

Evaluación de la experiencia asistencial en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada

Reyes Fernández-Díaz^{1,2}, Begoña Cifuentes-Rivera³, Emilia Margarita López-Sierra¹, Montserrat Pablos-de Pablos¹

¹ Unidad de Hemodiálisis. Hospital Universitario de Cabueñes. Gijón. Asturias. España

² Grupo de Investigación en Cuidados de Nefrología. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias. España

³ Consulta de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Hospital Universitario de Cabueñes. Gijón. Asturias. España

Como citar este artículo:

Fernández-Díaz R, Cifuentes-Rivera B, López-Sierra EM, Pablos-de Pablos M. Evaluación de la experiencia asistencial en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada. *Enferm Nefrol* 2023;26(3):260-7

Correspondencia:

Reyes Fernández Díaz
reyes.fernandezd@sespa.es

Recepción: 06-04-2023

Aceptación: 25-05-2023

Publicación: 30-09-2023

RESUMEN

Introducción: Los resultados clínicos están más condicionados al papel activo del paciente en su autocuidado que por la cualificación profesional, por ello es importante capturar la experiencia del paciente para mejorar la calidad asistencial.

Objetivos: Evaluar la experiencia del paciente renal en la atención recibida por los profesionales.

Material y Método: Estudio descriptivo transversal en pacientes de Hemodiálisis y consulta de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Se administró el Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico, 15 ítems que puntuaron de 0 (peor) a 10 (mejor experiencia) y que, midió 3 factores: interacciones productivas, autogestión del paciente y nuevo modelo relacional. Los datos se analizaron con el software R.

Resultados: Se incluyeron 76 pacientes. La puntuación de la experiencia del paciente (ítems 1-11) fue de $6,68 \pm 1,41$ puntos, siendo para cada factor: "interacciones productivas" ($9,00 \pm 1,37$ puntos), "autogestión del paciente" ($7,80 \pm 1,78$ puntos) y "nuevo modelo relacional" ($1,86 \pm 2,01$ puntos). Los ítems 12-15 obtuvieron bajas puntuaciones con valores medios entre 2-4 puntos. Al comparar los pacientes de consulta y hemodiálisis, el grupo hemodiálisis puntuó menos en los factores: "autogestión del paciente" ($p=0,01$) y "nuevo modelo relacional" ($p=0,03$); y con respecto a los ítems 12-15, también se obtuvo menor puntuación en el ítem "atención continuada tras un ingreso/urgencia" ($p=0,04$).

Conclusiones: La experiencia del paciente renal es positiva en la interacción con los profesionales y en la gestión del autocuidado, pero surgen áreas de mejora como el uso de tecnología digital, compartir experiencias con iguales y, el seguimiento de la salud tras un episodio agudo.

Palabras clave: experiencia del paciente; atención dirigida al paciente; diálisis renal; IEXPAC; enfermedad crónica.

ABSTRACT

Assessment of the Care Experience in Patients with Advanced Chronic Kidney Disease

Introduction: Clinical outcomes are more influenced by the active role of the patient in self-care than by professional qualifications. Therefore, it is important to capture the patient's experience to enhance the quality of care.

Objectives: To evaluate the renal patient's experience with the care provided by healthcare professionals.

Material and Method: A cross-sectional descriptive study was conducted with hemodialysis patients and those attending the Advanced Chronic Kidney Disease consultation. The Patient Experience Assessment Instrument, comprising 15 items rated from 0 (worst) to 10 (best experience), measuring three factors: productive interactions, patient self-management,

and a new relational model, was administered. Data were analyzed using R software.

Results: A total of 76 patients were included. The patient experience score (items 1-11) was 6.68 ± 1.41 points, with scores for each factor being: “productive interactions” (9.00 ± 1.37 points), “patient self-management” (7.80 ± 1.78 points), and “new relational model” (1.86 ± 2.01 points). Items 12-15 received low scores with average values between 2-4 points. When comparing clinic and hemodialysis patients, the hemodialysis group scored lower in the “patient self-management” ($p=0.01$) and “new relational model” ($p=0.03$) factors. Additionally, regarding items 12-15, a lower score was obtained in the “continuing care following admission/emergency” item ($p=0.04$).

Conclusions: The renal patient’s experience is positive in interactions with healthcare professionals and in self-care management. However, there are areas for improvement, such as the use of digital technology, sharing experiences with peers, and post-acute episode health monitoring.

