



L'ATENCIÓ PRIMÀRIA CENTRADA EN LA PERSONA I LA FAMÍLIA

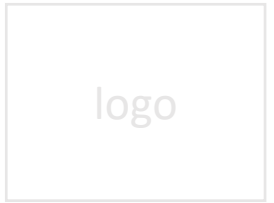
fem-ho!

 eap
dreta
de l'eixample


aceba
AUTOGESTIÓ EN SALUT




L'ATENCIÓ PRIMÀRIA
CENTRADA EN LA
PERSONA I LA FAMÍLIA
fem-ho!



Co-Creant Salut: Metodologies participatives per millorar l'Experiència del Pacient

Gloria Gálvez Hernando
Secretària d'Atenció Sanitària i participació
Departament de Salut

 @2gespetites
gloriagalvez@gencat.cat

1

Marc teòric

Atenció Centrada en la Persona

Del “Què et passa?” al “Què t’importa?”

Quins resultats són els més importants per als pacients?

*“L’atribut més important de l’atenció centrada en el pacient és **la participació activa dels pacients** quan han de prendre decisions crucials en la seva atenció”*

Michael J. Barry, 2012



Michael J. Barry



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

SPECIALTIES ▾ TOPICS ▾ MULTIMEDIA ▾ CURRENT ISSUE ▾ LEARNING/CME ▾ AUTHOR CENTER PUBLICATIONS ▾

This content is available to subscribers. [Subscribe now](#). Already have an acc

PERSPECTIVE



Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care

Authors: Michael J. Barry, M.D., and Susan Edgman-Levitan, P.A. [Author Info & Affiliations](#)

Published March 1, 2012 | N Engl J Med 2012;366:780-781 | DOI: 10.1056/NEJMp1109283 | [VOL. 366 NO. 9](#)

Michael J. Barry, 2012



Atenció centrada en el pacient



Donabedian A.



Va introduir els conceptes "estructura", "procés i resultat" 1966

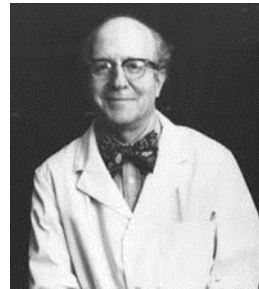
L'ATENCIÓ PRIMÀRIA
CENTRADA EN LA
PERSONA I LA FAMÍLIA
fem-ho!



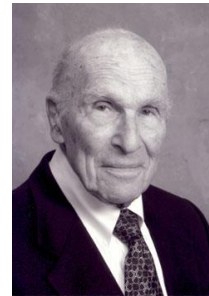
Enid Balint . By unknown



Fa la distinció respecte a una medicina tradicionalment enfocada en la malaltia. 1969



Formulació del model biopsicosocial: interacció de factors biològics, psicològics, socials, ambientals. 1977



Harvey Picker, fundador de l'Institut Picker

8 principis de Picker de l'atenció centrada en la persona. 1987



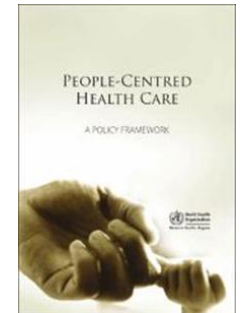
"Creuant l'abisme de la qualitat: Un nou sistema de salut per al segle XXI"

Acadèmia Nacional de Medicina d'EUA va nomenar l'ACP com un objectiu clau per millorar l'atenció mèdica al segle XXI. 2001



Associació internacional d'Organitzacions de Pacients.

Cinc principis:
· Respecte
· Poder decidir
· Participació en polítiques
· Accessibilitat
· Informació
2006



OMS: Marc normatiu de polítiques per a l'atenció de la salut centrada en les persones

Principis generals i orientació perquè els països i les zones identifiquin i adaptin les reformes i intervencions normatives. 2007

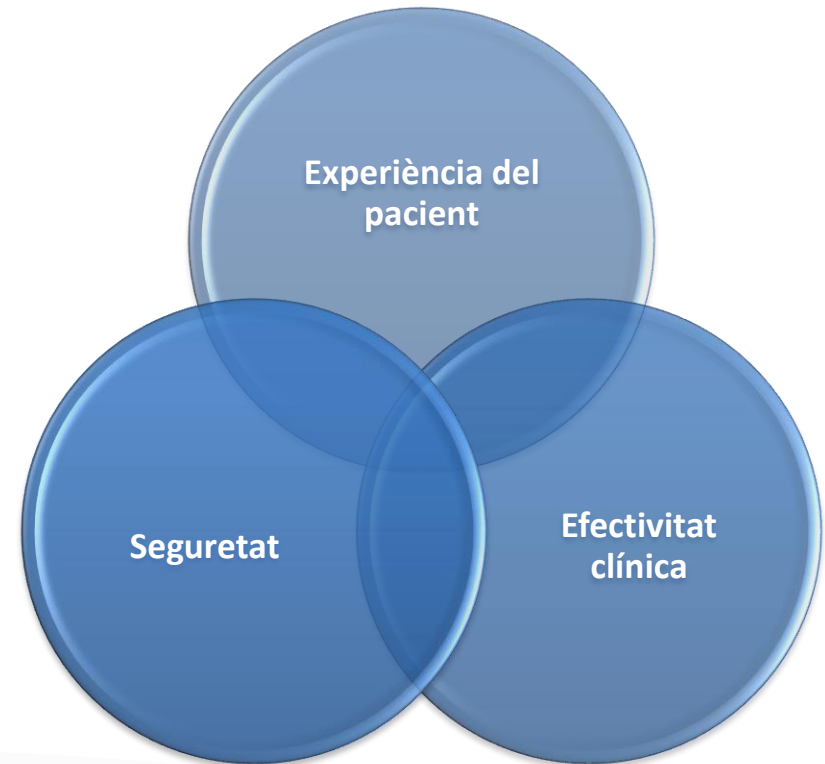


l' Experiència del pacient el tercer pilar de la qualitat

NHS

2008. NHS incorpora l' Experiència del pacient en la seva definició de qualitat

"L'experiència de pacient és un dels tres components clau de la qualitat i se li ha de donar igual èmfasi juntament amb la seguretat i efectivitat clínica."





Què és l'experiència del pacient?

