ (CHD)): results from the survey of National Health Service patients. Qual Life Res. 2002 Dec;11(8):721-7. doi: 10.1023/a:1020818500819. PMID: 12482156.
- Actualmente, no se ha identificado una adaptada y validada al español de España. Para utilizar este cuestionario en contextos de habla hispana, sería necesario llevar a cabo un proceso de traducción y validación cultural que garantice la fiabilidad y validez de los resultados en dicha población.
- Está diseñado para pacientes con enfermedad coronaria hospitalizados.
- Recomendación:
Es un cuestionario recomendable para evaluar la experiencia durante la hospitalización.

Recomendaciones para la selección y adaptación de PREM en Cardiología

- Los cuestionarios de interés que no tengan versión en español de España y para contexto español, pueden validarse y adaptarse culturalmente.
- Se podrían utilizar cuestionarios modulares para añadir dimensiones específicas según el tipo de patología cardiovascular.
- Deberá adaptarse los PREM a plataformas digitales que permitan una mayor agilidad y alcance a la recopilación y análisis de datos en tiempo real.
- Pueden adaptarse herramientas genéricas, como el IEXPAC, GS-PEQ o el HCAHPS, para incluir preguntas específicas sobre síntomas, tratamientos o procedimientos cardiovasculares.

Anexo 1: Recomendaciones del NICE sobre experiencia del paciente actualizadas a 2021

El documento técnico "*Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services*" (NICE CG138), actualizado el 17 de junio de 2021, establece recomendaciones clave para mejorar la experiencia de los pacientes en los servicios del NHS en el Reino Unido.

Principales Recomendaciones

1. Conocer al paciente como individuo

- Reconocer la individualidad de cada paciente, sus valores, creencias y circunstancias.
- Considerar factores como discapacidades, barreras idiomáticas y condiciones de salud previas.
- Evitar suposiciones basadas en la apariencia o características personales.
- Incluir apoyo psicológico, social y financiero según sea necesario.

2. Requisitos esenciales de la atención

- Tratar a los pacientes con respeto, dignidad y compasión.
- No hablar de los pacientes sin incluirlos en la conversación.
- Escuchar y abordar sus preocupaciones sin prejuicios.
- Proporcionar apoyo en temas sensibles como incontinencia o final de vida.
- Garantizar una nutrición adecuada, control del dolor y atención a necesidades personales.

3. Adaptación de los servicios a cada paciente

- Personalizar la atención en función de las necesidades y preferencias del paciente.
- Proporcionar información clara sobre opciones de tratamiento y derechos de acceso a servicios.
- Involucrar a familiares y cuidadores según lo desee el paciente.
- Facilitar la retroalimentación del paciente y responder a sus comentarios o quejas.

4. Continuidad y relaciones en la atención

- Asegurar la coherencia en la atención, minimizando cambios innecesarios de profesionales.
- Coordinar los servicios entre atención primaria y secundaria para evitar problemas en la transición del cuidado.
- Informar al paciente sobre quién es responsable de su tratamiento y cómo acceder a ayuda fuera del horario habitual.

5. Participación activa del paciente en su atención

- Fomentar la comunicación efectiva y asegurar un ambiente adecuado para las consultas.
- Usar un lenguaje claro, evitando tecnicismos innecesarios.
- Ofrecer información en formatos accesibles (Braille, lenguaje de señas, diferentes idiomas).
- Permitir que el paciente reciba copias de sus informes médicos y participe en decisiones.
- Facilitar programas de educación para la autogestión de la salud.

Principales dimensiones de la experiencia identificadas en estas recomendaciones

- Respeto y Dignidad
- Apoyo Emocional
- Comunicación Efectiva
- Participación en Decisiones
- Continuidad de la Atención
- Acceso a la Información
- Manejo de quejas y sugerencias

Anexo 2: Recomendaciones del NICE sobre decisiones compartidas (2021)

La guía de NICE titulada “Shared decision making” (NG197), publicada el 17 de junio de 2021, establece recomendaciones para integrar la toma de decisiones compartida en la atención sanitaria diaria.

Principales Recomendaciones

1. Incorporación de la toma de decisiones compartida a nivel organizativo

- Las organizaciones sanitarias deben demostrar un compromiso claro con la toma de decisiones compartida, integrándola en sus políticas y prácticas.
- Es esencial proporcionar formación adecuada a los profesionales sanitarios para desarrollar habilidades en este ámbito.

2. Implementación de la toma de decisiones compartida en la práctica clínica

- Los profesionales deben colaborar con los pacientes para explorar y discutir sus preferencias, valores y objetivos en relación con su atención sanitaria.
- Se recomienda utilizar herramientas de apoyo a la decisión para facilitar conversaciones informadas y centradas en el paciente.

3. Uso de ayudas para la toma de decisiones

- Desarrollar y utilizar ayudas para la toma de decisiones que presenten de manera equilibrada las opciones disponibles, incluyendo riesgos, beneficios y consecuencias potenciales.
- Estas herramientas deben ser accesibles y comprensibles para los pacientes, apoyando su participación activa en el proceso de decisión.

4. Comunicación de riesgos, beneficios y consecuencias

- Los profesionales sanitarios deben comunicar claramente los riesgos, beneficios y posibles resultados de las opciones de tratamiento, adaptando la información al nivel de comprensión del paciente.
- Es fundamental verificar que el paciente ha comprendido la información proporcionada y abordar cualquier duda o preocupación que pueda tener.

Principales dimensiones de la experiencia identificadas en estas recomendaciones

- Compromiso de la organización.
- Implementación en la práctica clínica.
- Uso de ayudas para la toma de decisiones para pacientes.
- Comunicación de riesgos, beneficios y consecuencias.

Referencias

1. Lord Darzi Report. High Quality Care For All NHS Next Stage Review Final Report. June, 2008.
2. Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. NICE (CG 138). Last updated 17 June 2021.
3. Patient experience in adult NHS services. Quality standard. Published: 17 February 2012. www.nice.org.uk/guidance/qs15.
4. Shared decision making. NICE guideline. Published: 17 June 2021 www.nice.org.uk/guidance/ng197
5. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine 2022. Building Data Capacity for Patient-Centered Outcomes Research: Interim Report 2 Data Standards, Methods, and Policy. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/26298>.