Keywords: patient experience; patient-centered care; renal dialysis; IEXPAC; chronic disease.

INTRODUCCIÓN

El impacto que la Enfermedad Renal Crónica (ERC) causa en el bienestar físico, mental y social del paciente y su familia, incrementa la carga, complejidad y costo de la atención del paciente renal. Esta situación conduce a reorientar el modelo asistencial en una atención centrada en el paciente para mejorar los resultados en salud¹. La tendencia es empoderar al paciente crónico a un papel más activo y participativo respecto a los cuidados que requiere su enfermedad, por otro lado, los profesionales empiezan a comprometerse y ser parte activa también en las interacciones con el paciente, aprendiendo de su experiencia para transformar la atención que se le presta².

Actualmente, la importancia de capturar la experiencia del paciente se reconoce como una medida de resultado de la atención sanitaria^{3,4}, es más, los resultados en salud tienden a estar más condicionados al papel que el paciente crónico adopta en su autocuidado que por la cualificación de los profesionales⁴, de ahí que, la integración de la experiencia del paciente en las organizaciones sanitarias, irrumpe en los últimos años como un elemento clave para mejorar la calidad de la atención, junto con la seguridad del paciente y la efectividad clínica⁵.

La experiencia del paciente comprende la información que facilitan los pacientes sobre su vivencia en el curso de la asistencia sanitaria, al interactuar con los profesionales y las instituciones sanitarias o sociales, ya sea de forma puntual o continuada⁶. Hay evidencias de que cuando los pacientes

tienen una buena experiencia asistencial, ello impacta en niveles más altos de adherencia terapéutica y mejores resultados clínicos, disminuyendo los ingresos hospitalarios, las visitas a urgencias y, las consultas en atención primaria⁵. No obstante, la reticencia de los profesionales al cambio de modelo asistencial, la fragmentación de la atención entre niveles asistenciales, o ciertas carencias en la información que necesitan los pacientes para su autocuidado son lagunas que aún deben solventarse para incorporar este nuevo concepto en la práctica clínica⁷.

La medición y la evaluación de la experiencia del paciente permite valorar la calidad de la atención, siendo útil también para proporcionar retroalimentación a los profesionales de salud y optimizar la gestión de las enfermedades crónicas⁸. Estados Unidos, Australia, Canadá, Nueva Zelanda, Reino Unido y otros países europeos, recogen medidas sistemáticas para supervisar la experiencia del paciente a nivel nacional, pero los resultados permanecen muchas veces infrautilizados⁹, asimismo la Organización Mundial de la Salud (OMS) utiliza medidas de la experiencia del paciente como un indicador de la capacidad de respuesta de un sistema sanitario y así, reflejar una mejora general del estado de salud de las personas atendidas¹⁰.

El Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico (IEXPAC genérico, versión 2018)¹¹, se ha desarrollado recientemente en España para medir la experiencia del paciente crónico respecto a la atención recibida. Es un cuestionario validado con valor Alpha de Cronbach de 0,76 y, dispone de varias ventajas sobre otras escalas de medida, al tener un enfoque centrado en el paciente y una orientación hacia la mejora de resultados clínicos, además, incorpora la interacción de los pacientes con un equipo integral de salud, una prestación de cuidados coordinada entre niveles asistenciales y, una atención integrada basada en la atención social, la autogestión del paciente, la innovación tecnológica y las interacciones entre pacientes¹¹.

En España, existen estudios que utilizando la escala IEXPAC, analizan la experiencia del paciente crónico en la diabetes mellitus (DM), las enfermedades reumáticas, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), o la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) pero no se han encontrado estudios similares en el campo de la nefrología¹²⁻¹⁵, por tanto, el objetivo de este estudio fue evaluar la experiencia del paciente renal respecto a la atención recibida por los profesionales sanitarios con el fin de detectar áreas de mejora asistencial.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño y ámbito del estudio

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal y unicéntrico, que se llevó a cabo en el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de Cabueñes (Asturias), entre febrero y abril de 2022.

Población y muestra

Pacientes mayores de 18 años con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) en estadio IV y V, que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: seguimiento mínimo de 3 meses en la consulta ERCA o en la unidad de Hemodiálisis (HD), consentimiento verbal para participar. Se excluyeron a pacientes con deterioro cognitivo, alteración psiquiátrica o negativa a participar. Se realizó un muestro no probabilístico por conveniencia que incluyó a 76 pacientes.