La suma de totes les **interaccions**, emmotllades per la **cultura** d'una organització, que influeixen en les **percepcions** del pacient al llarg del **continuum** assistencial



Patient Experience Journal

Volume 1
Issue 1 Inaugural Issue

Article 3

2014

Defining Patient Experience

Jason A. Wolf , 2014

Interaccions

- Amb professionals, processos, polítiques, comunicacions, accions i entorn

Cultura

- Visió, valors, les persones i la comunitat

Percepcions

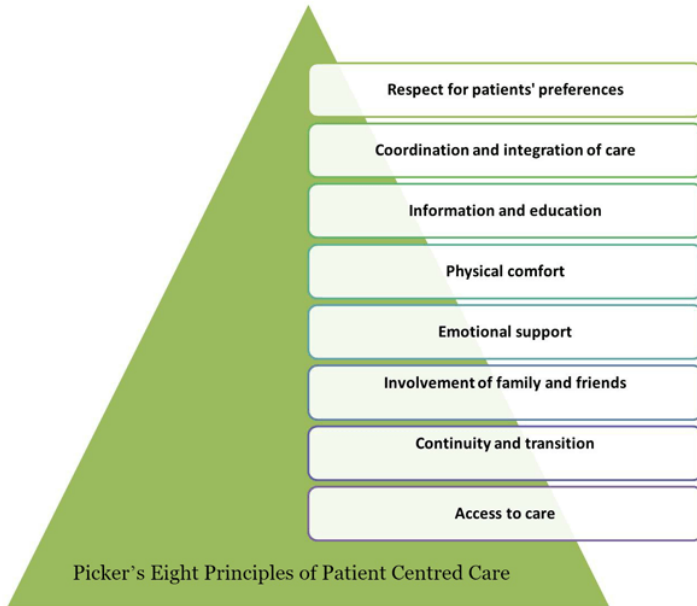
- El que recorden els pacients i cuidadors. Varien d'acord amb les experiències individuals com son les creences, els valors, els antecedents culturals...

Continuïtat de l'atenció

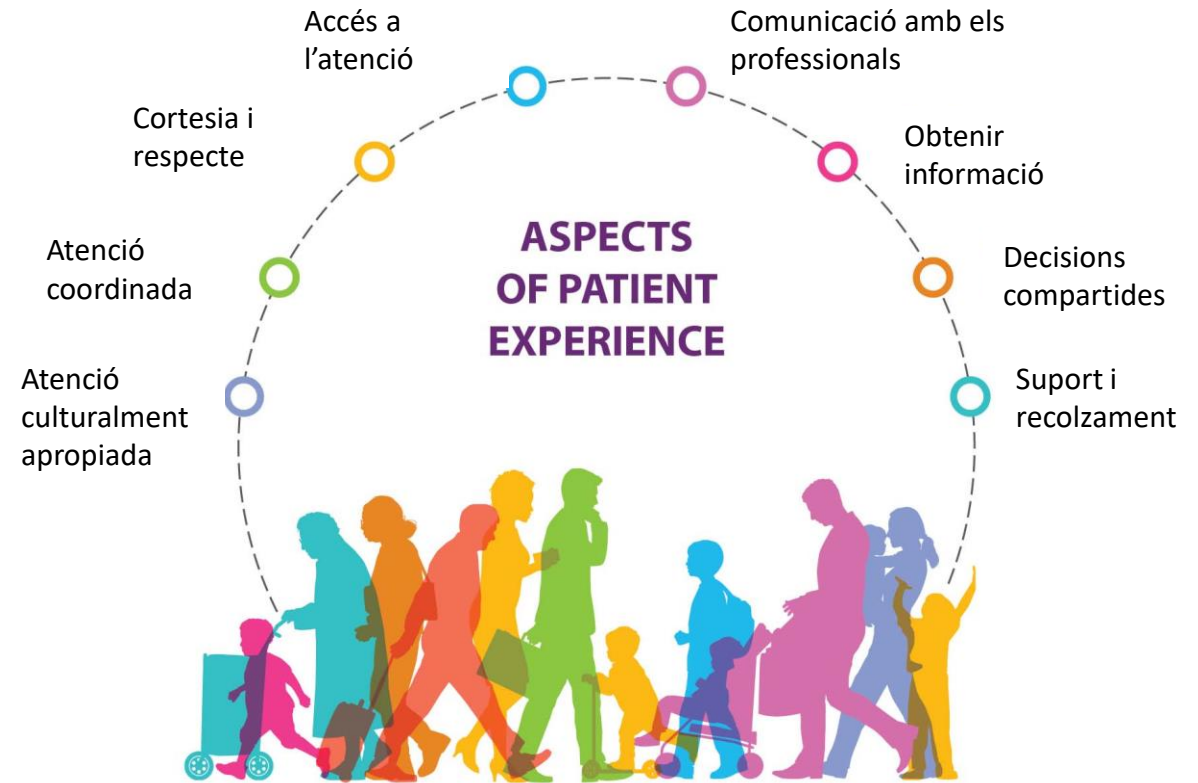
- Abans, Durant i després de la prestació de les cures



Comprendre l'experiència del pacient és un pas clau per avançar cap a una atenció centrada en el pacient



Adaptat de Picker's Eight Principles of Patient Centered Care



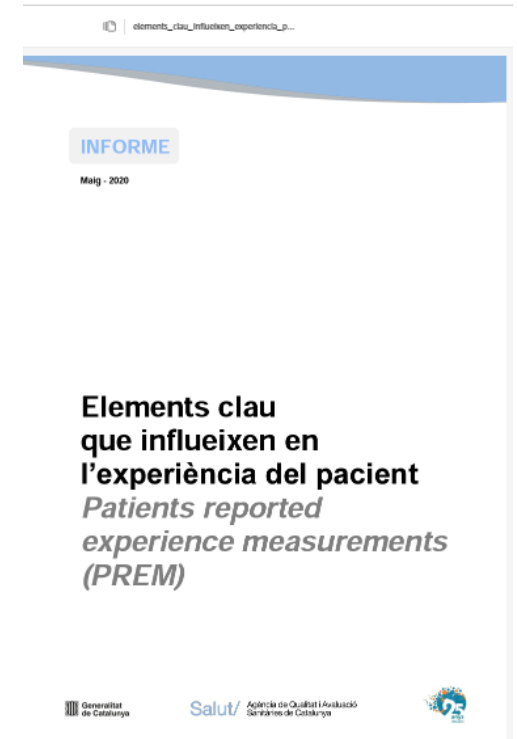
Font. Agència per a la Recerca i la Qualitat de l' Atenció Mèdica (EUAU)
<https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>



Elements de l' experiència de pacients (AQuAS, 2020)



1. Gestió del temps
2. Qualitat de la visita o del contacte
3. Informació
4. Participació en la presa de decisions
5. Accessibilitat als professionals
6. Navegabilitat a través del sistema
7. Atenció durant les transicions
8. Adequació de la prescripció i valor de l' adherència
9. Entorn físic
10. Control del dolor
11. Suport emocional i tracte
12. Respecte als valors del pacient



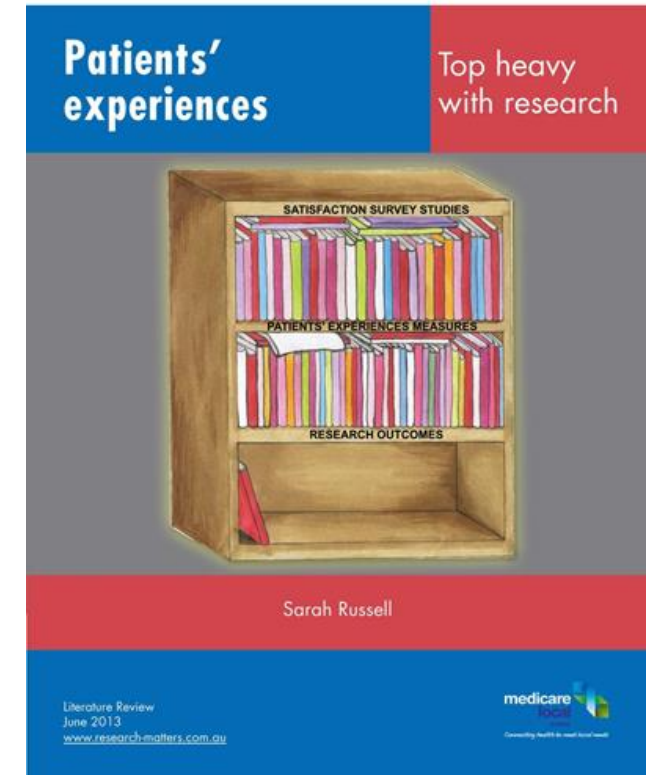
Per a més detall podeu consultar l'Informe elaborat per l'AQUAS : *Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente (2020)*. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat>

