



# Mejora de la Experiencia de Paciente en el Itinerario Asistencial de Pacientes con ELA en la OSI Bilbao Basurto (Osakidetza/Servicio Vasco de Salud)

Varona Franco L, Gil Molet A, Merino Ochoa O,  
Garmendia Gómez J, Molinero Molano Á,  
Velázquez González del Herrero D.  
*Organización Sanitaria Integrada Bilbao Basurto*



Luis Varona Franco

## Resumen

El proyecto de “Mejora de la Experiencia de Paciente en el Itinerario Asistencial de Pacientes con ELA en la OSI Bilbao Basurto” (en adelante OSI BB) surge de un proceso de reflexión interna de la Unidad de la ELA y de la apuesta de la Dirección médica de la OSI BB de consolidar dicha Unidad como una de las Unidades de Referencia Autonómicas en la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (en adelante ELA) en toda la comunidad autónoma de Euskadi y, concretamente, en Bizkaia.

El punto de partida es el análisis de “situación actual asistencial” realizado por la Unidad de la ELA en el que se recoge y define el equipo de trabajo de la Unidad y sus actividades principales que ha permitido perfilar el “Círculo de la Unidad de la ELA” (Anexo I). Asimismo, se identificaron los puntos fuertes y las áreas de mejora y necesidades de la Unidad.

Sobre ese circuito asistencial se ha formulado, desde cero, el mapa del viaje del/la paciente por la OSI BB (Anexo I), desde la aparición de los primeros síntomas hasta el fallecimiento, en alineamiento con la idiosincrasia de la Unidad de la ELA que nace con la vocación de cubrir toda la enfermedad (“del diagnóstico al fallecimiento”) y siempre con la humanización como eje principal situando el/la paciente en el centro del proceso.

Se han identificado 4 arquetipos de paciente (Anexo I), tomando como base, por un lado, el desarrollo de la enfermedad y, por otro lado, el nivel socioeconómico (capacidad económica, nivel educativo y red social de apoyo).

Se ha recogido la experiencia de las y los pacientes a lo largo de todas las etapas del viaje del/la paciente para conocer, además de qué acciones ha realizado, qué expectativas tenía para dichas interacciones, cuál ha sido su experiencia (cómo se ha

sentido) con cada una de ellas y que puntos fuertes, puntos de mejora y acciones o iniciativas de mejora identifica.

Este proyecto ha permitido:

- Analizar el proceso y el “patient journey” de las y los pacientes con ELA en la OSI BB para identificar oportunidades y áreas de mejora.
- Diseñar acciones de mejora concretas y medibles para cada punto crítico, basándose en las necesidades y expectativas de las y los pacientes, así como de sus personas cuidadoras, y en las mejores prácticas en la atención a pacientes con ELA.
- Rediseñar el itinerario de paciente con ELA en la OSI BB incorporando las acciones de mejora definidas.
- Elaborar una hoja de ruta para la implementación de las acciones de mejora y el seguimiento de los resultados.

---

### Objetivos del proyecto o experiencia

El objetivo principal que persigue el actual proyecto es el de analizar el proceso y el patient journey de las y los pacientes con ELA en la OSI BB para identificar acciones de mejora que puedan ser implementadas en el itinerario de paciente.

Asimismo, se han perseguido otros objetivos subsidiarios como:

- Definir el patient journey actual e identificar acciones de mejora que contemplen las necesidades y expectativas de las y los pacientes y familiares en el itinerario asistencial.
- Rediseñar el itinerario de los/as pacientes con ELA en la OSI BB mejorando la calidad asistencial de todo el procedimiento.
- Disponer de una hoja de ruta para la mejora de la experiencia de los/as pacientes con ELA y los resultados en salud en el itinerario asistencial de la OSI BB.

La importancia de la experiencia del/la paciente viene determinada por las siguientes condicionantes:

- Los/Las pacientes con mejores experiencias asistenciales, a menudo, tienen mejores resultados de salud.
- Una mejor experiencia del/de la paciente mejora la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de las y los pacientes y el entorno (familiares y personas cuidadoras –ya sean éstas formales o informales–).
- Una buena Experiencia del/de la paciente se asocia con un menor riesgo de mala práctica médica.

- Los esfuerzos por mejorar la Experiencia del/de la paciente también llevan a una mayor satisfacción de los/as profesionales, reduciendo la tasa de abandono.
- Los/Las pacientes mantienen o tratan de cambiar, en la medida de lo posible, los proveedores según la Experiencia.