Variables de estudio

Se recogieron variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, nivel educativo y situación laboral) y, variables de atención sanitaria (tiempo de seguimiento en ERCA/HD, independencia para autocuidarse, apoyo de otros para el cuidado, búsqueda de información renal en fuentes extrahospitalarias, afiliación a asociación de pacientes renales, seguimiento por un mismo médico y por una misma enfermera).

Instrumentos de medida

La experiencia del paciente se evaluó con el cuestionario IEXPAC, formado por 15 ítems, 11 generales y 4 condicionados a un supuesto, siendo éstos últimos: ingreso hospitalario, atención en urgencias, atención domiciliaria, o atención por los servicios sociales en los últimos 6 meses.

Cada ítem es evaluado mediante una escala Likert con 5 opciones de respuesta (Siempre; Casi siempre; A veces; Rara vez; Nunca).

El IEXPAC (ítems 1-11) es un cuestionario estructurado en 3 dimensiones o factores para facilitar su análisis. El factor 1: Interacciones productivas (IP) se refiere a las características de las interacciones entre los pacientes y los profesionales sanitarios que les atienden, orientadas a lograr mejores resultados y, corresponde al promedio de puntuaciones de los ítems 1, 2, 5 y 9. El factor 2: Nuevo modelo relacional (NMR) define las nuevas formas de interacción del paciente con el sistema sanitario mediante métodos no presenciales, internet o con otros pacientes y, corresponde a la puntuación media de los ítems 3, 7 y 11. El factor 3: Autogestión del paciente (AGP) es la capacidad de la persona para gestionar sus cuidados y mejorar su bienestar gracias a las intervenciones mediadas por los profesionales sanitarios y, es el promedio de puntuaciones de los ítems 4, 6, 8 y 10. Los ítems 12-15 se valoran por separado.

La evaluación obtenida en cada ítem se transformó en una puntuación numérica: siempre (10 puntos), casi siempre (7,5), a veces (5), rara vez (2,5) o nunca (0 puntos). A partir de las puntuaciones otorgadas por todos los pacientes en un mismo ítem, se obtuvo la puntuación media de ese ítem, obteniendo un valor entre 0-10. A partir de estas puntuaciones se obtuvo la puntuación de la experiencia global del paciente, así como la puntuación de los 3 factores.

Recogida de datos

Se elaboró un cuaderno de recogida de datos (CRD) para registrar las variables y se entregó un cuestionario IEXPAC y un CRD a los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, por 2 enfermeras independientes. Ambos registros fueron cumplimentados de forma autoadministrada o con ayuda de un cuidador familiar y, fueron entregados anónimamente en un buzón. Posteriormente, se elaboró una base de datos en Microsoft Excel® con los valores de las variables y la conversión de la escala Likert a valores cuantitativos.

Análisis estadístico

Los datos se analizaron mediante el software R (versión 4.1.0). Las variables cuantitativas se expresaron como media \pm desviación estándar (DE) y las variables cualitativas como frecuencias y porcentajes. Las diferencias entre los 2 grupos de pacientes (consulta ERCA y sala de HD) se analizaron con la prueba t de Student y prueba Chi cuadrado con corrección de Yates. Asumimos un valor de $p < 0,05$ como estadísticamente significativo.

Consideraciones éticas

Los pacientes fueron informados del objetivo del estudio y se obtuvo su consentimiento informado verbal. La participación fue voluntaria y anónima y, no fue necesario recoger ningún dato de la historia clínica informatizada.

RESULTADOS

La encuesta se entregó a 100 participantes, obteniéndose una tasa de respuesta de 76%. La muestra final estuvo compuesta por 50 pacientes de la consulta ERCA (67,9%) y 26 pacientes de la sala de HD (32,1%). La edad de los encuestados fue de 72 ± 11 años y el 59 % fueron varones. El tiempo de seguimiento de los pacientes en la consulta ERCA o sala de HD fue de 41 ± 29 meses. El seguimiento de la atención sanitaria en la consulta ERCA y en la sala de HD fue realizada por el mismo médico en el 100% de los casos y en el 67,9% por la misma enfermera, siendo los pacientes de la consulta ERCA los que fueron atendidos por la misma enfermera. Las características sociodemográficas y relacionadas con la atención sanitaria de la muestra encuestada se muestran en la **tabla 1**.