<https://www.survio.com/survey/d/X7I9N9A1G2T8J9X0A>



Experiència dels pacients en Atenció Primària

- ❖ Els resultats de les enquestes de satisfacció no són específics, cosa que les fa poc útils per millorar les experiències dels pacients.
- ❖ Aspectes relativament menors d'una consulta poden tenir un impacte significatiu en les experiències dels pacients (però no en el seu resultat clínic)
- ❖ Les experiències dels pacients estan influïdes per factors sociodemogràfics: Diferents expectatives o diferents tipus d'atenció?
- ❖ Hi ha diferents mètodes per mesurar les experiències dels pacients: metodologies qualitatives i quantitatives. Ambdues metodologies són útils, tot i que per a diferents propòsits.
- ❖ La clau per a una recol·lecció de dades eficaç és utilitzar múltiples mètodes i una varietat de fonts de dades (incloses les xarxes socials). La utilització de múltiples mètodes millorarà la representació i, per tant, la validesa dels resultats de la recerca.



Russell, S. 2014

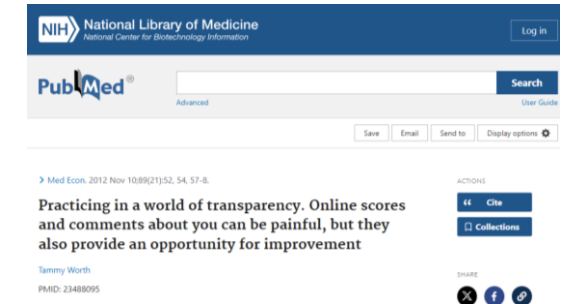


Experiència o satisfacció del pacient

- ❖ La majoria de les persones estan satisfetes amb la seva atenció mèdica independentment de la qualitat de l'atenció que reben; fins i tot aquells que han tingut experiències negatives estan satisfets amb l'atenció que van rebre
- ❖ El nivell de satisfacció dels pacients grans amb la qualitat de l'atenció primària no era una bona mesura de la qualitat o l'eficàcia del servei



Kalucy et al. 2009



Worth 2013



Mold et al. 2012



Haggerty 2010



Variables clau que determinen les experiències dels pacients

Característiques del pacient

- Edat
- Gènere
- Etnia
- Formació
- Estat de salut
- Situació laboral
- Experiències prèvies

Característiques organitzacionals

- Consultoris petits
millors experiències:
facilitat accessibilitat
telefònica, concertar
cites, accessibilitat al
professional, major
continuitat en l'atenció



Experiència o satisfacció

La **satisfacció de pacient** es refereix a si es van complir les expectatives d'un pacient sobre una experiència mèdica.

La **experiència de pacient** esbrina si alguna cosa que hauria d'ocórrer en un entorn d'atenció sanitària realment va ocórrer o amb quina freqüència va ocórrer.



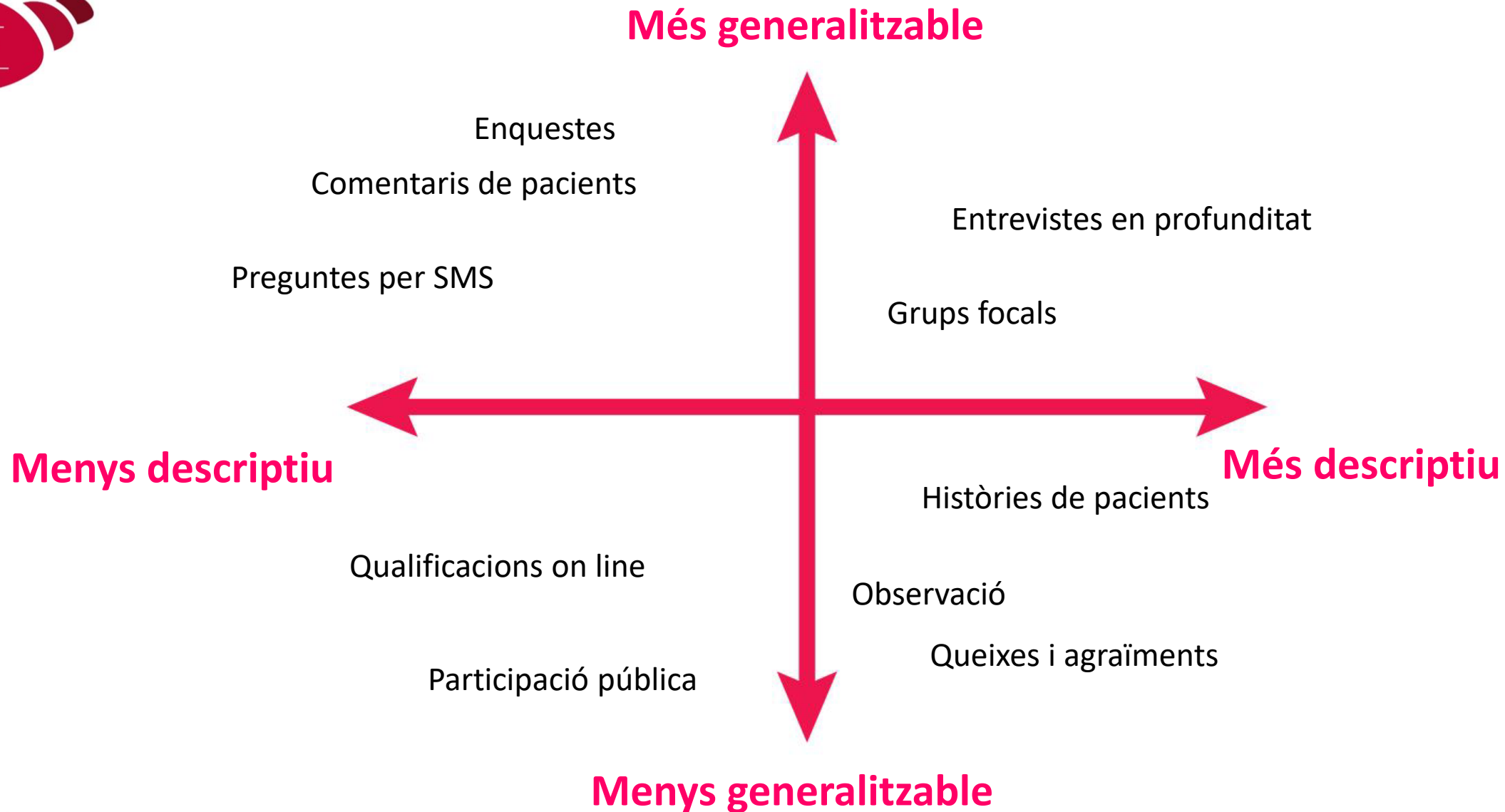
Dues persones que reben exactament la mateixa atenció, però que tenen diferents expectatives sobre com se suposa que s'ha de brindar aquesta atenció, poden donar qualificacions de satisfacció diferents.