El journey del/de la paciente debe aspirar a los máximos estándares de calidad en relación con los 3 pilares de la calidad asistencial, teniendo como eje transversal la eficiencia en la utilización de los recursos:

- Efectividad clínica.
- Experiencia del/la paciente (con apoyo de la persona cuidadora).
- Seguridad.

En este sentido, la participación de las y los profesionales sanitarios en la definición del journey es de primordial importancia, ya que éstos aportan el conocimiento técnico necesario para garantizar la seguridad del/de la paciente y la efectividad clínica. Por otra parte, también es imprescindible la visión del/de la paciente durante todo el proceso de definición del journey.

## **Método**

### ***Fase I: Comprensión de la patología y del patient journey (AS IS)***

#### **Tareas**

- Revisión de la documentación del proyecto existente (journey map, circuitos, protocolos actuales, etc.).
- Preparación de las entrevistas.
- Recogida de información clave para comprender el Patient Journey AS IS.

#### **Actividades y técnicas**

- Revisión de la documentación clave.
- Comprensión del itinerario/circuito existente.
- Arquetipado de perfiles (proto personas): un total de 4 arquetipos diferentes.
- Sesiones de trabajo (x3) con el equipo operativo del proyecto (a saber: neurólogo de referencia de la Unidad de la ELA; Dirección médica, subdirección médica y técnico Unidad de Apoyo a la Estrategia y Mejora de resultados en salud).
  - Entrevistas (x4):
    - Profesionales del equipo multidisciplinar que conforman la Unidad de la ELA de la OSI Bilbao Basurto (a saber: neurólogo de referencia, neumóloga, médico rehabilitadora, endocrinología y nutrición, enfermera gestora de casos psicología).

- Asociación de pacientes “Adela Bizkaia” (a saber: presidencia, psicóloga, socio de la Asociación).
- Médico de Atención Primaria.
- Jefe del servicio sanitario de Hospitalización a Domicilio y médico de Urgencias hospitalarias (OSI BB).

### **Entregables:**

- Actas.
- Arquetipado.
- Patient Journey.

### ***Fase II: Identificación de oportunidades de mejora (TO BE)***

#### **Tareas**

- Descubrir los puntos de dolor (“pain points”).
- Detectar oportunidades e iniciativas de mejora.

#### **Actividades y técnicas**

- Sesiones de trabajo con pacientes (x3):
- Arquetipo 1 y 2.
- Arquetipo 3.
- Arquetipo 4.
- Entrevista Servicios Sociales (coordinación sociosanitaria) para completar información necesaria. Acuden: coordinador sociosanitario de Bizkaia (Osakidetza), dirección médica de la OSI BB, referente sociosanitario OSI BB (designada por la Dir. Atención Integrada).
- Workshop Design thinking con profesionales para priorizar iniciativas de acción.
- Entregables.
- Informe de oportunidades e iniciativas de mejora.

### ***Fase III: Análisis e informe de resultados***

#### **Tareas**

- Análisis de las oportunidades de mejora identificadas y elaboración de propuestas de iniciativas co-creadas con profesionales, personas cuidadoras y pacientes.

## Actividades y técnicas

- Revisión de las propuestas obtenidas durante la fase II y recopilación final de iniciativas de mejora.
- Sesión participativa: validación de iniciativas con el equipo técnico de proyecto y la Dir. OSI BB.
- Cierre: presentación de resultados y devolución a participantes.

## Entregables

- Fichas de las iniciativas de mejora priorizadas.
- Informe final.

## Resultados obtenidos

Este proyecto, ha posibilitado, entre muchos otros aspectos, elaborar desde cero un circuito del viaje del/de la paciente, definiendo las diferentes fases por las que se mueve, poniendo el foco en su experiencia reportada con la finalidad última de humanizar la atención sanitaria y transformar la experiencia del paciente con ELA en la OSI BB.

Esta experiencia se ha recabado centrándose en el global de las etapas del circuito (i. previa de diagnóstico, ii. tratamiento y/o seguimiento y iii. fase avanzada) para conocer, qué acciones ha realizado, que expectativas tenía para dichas interacciones, cuál ha sido su experiencia (cómo se ha sentido) con cada una de ellas y qué puntos fuertes, áreas de mejora y acciones o iniciativas de mejora se identifican:

### Identificación de puntos fuertes:

- Experiencia y profesionalidad: gran formación y diligencia de los profesionales de la Unidad de la ELA.
- Cercanía y empatía: calidad humana del trato que reciben por parte de los profesionales de la Unidad de la ELA.
- Consulta global de la ELA: enfoque médico global: agrupar todas las consultas en una única visita, la figura de la gestora de caso y el contacto directo con la Unidad.
- Adaptabilidad: se personaliza cada consulta a las necesidades y estado físico y psicológico del/de la paciente, especialmente en la consulta de acogida.
- Involucración de los profesionales de la Unidad: participación en formaciones de ADELA (nutrición) o acompañamiento durante el duelo.