La puntuación media del IEXPAC (ítems 1-11) fue de $6,68 \pm 1,41$ puntos. El análisis de los factores indicó que las puntuaciones fueron más altas para los factores IP ($9,00 \pm 1,37$ puntos) y AGP ($7,80 \pm 1,78$ puntos) que para el factor NMR ($1,86 \pm 2,01$ puntos). La comparación entre los 2 grupos (pacientes de consulta ERCA y pacientes de HD) determinó que los usuarios de la sala de HD puntuaron más bajo en AGP ($p = 0,01$) y NMR ($p = 0,03$) que los de la consulta ERCA. La **tabla 2** representa la puntuación general y por factores del IEXPAC.

Respecto a los ítems (1-11) del cuestionario, los valores medios más altos se identificaron en: preocupación por el

Tabla 1. Características sociodemográficas y relacionadas con la atención sanitaria de la muestra de pacientes encuestados (n=76).

	Frecuencia (n)	Porcentajes (%)
Sexo		
• Hombre	45	59,2
• Mujer	31	40,8
Estado civil		
• Casado	51	67,1
• Viudo	14	18,4
• Divorciado	2	2,7
• Soltero	9	11,8
Nivel educativo		
• Estudios primarios	34	44,7
• Estudios secundarios	25	32,9
• Estudios universitarios	13	17,1
• Sin estudios	4	5,3
Situación laboral		
• Empleado	5	6,7
• Desempleado	1	1,3
• Jubilado	62	82,8
• Trabajo doméstico	6	8
• Baja por enfermedad	2	1,2
Independencia para autocuidarse		
• Si	60	78,9
• No	16	12,1
Apoyo de otros para el cuidado		
• Cónyuge	46	60,5
• Otro familiar	18	23,7
• Cuidador residencia	4	5,3
• No precisa	8	10,5
Búsqueda de información renal extrahospitalaria		
• Si	15	19,7
• No	61	80,3%
Afiliación asociación de pacientes renales		
• Si	3	3,9
• No	73	96,1
Seguimiento mismo médico		
• Si	76	100
• No	0	0,0
Seguimiento misma enfermera		
• Si	26	67,9
• No	55	32,1

bienestar y el respeto al estilo de vida; el seguimiento del plan de tratamiento y la toma correcta de medicación; autocuidado y control de la enfermedad; y buena coordinación interprofesional en la atención. Los puntajes bajos se

produjeron respecto al uso limitado de la tecnología digital (móvil e internet) para consultar la historia clínica informatizada y, la escasa intervención profesional para proveer de información digital y recursos socio-sanitarios a los usuarios, así como para animar a los pacientes a interactuar con otros pacientes renales.

En cuanto a los ítems 12-15, casi un 36% de los participantes recibieron atención en urgencias y/o estuvieron hospitalizados en los últimos 6 meses, comunicando una baja puntuación en la orientación para evitar una nueva urgencia ($4,20 \pm 3,87$ puntos) o en recibir una llamada de seguimiento tras el ingreso hospitalario ($3,08 \pm 4,32$ puntos). Un 21% de los encuestados recibieron atención domiciliaria o por los servicios sociales en los últimos 6 meses, comunicando un bajo puntaje en la atención en el hogar ($2,33 \pm 3,72$ puntos) y, en la coordinación interprofesional entre el hospital y los servicios sociales ($3,04 \pm 3,82$ puntos). Al comparar entre grupos, los pacientes de HD puntuaron menos respecto a: preocupación u orientación de los profesionales tras un ingreso/urgencia ($p=0,04$), atención domiciliaria ($p=0,3$) y

Tabla 2. Puntuación general y por factores del Instrumento para la Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC).

	TOTAL (n=76)	CONSULTA ERCA (n=50)	UNIDAD HD (n=26)	Valor p*
Puntuación general IEXPAC	6,68 \pm 1,41	6,89 \pm 1,48	6,27 \pm 1,17	0,05
Interacciones productivas	9,00 \pm 1,37	8,96 \pm 1,36	9,06 \pm 1,42	0,7
Autogestión del paciente	7,80 \pm 1,78	8,17 \pm 1,72	7,11 \pm 1,71	0,01
Nuevo modelo relacional	1,86 \pm 2,01	2,19 \pm 2,16	1,25 \pm 1,55	0,03

IEXPAC: Instrumento para la Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico. ERCA: Enfermedad renal crónica avanzada. HD: Hemodiálisis. Los datos se presentan como media \pm desviación estándar. *Test contraste de hipótesis T de Student; comparación entre grupo Consulta Enfermedad Renal Crónica y grupo hemodiálisis.

coordinación interprofesional de los servicios sanitarios con los servicios sociales ($p=0,2$). La **tabla 3** representa las puntuaciones medias de los ítems del IEXPAC (1-15).