2

Com mesurar l'experiència del pacient

Metodologia quantitativa (PREMS)





Patient reported experience measures (PREMs)

Ha passat el que esperava que passés?



(Ahmed et al., 2014).

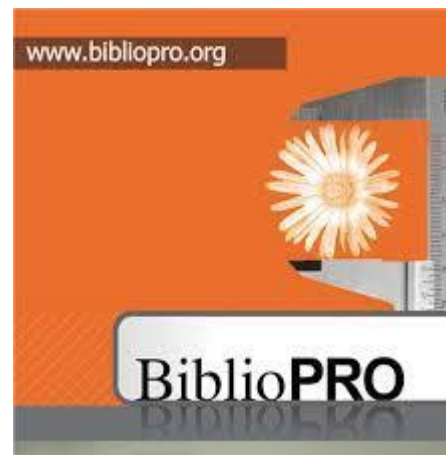
- ❖ Mesura objectiva de la relació del pacient amb el sistema sanitari
- ❖ Instruments reconeguts internacionalment per mesurar la qualitat dels serveis de salut des de la perspectiva del pacient.
 - Gestió del temps
 - Qualitat de la informació
 - Accessibilitat als professionals
 - Presa de decisions compartida
 - Navegabilitat a través del sistema



Qüestionaris per mesurar l' experiència del pacient



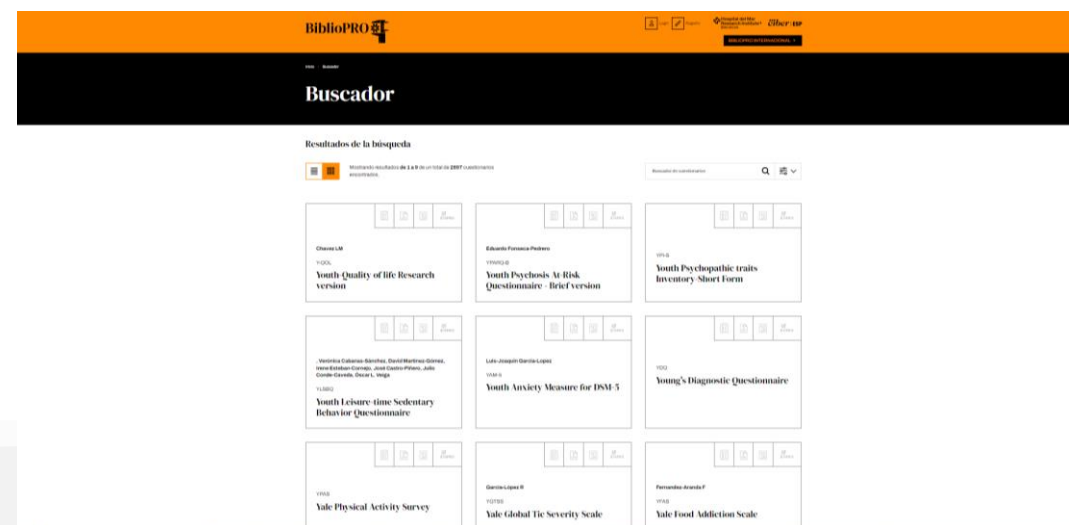
Barrio-Cantalejo IM., et al. 2009.



<https://www.bibliopro.org/>



Bertran, M. J., et al. 2018.



Cercador de qüestionaris Bibliopro

+ directa de l'eixample



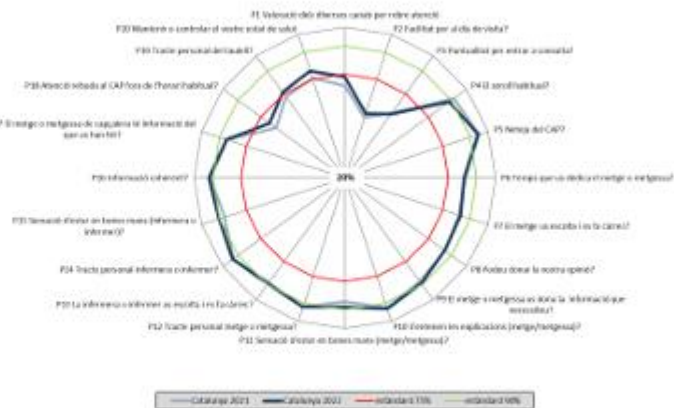
Pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA)



S/Radar Resultats

Gràfic radial:

Representació gràfica dels diversos indicadors positius obtinguts durant l'estudi. Es comparen els resultats de l'any 2021 amb els de l'any 2022.



Font. PLAENSA: atenció primària - 2022
<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/10483>

S/Tracte Resultats

Enunciat	Categories	Catalunya 2021	Catalunya 2022	Distribució de respostes
P14. Com valoreu el tracte (amabilitat), que té l'infermer/a infermera?	Perfecte	35,9 %	35,9 %	
	Molt bé	31,6 %	34,4 %	
	Bé	25,7 %	23,2 %	
	Regular	5,3 %	5,0 %	
	Malament	1,6 %	1,4 %	
	Indicador positiu	93,1 %	93,6 %	
P15. Teniu la sensació d'estar en bones mans?	Perfecte	31,5 %	37,4 %	
	Molt bé	29,1 %	28,3 %	
	Bé	26,6 %	24,6 %	
	Regular	9,6 %	7,3 %	
	Malament	3,2 %	2,4 %	
	Indicador positiu	87,2 %	90,3 %	



S/Tracte Resultats

Enunciat	Categories	Catalunya 2021	Catalunya 2022	Distribució de respostes
P12. Com valoreu el tracte (amabilitat) que té ella/mo/lessa?	Perfecte	46,6 %	46,3 %	
	Molt bé	26,2 %	27,6 %	
	Bé	19,1 %	18,2 %	
	Regular	5,5 %	5,5 %	
	Malament	2,6 %	2,4 %	
	Indicador positiu	91,9 %	92,1 %	
P13. Quina disposició té l/a infermer/a per escoltar-vos i fer-se càrrec del que us preocupa de la vostra salut?	Perfecte	30,8 %	30,3 %	
	Molt bé	31,3 %	32,2 %	
	Bé	26,7 %	27,1 %	
	Regular	8,2 %	7,9 %	
	Malament	3,1 %	2,6 %	
	Indicador positiu	88,7 %	89,6 %	





Patient-reported indicators surveys (PaRIS)

Primera enquesta internacional realitzada a 21 països
Persones amb malalties cròniques i professionals d'atenció primària

Fases del projecte:

- 1) **Desenvolupament** del disseny i els qüestionaris PaRIS (2017-2020)
- 2) **Prova** del disseny i dels instruments de l'enquesta als països participants (2020-2021)
- 3) **Fase principal** implementació completa de l'enquesta, anàlisi i disseminació de resultats (2021-2023)