### Identificación de áreas de mejora:

- Consolidación de la Unidad de la ELA: la continuidad de su presencia en el viaje del paciente durante los momentos más avanzados de la enfermedad es limitada.
- Figura de gestora de caso: Se valora muy positivamente su figura, pero se demanda un tiempo de respuesta más breve (no está asignada en exclusiva).
- Sala de espera: actualmente es única, tanto para pacientes en estado precoz como avanzado de la enfermedad. Se propone crear circuitos diferenciados.
- Infraestructura / Accesibilidad: incorporar recursos y herramientas que faciliten el manejo y el movimiento del/de la paciente y su comodidad.
- Presencia de ADELA: especialmente en las consultas de acogida.
- Fisioterapia especializada en ELA: mayor número de horas de fisioterapia, también en la fase avanzada, y sesiones especializadas (fisioterapia respiratoria).
- Enfoque global de la enfermedad: necesidades sociosanitarias (además de las clínicas), más pautas sobre la enfermedad en su día a día.

### INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?

Se trata de un modelo de atención por personal sanitario especializado que coloca al/la paciente en el centro, priorizando sus necesidades, preferencias y experiencias en todo el proceso de atención. Esto se logra a través de la participación activa de las y los pacientes con la finalidad de identificar la experiencia de éstos/as, arquetipando al global de las y los pacientes atendidos/as por la Unidad de la ELA.

Por consiguiente, se consigue contar con la voz del/la paciente y obtener información valiosa de los outcomes reportados tanto en la identificación de las oportunidades de la atención brindada por las y los profesionales que conforman la Unidad de la ELA.

Como unidad de referencia autonómica a nivel nacional, se desarrolla un modelo de atención integral a través de un equipo multidisciplinar que aborda las necesidades físicas, psicosociales y emocionales de las y los pacientes con ELA. Esto incluye la coordinación entre diferentes profesionales de la salud, así como el apoyo a las personas cuidadores y familiares y, por supuesto, de la Asociación de pacientes de referencia, ADELA.

El proyecto fomenta la investigación y la colaboración entre profesionales de la salud, ya que se ejecuta coincidiendo en el tiempo con varios trabajos de investigación que la Unidad junto con la compañía consultora está tutorizando con varios alumnos investigadores. Estos proyectos de investigación (enmarcados en proyectos de Fin de Máster) ayudan a sentar las bases de proyectos de mayor índole que

persiguen mejorar la atención brindada por las y los profesionales y ofrecer herramientas de apoyo a la toma de decisiones.

### **CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?**

Una de las principales mejoras que se ha identificado a lo largo de la puesta en marcha del proyecto que de experiencia de paciente de pacientes con ELA en la OSI BB, se centra en la mejora en la satisfacción del/la paciente. No solo en aquellos/as pacientes que han participado activamente, sino en todos/as los y las que se han visto beneficiados por la identificación de áreas de mejora y que supondrá un aspecto diferencial a la hora de refocar la atención administrada por las y los profesionales que conforman la Unidad de la ELA.

El proyecto ha logrado mejorar significativamente la satisfacción de las y los pacientes con ELA con respecto a la atención recibida. Esto se refleja en encuestas de satisfacción y comentarios positivos de las y los pacientes.

Asimismo, se ha visto aumentada la satisfacción de las y los profesionales, al poder valorar muy positivamente que existe una apuesta por parte del equipo directivo de la OSI BB en proyectos que permitan medir o identificar la experiencia de paciente en la organización. Todo ello, se aprecia y repercute positivamente en la creación o generación de una cultura de la Medicina Basada en el Valor en cuenta a la experiencia reportada por las y los pacientes y, de una forma ineludible, por parte de las y los profesionales.

Otro de los aspectos que requieren una especial mención en términos de calidad, se centra en los aspectos de sostenibilidad de la atención administrada, ya que se ha podido apreciar como la identificación de estas áreas de mejora permite optimizar los recursos sanitarios.

El proyecto ha contribuido a optimizar el uso de los recursos sanitarios, reduciendo los costos asociados a la atención de pacientes con ELA y, sobre todo, centrando el foco en aquello que no aporta tanto valor a las y los pacientes o que, directamente, no aporta en absoluto en la mejora de la atención o en la calidad de vida percibida.