No se encontró asociación entre la edad, el sexo, el estado civil, el nivel educativo ni la situación laboral con la puntuación general y por factores del IEXPAC, sin embargo, la afiliación a una asociación de pacientes renales se relacionó con un valor medio más elevado en el factor de IP ($p=0,002$), el seguimiento de la atención por una misma enfermera identificó mejor AGP respecto a corresponsabilidad y autocuidado con la enfermedad renal ($p=0,01$) y mayor uso de tecnología digital ($p=0,03$) y, los pacientes autónomos y aquellos que buscaron información en fuentes distintas a las hospitalarias puntuaron más alto en el NMR ($p<0,001$).

Tabla 3. Puntuaciones de los ítems del Instrumento para la Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC).

ITEMS IEXPAC	TOTAL (n=76)	CONSULTA ERCA (n=50)	UNIDAD HD (n=26)	Valor p*
1. Respetan mi estilo de vida	9,21±1,37	9,15±1,39	9,33±1,33	0,5
2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención	8,03±2,98	7,80±3,26	8,46±2,35	0,3
3. Me ayudan para informarme por internet	3,36±4,00	4,06±4,27	2,00±3,06	0,02
4. Ahora sé cuidarme mejor	8,63±1,76	8,45±1,81	9,00±1,61	0,1
5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento	9,44±1,26	9,55±0,97	9,23±1,70	0,3
6. Acordamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad	8,88±2,10	9,25±1,45	8,17±2,88	0,08
7. Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica	0,62±1,37	0,68±1,52	0,50±1,02	0,5
8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente	9,11±1,99	9,30±1,60	8,75±2,57	0,3
9. Se preocupan por mi bienestar	9,31±1,33	9,35±1,22	9,23±1,54	0,7
10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar	4,55±4,09	5,58 ± 4,22	2,60±3,04	< 0,001
11. Me animan a hablar con otros pacientes	1,55±2,44	1,67 ± 2,65	1,35± 2,03	0,5
12. Se preocupan por mi tras ingreso hospital	3,08±4,32	5,00 ± 4,77	1,43±3,21	0,04
13. Me orientan para no tener una urgencia	4,20±3,87	6,25 ± 4,12	2,83±3,11	0,04
14. Me atienden bien en mi domicilio	2,33±3,72	4,38 ± 5,15	1,59±3,02	0,3
15. Los servicios sociales están coordinados con los servicios sanitarios para ofrecerme una buena atención	3,04±3,82	4,17±4,92	1,94±2,73	0,2

IEXPAC: Instrumento para la Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico. ERCA: Enfermedad renal crónica avanzada. HD: Hemodiálisis. Los datos se presentan como media ± desviación estándar.

*Test contraste de hipótesis T de Student; comparación entre grupo Consulta Enfermedad Renal Crónica y grupo hemodiálisis.

DISCUSIÓN

Los resultados del estudio confirmaron que nuestros pacientes evaluaron su experiencia como positiva en la interacción con los profesionales sanitarios y en la autogestión de la enfermedad renal, pero demostraron una peor experiencia con las nuevas tecnologías digitales, en la provisión de información de recursos socio-sanitarios y en el contacto con otros pacientes renales, habiendo un margen de mejora en el seguimiento de la salud tras un ingreso hospitalario y, en la coordinación interprofesional de la asistencia socio-sanitaria.

El cuestionario IEXPAC aplicado a pacientes con ERCA obtuvo un puntaje medio de 6,68±1,41 puntos, ligeramente superior a estudios similares realizados en pacientes con enfermedades reumáticas (5,5±2,0 puntos)¹³, EII (5,9±2,0 puntos)¹⁴ o DM tipo 2 (5,9±1,8 puntos)¹⁶, asimismo las respuestas de los pacientes fueron más positivas para los factores de IP y AGP que para el NMR, en la misma línea de otras investigaciones con el IEXPAC¹²⁻¹⁶.