Kendir, C., et al. (2023),



<https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/PaRIS/home.htm>



3

Com captar l'experiència del pacient

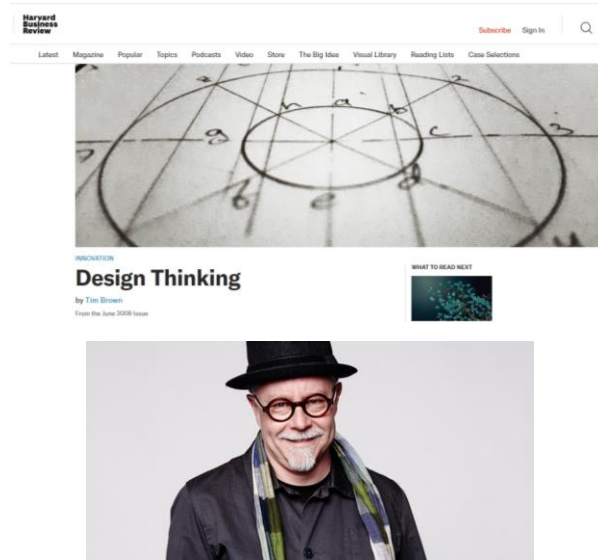
Metodologia qualitativa

Design Thinking. Generando soluciones creativas

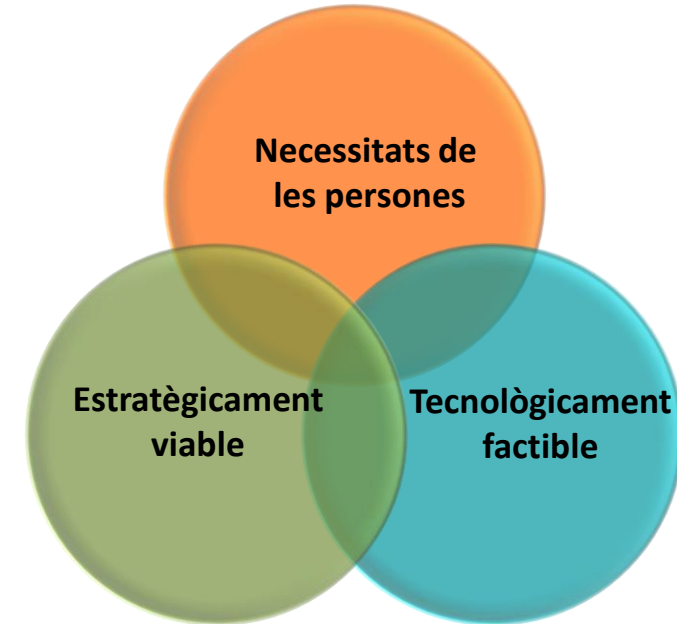
Pensament de disseny



Brown, T. (2008)



T. Brown. Disenyador industrial
Director executiu i president de IDEO



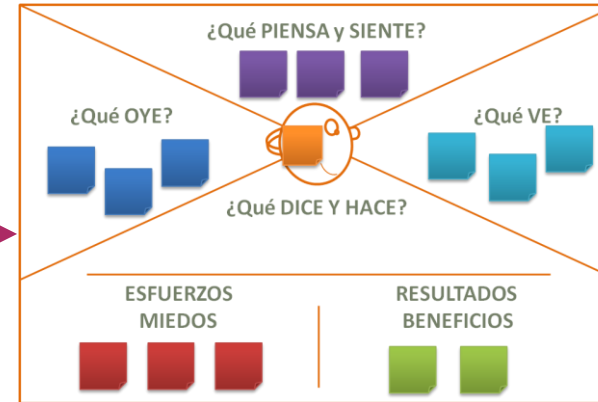
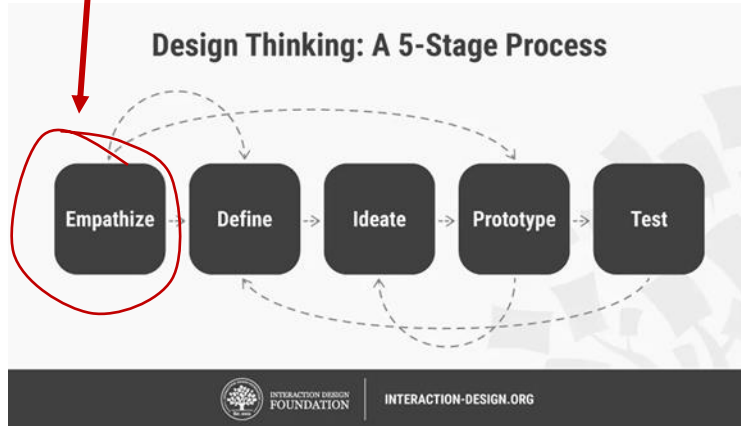
"Una disciplina que utilitza la sensibilitat i metodologies dels dissenyadors per resoldre problemes de les persones"

Brown, T. (2008). Design Thinking. Harvard Business Review, 86, 84-92.
https://www.researchgate.net/publication/5248069_Design_Thinking



Empatitzar amb el pacient

Empatitzar amb el pacient



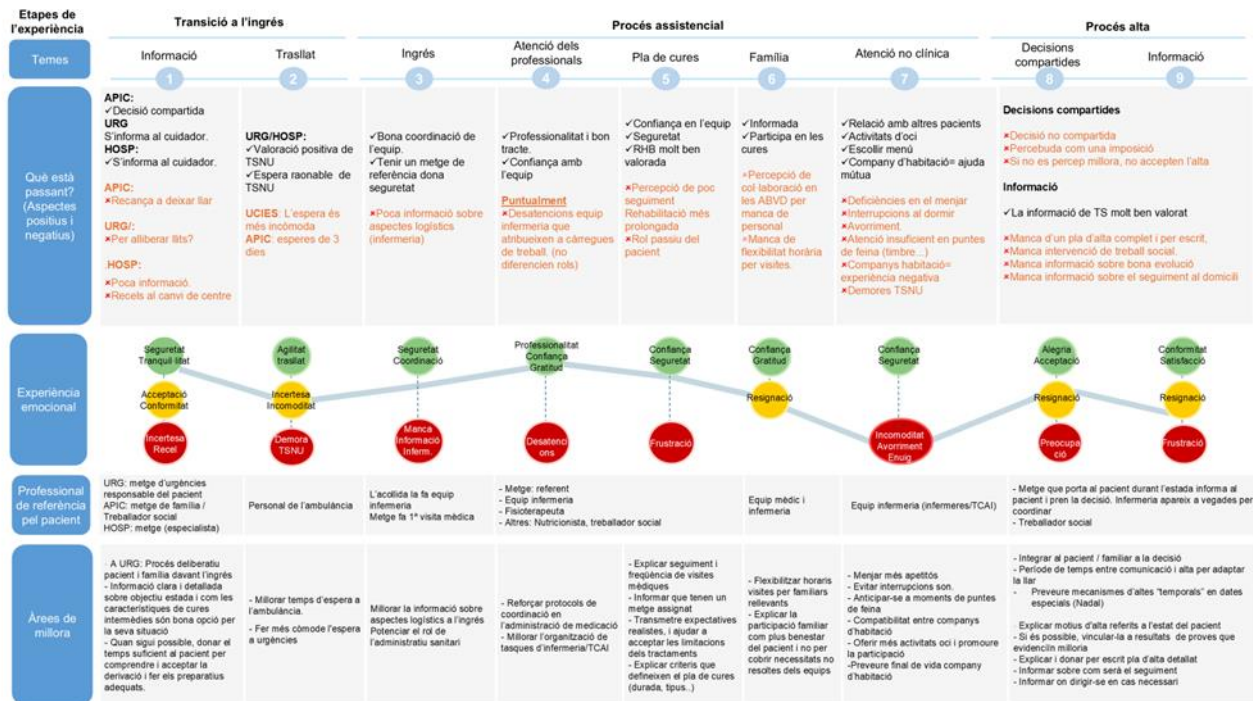
Mapa d' empatia



Patient Journey Map (PJM)