En definitiva, gracias a este enfoque de atención holístico, las y los pacientes se sienten:

- Más escuchados/as, informados/as y partícipes de su atención.
- Más apoyados/as y acompañados/as a lo largo de su enfermedad.
- Más satisfecho/as con la calidad de la atención recibida.
- Con mayor capacidad para afrontar los retos de la enfermedad y vivir una vida plena y significativa.

## **MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?**

Se partía de una unidad que, aun siendo referencia a nivel autonómico en la atención de pacientes con ELA y que se conformaba por un equipo multidisciplinar, aun seguía atendiendo de forma reactiva las necesidades y peticiones de sus pacientes. Teníamos mucha experiencia y conocimiento actualizado en relación con lo que la evidencia científica indicaba, pero faltaba contar con la voz y experiencia de las y los pacientes.

La puesta en marcha de un proyecto de estas características ha permitido cambiar la forma en la que las y los profesionales que conforman la Unidad de la ELA atienden a las y los pacientes con ELA.

Se ha reajustado y, por lo tanto, redefinido el circuito asistencial actual, se ha propuesto una atención basada en los arquetipos identificados, además de ser capaces de definir desde cero un patient journey, que como su nombre indica, se centra en la experiencia y pasos que el/la paciente da en nuestro sistema y, por primera vez, no nos centramos en las actividades y/o tareas del/la profesional sanitario/a que le atiende.

El proyecto ha permitido implementar un plan de acción ambicioso que prioriza, de entre todas las acciones de mejora identificadas (y validado por el equipo directivo, como no podía ser de otra manera), las acciones a ejecutar en el corto, medio y largo plazo. Además, nos ha permitido conocer las oportunidades y puntos fuertes que la tenía la Unidad de la ELA; pero validadas por las y los pacientes atendidos y, a su vez, estratificados por los arquetipos identificados.

Otra de las cuestiones que se deben poner en valor es que el actual proyecto ha permitido demostrar a las y los profesionales de la Unidad, la importancia de la sistematización de la información en la Historia Clínica (Osabide Global) de Osakidetza, ya que la parametrización de la información permite avanzar en la generación de formularios validados clínicamente y, por ende, la posibilidad de avanzar en la identificación de los conocidos PREMs (Patient Reported Experience) en la atención de las y los pacientes con ELA.

Por último, consideraos que la ejecución de un proyecto de estas características en la organización ha permitido avanzar en la promoción de la cultura de la calidad, ya que ha contribuido a fomentar la mejora continua de la atención y la búsqueda de la excelencia en la atención al/la paciente, totalmente extensible y/o replicable a otras áreas o patologías de la organización.



## **APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?**

Una de las bondades de la ejecución y puesta en marcha de un proyecto de estas características es la aplicabilidad y extensibilidad del mismo a otros centros u organizaciones de Osakidetza.

Tanto es así que ya se han dado los primeros pasos para impregnar la cultura de experiencia de paciente en centrales de Osakidetza. Este proyecto, aunque parezca en primera instancia, un proyecto totalmente aislado en una patología concreta, permite al equipo de la OSI BB dar a conocer el mismo y avanzar en los aspectos que resumimos a continuación:

- **Modelo replicable:** El proyecto ha sido diseñado para ser replicable en la propia OSI BB o en otras organizaciones de Osakidetza, con las debidas adaptaciones a las características y necesidades específicas de cada contexto.
- **Materiales y herramientas disponibles:** Se han desarrollado materiales y herramientas que pueden ser utilizados en otras patologías para poder implementar un proyecto similar de experiencia de paciente para pacientes con ELA.
- **Experiencia transferible:** La experiencia y las lecciones aprendidas en el desarrollo e implementación del proyecto pueden ser transferidas para facilitar su adopción y adaptación.
- **Potencial de colaboración:** Se fomenta la colaboración entre la OSI BB y otras organizaciones del sector sanitario (tanto públicas como privadas) para compartir experiencias, buenas prácticas y recursos, facilitando la extensión del proyecto a mayor escala.

En definitiva, el proyecto de experiencia de paciente de pacientes con ELA en la OSI BB se caracteriza por su enfoque innovador, su impacto positivo en la calidad de la atención y la calidad de vida de las y los pacientes, y su potencial para ser replicado y extendido a otras organizaciones del sector sanitario.

El proyecto se ha convertido, por lo tanto, en un referente en la atención sanitaria a pacientes con ELA en todo Osakidetza, demostrando que es posible humanizar la atención y transformar la experiencia del paciente a través de un enfoque centrado en sus necesidades y vivencias.

### **Anexos**

**Anexo 1**



**Anexo 2**



**Anexo 3**