La experiencia del paciente renal en las interacciones con los profesionales identificó una buena percepción de la calidad asistencial. Los profesionales se preocuparon por el bienestar y estilo de vida del paciente, además de coordinarse adecuadamente entre ellos para ayudar al paciente a seguir su tratamiento. Este hallazgo concuerda con Orozco-Beltrán et al¹⁶, quienes destacan la importancia de una buena relación

profesional sanitario-paciente basada en el vínculo afectivo y la confianza interpersonal para mejorar la gestión de la DM. En nuestro servicio la experiencia prolongada de la enfermedad renal favoreció que los pacientes conocieran mejor a su equipo asistencial y éstos a los pacientes creándose alianzas terapéuticas que promovieron una atención respetuosa con las preferencias y necesidades del paciente renal.

Respecto al factor AGP, en los pacientes del estudio, la experiencia para gestionar su autocuidado en el manejo de la salud y en el control de la enfermedad renal con apoyo de los profesionales sanitarios resultó positiva en ambos grupos. Estudios previos apuntan igual, Nuño et al¹⁷, expone el autocuidado en la gestión de las enfermedades crónicas como un factor que mejora la calidad de la atención y el control de la enfermedad mediante el empoderamiento del paciente, de hecho, el seguimiento de la atención por la misma enfermera en nuestra consulta ERCA se asoció a una mejor experiencia en el autocuidado de la enfermedad renal (p=0,01). En la línea de otros estudios, Andersen-Hollekim et al¹⁸, afirman que las enfermeras de diálisis desarrollan vínculos estrechos con los pacientes que favorecen la autonomía y participación del paciente en la enfermedad, es más Pelayo et al¹⁹, destacan la importancia de un proceso educativo sistemático por parte de la enfermera ERCA para optimizar los autocuidados y retrasar la entrada en diálisis. Todo ello nos reafirma la importancia de la enfermería en la gestión y manejo de la ERCA. La excepción en este factor, fue el ítem 10 "información al

paciente sobre recursos sanitarios y sociales”, donde los pacientes consideraron no estar suficientemente informados sobre recursos en su comunidad para mejorar sus problemas de salud o cuidarse mejor.

En el mismo sentido, la peor experiencia de los pacientes se identificó en el factor del NMR. La baja puntuación en los ítems 3, 7 y 11 expuso una oportunidad de mejora en nuestro servicio de Nefrología. Una revisión sistemática²⁰ enfatiza el uso de Internet como la principal herramienta utilizada por los pacientes para documentarse en salud y adoptar un comportamiento más autónomo en la gestión de la enfermedad, del mismo modo relaciona la competencia digital inversamente con la edad y, ello nos sugiere que nuestro perfil de paciente de edad avanzada quizá fuera una barrera para la información digital, de hecho, sólo un 20% de nuestros pacientes buscó información sobre su enfermedad renal en fuentes extrahospitalarias.

Otros estudios^{16,21,22} correlacionan positivamente las nuevas tecnologías de la información para el seguimiento, la capacitación y el autocontrol con la mejora en la calidad de la atención y con los resultados de la experiencia del paciente. Desde 2005, la OMS²³ recomienda incorporar estrategias e infraestructuras de la salud digital para conseguir un impacto positivo en la prestación de la atención sanitaria. Ello nos alienta a transformar el entorno digital de nuestra práctica asistencial, dirigiendo a nuestros pacientes a fuentes de información fiables, siempre guiados por los profesionales.

Sólo el 1,4% de los pacientes contestó positivamente al “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”, en relación a que podían gestionar de forma online sus citas sanitarias con el Centro de Salud. Durante el periodo de estudio, la Comunidad de Asturias aún no tenía implementada una plataforma digital de salud orientada a la consulta de informes médicos, resultados de analíticas, etc, no obstante, creemos que las políticas de salud deberían priorizar planes o programas asistenciales orientados a superar primero ciertas barreras como la menor alfabetización tecnológica en las personas mayores, la disponibilidad de tiempo de los profesionales para la capacitación tecnológica de los pacientes y, la brecha de acceso digital en ciertas zonas rurales.

Otro aspecto de mejora en la experiencia del paciente recayó en el fomento de un espacio de encuentro e interacción entre pacientes, familiares-cuidadores, profesionales sanitarios y asociaciones. En España, ya existen iniciativas como las escuelas de pacientes o los programas de paciente experto, que promueven una mejor autonomía en la enfermedad crónica a través del intercambio de experiencias entre pares y de cursos/talleres de formación en autocuidados^{17,24,25}, con un impacto positivo en la mejora de resultados clínicos, menor uso de servicios sanitarios y, retraso en el avance de la enfermedad^{26,27}, por tanto, vemos conveniente implementar estos programas en nuestro centro asistencial, puesto que, en este estudio los pacientes

que buscaron información en fuentes extrahospitalarias y, los pacientes que se identificaron como autónomos para su autocuidado (80%) puntuaron más alto en el factor NMR.