Mapatge del recorregut del pacient Journey map



- ❖ Ajuda a comprendre millor els punts de contacte i els punts crítics de l' experiència del pacient amb un professional
- ❖ Captura la veritable experiència del pacient a mesura que travessa cadascuna de les etapes del seu "viatge"
- ❖ Capta les motivacions i els punts febles d' aquesta experiència del pacient



L'empatia, pedra angular de l'atenció centrada en el pacient

Quins son els beneficis d'un mapa d'empatia?



Centrat en l'usuari

Abordar les necessitats i emocions de l'usuari.



Comprensió més profunda

Van més enllà del que els usuaris expressen explícitament



Millora la comunicació

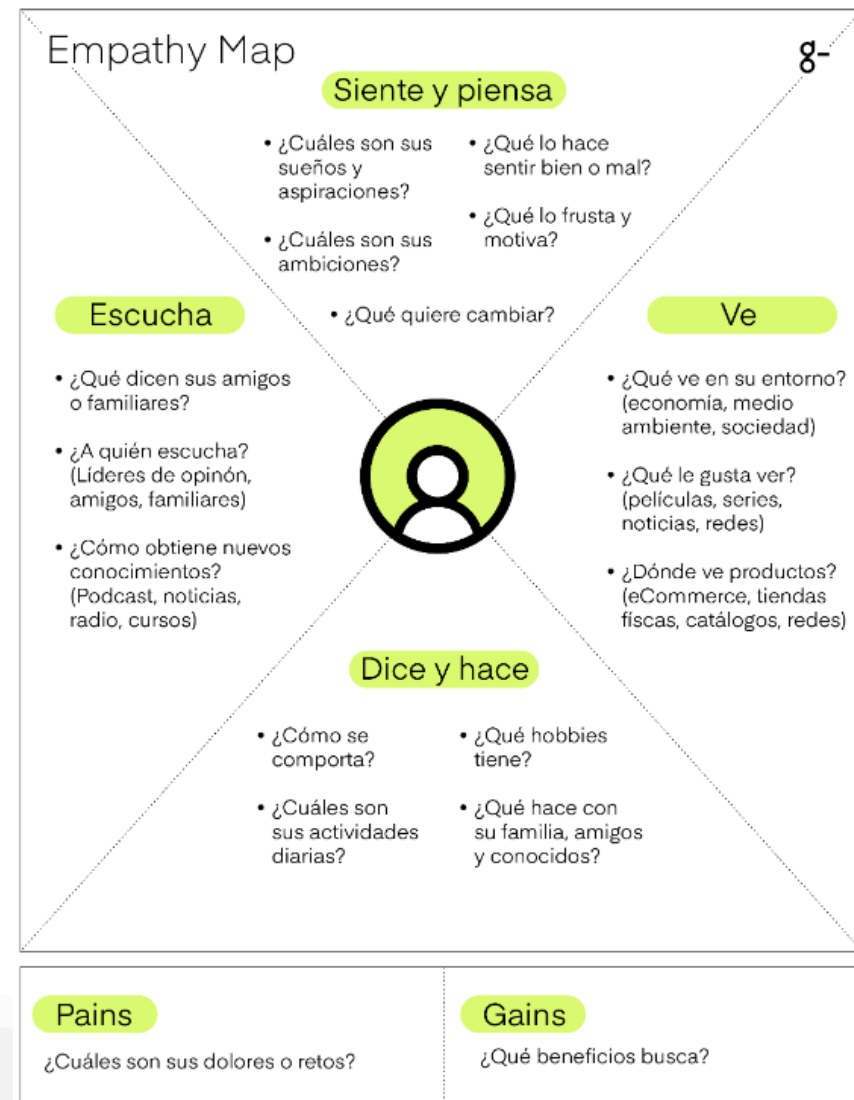
Representen de forma visual i concisa la informació dels usuaris perquè tots els membres de l'equip vegin la mateixa informació



Identifica oportunitats

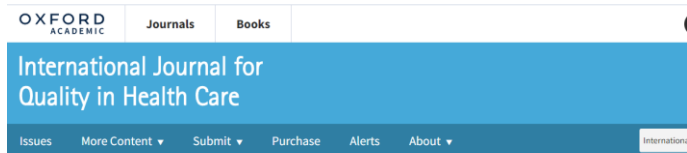
Ressalten àrees potencials de millora i innovació en centrar-se en les necessitats dels usuaris

Les 6 àrees d'un Empathy Map





Grups focals (Focus group)



No cover image available

JOURNAL ARTICLE

Focus Groups

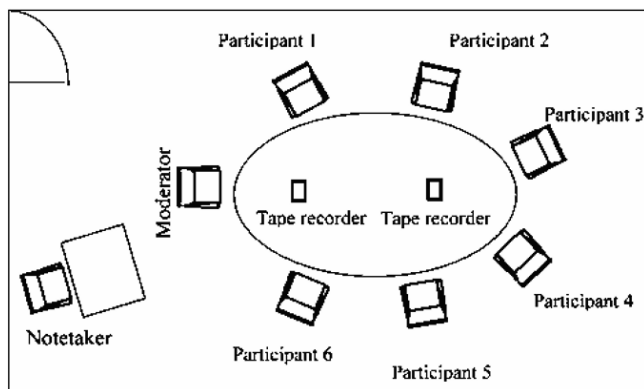
Get access >

RICHARD A. POWELL, HELEN M. SINGLE

International Journal for Quality in Health Care, Volume 8, Issue 5, 1996, Pages 499-504, <https://doi.org/10.1093/intqhc/8.5.499>

Published: 01 January 1996

Powell, 1996

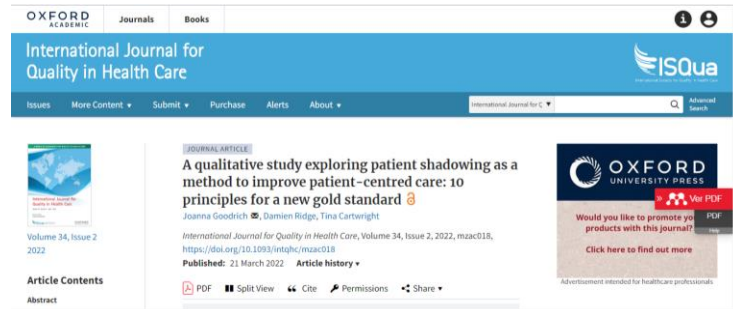


Wong, 2008





Patient shadowing



Goodrich, J, et al. 2022

- ❖ Veure les coses a través dels ulls del pacient en temps real
- ❖ Inclou persones vulnerables que podrien quedar excloses en altres estudis.
- ❖ Les qüestions metodològiques i ètiques del seguiment encara s' han d' explorar amb més profunditat