El bajo porcentaje de pacientes (21% - 36%) que informó de mala experiencia respecto a la atención sanitaria recibida tras una urgencia/alta hospitalaria o en la coordinación interprofesional entre niveles asistenciales, nos sugirió ampliar la visión del paciente renal con Atención Primaria o Servicios Sociales para mejorar los resultados clínicos en los pacientes. La discontinuidad en el seguimiento de la salud se asocia a un mayor uso de atención aguda entre los pacientes con ERC (sobrecarga de volumen, hiperpotasemia, insuficiencia cardíaca) y, ello se relaciona con dudas en el manejo de la enfermedad o la toma de nuevas medicaciones 24h después del alta²⁸.

Por otro lado, la afiliación a una asociación de pacientes se relacionó con un mayor puntaje en el factor IP, aunque sólo el 5% de los pacientes declararon estar afiliados a la asociación ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), lo que nos indicó una falta de estímulo por parte de los profesionales y la importancia de educar a los pacientes sobre las actividades de la asociación, ya que, según Heller et al²⁹, a medida que los pacientes perciben los beneficios de estar afiliados, se promueve un mejor estilo de vida y comportamientos de autocontrol con un impacto positivo en la experiencia del paciente.

Este estudio tuvo algunas limitaciones, la representatividad de la muestra fue limitada, no incluyó a pacientes de diálisis peritoneal o hemodiálisis domiciliaria. El contacto asistencial paciente-profesional es más frecuente en los pacientes de la sala de HD que de la consulta ERCA, por tanto, la periodicidad de la atención no es equiparable en ambos grupos, por otro lado, la experiencia del paciente renal no debe ser medida únicamente con una encuesta, requiere añadir un enfoque cualitativo cuyo diseño captura mejor las narrativas de los pacientes, asimismo futuros estudios deberían tener en cuenta los entornos de atención, como los pacientes institucionalizados o asistidos en el domicilio por cuidadores informales.

A partir de los resultados, podemos concluir que el cuestionario IEXPAC es útil para identificar puntos débiles y fuertes en la prestación de la atención renal. El estudio demostró que la experiencia asistencial de pacientes con ERCA fue positiva en la interacción con los profesionales y en la gestión del autocuidado de la enfermedad renal, no obstante, se detectaron áreas de mejora en relación con ayudar a los pacientes a obtener información por internet, compartir experiencias con otros pacientes renales, el seguimiento de la salud tras un episodio agudo y, la coordinación interprofesional entre niveles asistenciales. Se enfatizó además la importancia de la afiliación a una asociación de pacientes renales, el seguimiento de la atención por la misma enfermera, la autonomía del paciente y la búsqueda de información en fuentes extrahospitalarias.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido financiación alguna.