Patient Experience Journal

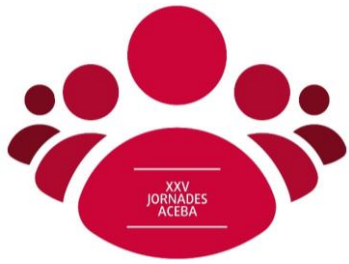
Volume 8 | Issue 1

Article 11

2021

The impact of patient shadowing on service design: Insights from a family medicine clinic

Gallan, A. 2021





Material necessari

- ❖ Quadern de camp
- ❖ Consentiment informat
- ❖ Guia de l' observació
- ❖ Dispositius de registre





Diaris del pacient



Webster CS et al. 2019

- ❖ Expressat amb les pròpies paraules del pacient
- ❖ Registrant experiències negatives i positives
- ❖ Pensaments, sentiments i experiències descrits i documentats pels pacients
- ❖ Documentar els seus sentiments, símptomes i comportaments reben tractaments a la llar
- ❖ Poden descriure el que senten en un determinat esdeveniment, qui està amb ells i on són
- ❖ Se'ls pot demanar que reflexionin sobre les seves experiències al final del dia

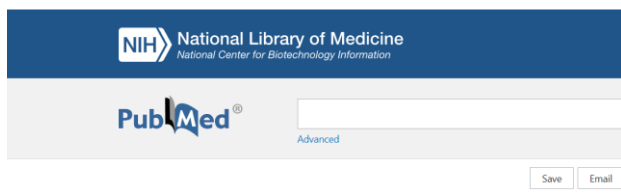
➤ A diferència de les entrevistes o els grups de discussió, que sovint es realitzen en un entorn controlat, un estudi de diari de pacient es duu a terme en l'entorn natural dels participants



Photovoice

Les imatges ajuden a comprendre el que les paraules no poden

Procés mitjançant el qual les persones poden identificar, representar i millorar la seva comunitat a través de la fotografia



> Health Educ Behav. 1997 Jun;24(3):369-87. doi: 10.1177/109019819702400309.

Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment

C Wang¹, M A Burris

Wang, C. (1997)



> J Womens Health. 1999 Mar;8(2):185-92. doi: 10.1089/jwh.1999.8.185.

Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health

C C Wang¹

Wang, C. (1999)

- ❖ S'escull un tema d'investigació, que sol estar relacionat amb qüestions socials d'una comunitat en particular.
- ❖ Se li demana a la comunitat que capturi “proves” en forma de fotografies (o vídeos) per a “posar llum” sobre el tema d'investigació
- ❖ Els participants de la recerca poden seleccionar les imatges i agregar-los títols o text per brindar un context addicional.
- ❖ L' objectiu final és utilitzar els resultats de la recerca per influir en els responsables de les polítiques.



PXJ

Patient Experience Journal

Volume 11 | Issue 2

Article 4

2024

The Perceived Usefulness of Patient Narrative Feedback in
Primary Care Settings

Matta S, 2024

- ❖ Les **narratives** dels pacients cada cop seran més importants
- ❖ Les mètriques (PREMs) no recullen els detalls de l'experiència del pacient
- ❖ La IA ajudarà a fer l'anàlisi de les narratives dels pacients

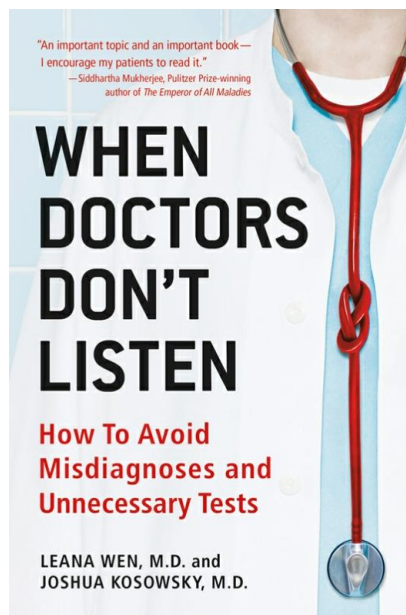
- ❖ La utilitat percebuda és alta entre els professionals d'atenció primària
- ❖ Influenciada per característiques personals (nivell d'esgotament o el rol del professional), i organitzacionals
- ❖ Sistemàtica del centre d'usar la retroalimentació del pacient per aprendre i millorar la qualitat



4

Els pacients participen?

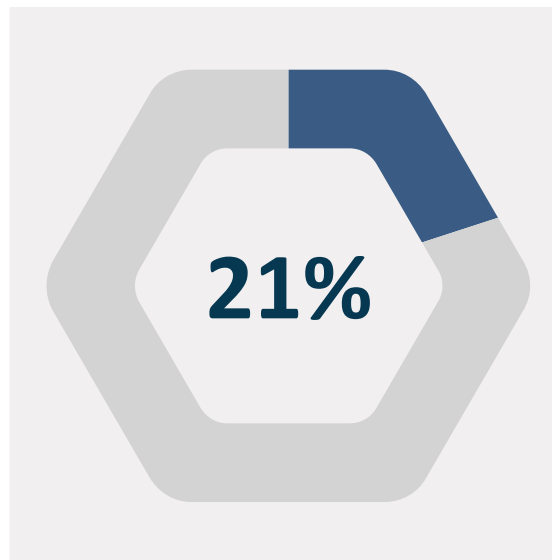
Humanitzar la medicina basada en l'evidència



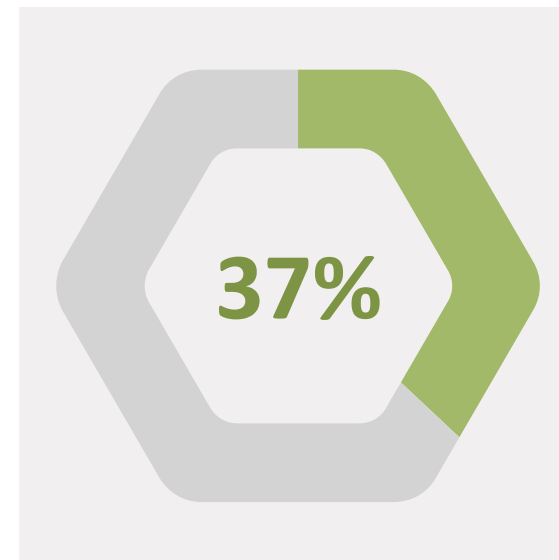
Dra. Leana Wen i Dr. Joshua Kosowsky



El **75% dels metges** creuen que es comuniquen satisfactòriament amb els pacients.



Només el **21% de les persones tractades** per aquests metges van dir que les seves converses van anar bé



En el **37% de les consultes**, els metges no han entès el motiu principal que ha generat la visita.