BIBLIOGRAFÍA

- Subdirección General de Calidad y Cohesión, Dirección general de Salud Pública, Calidad e Innovación, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Consejerías de Sanidad de las CCAA. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. 2015.
- Davies E, Cleary PD. Hearing the patient's voice? Factors affecting the use of patient survey data in quality improvement. *Qual Saf Health Care* 2005;14(6):428-32.
- Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente. Patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya; 2020.
- Mira JJ, Guilabert M, Pérez Jover V. La medida de la experiencia del paciente en el contexto de una atención centrada en el propio paciente. *Revista Española de Medicina Preventiva y Salud Pública* 2018;23(1):5-11.
- Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3(1):e001570.
- Equipo IEMAC. IEXPAC. Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico [consultado 10 Mar 2023]. Disponible en: <https://www.iexpac.org/iexpac>.
- Flott K, Darzi A, Mayer E. Care pathway and organisational features driving patient experience: statistical analysis of large NHS datasets. *BMJ Open* 2018;8(7):e020411.
- Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med* 2013;368(3):201-3.
- Kumah E, Osei-Kesse F, Anaba C. Understanding and using patient experience feedback to improve health care quality: systematic review and framework development. *J Patient Cent Res Rev* 2017;4(1):24-31.
- Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2007. Un futuro más seguro: la seguridad de la salud pública mundial en el siglo XXI. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud, 2007.
- Mira JJ, Nuño-Solinis 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.
- Orozco-Beltrán D, de Toro J, Galindo MJ, Marín-Jiménez I, Casellas F, Fuster-RuizdeApodaca MJ, et al. Healthcare experience and their relationship with demographic, disease and healthcare-related variables: a cross-sectional survey of patients with chronic diseases using the IEXPAC scale. *Patient* 2019;12(3):307-17.
- De Toro J, Cea-Calvo L, García-Vivar ML, Pantoja L, Lerín-Lozano C, García-Díaz S, et al. The experience with health care of patients with inflammatory arthritis: A cross-sectional survey using the instrument to evaluate the experience of patients with chronic diseases. *J Clin Rheumatol* 2021;27(1):25-30.
- Marín-Jiménez I, Casellas F, Cortés X, García-Sepulcre MF, Juliá B, Cea-Calvo L, et al. The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare: a survey with the IEXPAC instrument. *Medicine* 2019;98(14):e15044.
- Orozco-Beltrán D, Cinza-Sanjurjo S, Escribano-Serrano J, López-Simarro F, Fernández G, Gómez-García A, et al. Experience of Patients with Diabetes and Other Cardiovascular Risk Factors with Health Professionals and Healthcare in Spain. *J. Clin Med* 2021;10(13):2831.
- Orozco-Beltrán D, Artola-Menéndez S, Hormigo-pozo A, Cararach-Salami D, Alonso-Jerez JL, Álvaro-Grande E, et al. Healthcare experience among patients with type 2 diabetes: a cross-sectional survey using the IEXPAC tool. *Endocrinol Diabetes Metab* 2021;4(2):e00220.
- Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Eloriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac.Sanit* 2013;27(4):332-7.
- Andersen-Hollekin TE, Kvangarsnes M, Landstad BJ, Talseth-Palmer BA, Hole T. Patient participation in the clinical pathway-nurses' perceptions of adults involvement in haemodialysis. *Nurs Open* 2019;6(2):574-82.
- Pelayo-Alonso R, Sáinz-Alonso RA, Cobo-Sánchez JL, Martínez-Álvarez P. Influencia del proceso educativo en la consulta de ERCA sobre la elección de tratamiento renal sustitutivo. *Enferm Nefrol* 2020;23(3):267-72.
- Espinosa N, Pargas L. Pacientes en búsqueda de información sanitaria. Una revisión sistemática. *Comun salud* 2019;17(1):53-64.
- Clavelle JT. Leveraging technology to increase patient and family Engagement and improve outcomes. *Nurs Admin Q* 2018;42(3):246-53.

22. Diamantidis CJ, Becker S. Health information technology (IT) to improve the care of patients with chronic kidney disease (CKD). *BMC Nephrol* 2014;15:7.
23. Organización Mundial de la Salud. 58a Asamblea Mundial de la Salud: Ginebra, 16-25 de mayo de 2005: resoluciones y decisiones, anexo [Internet]. 2005 [consultado 30 Jun 2022]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/23058>.
24. García-Llana H, Peces Serrano R, Ruiz-Álvarez MP, Santana Valeros MJ, Castillo Plaza AI, Parejo Fernández C, et al. Eficacia de la creación de un programa de escuela de pacientes en la detección de necesidades en pacientes con Poliquistosis Renal Autosómica Dominante. *Enferm Nefrol* 2019;22(3):293-301.
25. González A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enferm Clin* 2014;2(1):67-73.
26. Wu SV, Wang TJ, Liang SY, Lin LJ, Lu YY, Lee MC. Differences in self-care knowledge, self-efficacy, psychological distress and self-management between patients with early-and end-stage chronic kidney disease. *J Clin Nurs* 2022;31(15-16):2287-95.
27. Stenberg U, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, Westermann KF, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Educ Couns* 2016;99(11):1759-71.
28. Chong C, Campbell D, Elliott M, Aghajafari F, Ronksley P. Determining the association between continuity of primary care and acute care use in chronic kidney disease: a retrospective cohort study. *Ann Fam Med* 2022;20(3):237-45.
29. Heller A, Elliott MN, Haviland AM, Klein DJ, Kanouse DE. Patient Activation status as a predictor of patient experience among medicare beneficiaries. *Med Care* 2009;47(8):850-7.