“Mansplaining”

logo



LA HISTORIA DETRÁS DE

Deja que te explique qué es el ‘mansplaining’

- También hablamos de ‘manterruption’, ‘manspreading’ y ‘manologue’



'The Holdout', de Norman Rockwell (fragmento)

JAIME RUBIO HANCOCK - 23 SEP 2016 - 07:33 CEST





Trish Greenhalgh

Profesora de ciències de la salut d'atenció primària a la Universitat d'Oxford.



20 anys estudiant perquè fracassen els projectes informàtics a la sanitat i...

"Deixeu-me comptar per què fracassen els projectes Informàtics sanitaris..."

← Post



Trisha Greenhalgh
@trishgreenhalgh

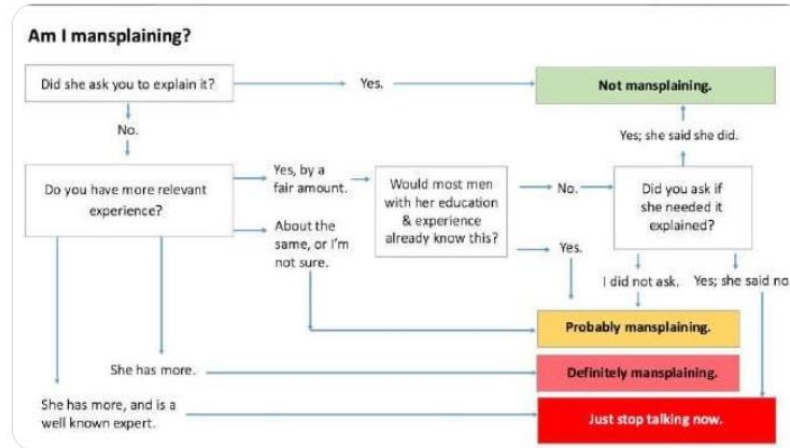
Mansplainer at dinner: What's your field?

Me: I've been studying failed healthcare IT projects for 20y.

Mansplainer: Let me tell you why IT projects in healthcare fail.

Should I send him this?

[Traducir post](#)



10:24 p. m. · 3 dic. 2018

Greenhalgh

.Mansplainer al sopar

. Disponible: <https://twitter.com/trishgreenhalgh/status/1069703887437946882?lang=en-gb>

[Consultat el 10 d'octubre de 2024].



JOURNAL ARTICLE

#Docsplaining FREE

John Launer ✉

Postgraduate Medical Journal, Volume 95, Issue 1120, February 2019, Pages 117–118, <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2019-136440>

Published: 24 March 2019

Un terme paral·lel: "**docsplaining**".
Explicacions no desitjades, innecessàries o condescendents dels metges als pacients o col·legues que no son metges





“Docsplaining”

01

Informació

Els pacients volen ser informats de manera clara i respectuosa, sense que se'ls faci sentir inferiors per la seva manca de coneixements mèdics.

02

Rol actiu

El pacient ha de tenir un paper actiu en la seva cura, i és fonamental que els professionals mèdics evitin imposar les seves opinions de manera condescendent.

03

Conèixer
opcions

Els professionals de la salut decideixen per els pacients, en lloc de proporcionar la informació necessària perquè prenguin decisions informades.

04

Evidència/Ex
periència

Els metges poden transmetre coneixement sense disminuir la importància de l'experiència personal del pacient amb la seva pròpia salut.



4

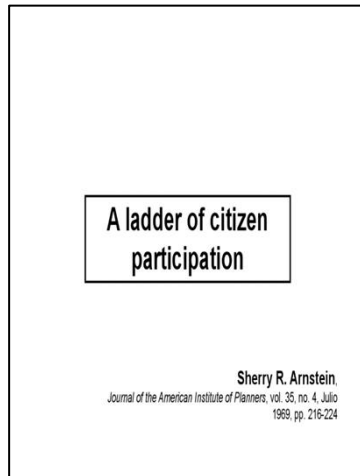
Tokenisme



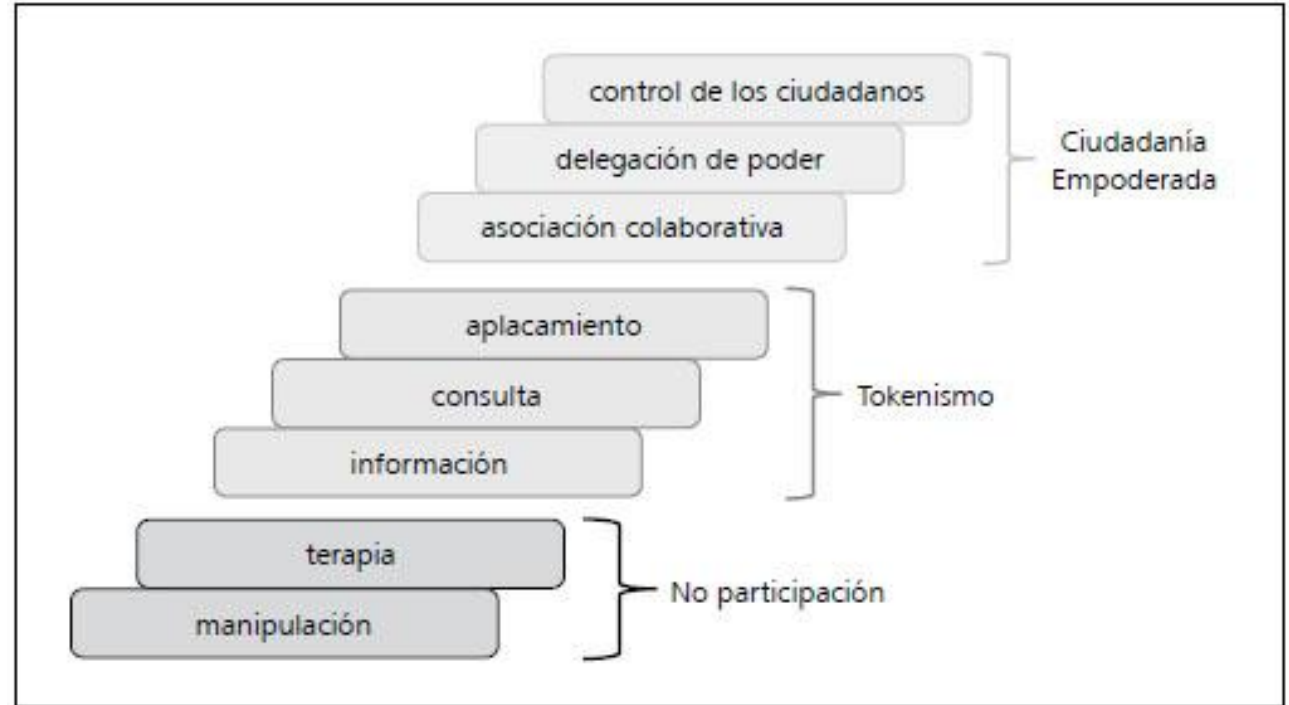
Esglaons de Participació Ciutadana



Sherry R Arnstein. 1930 –1997
T treballadora Social



Arnstein S. A ladder of citizen participation. JAIP 1969. 35: 216-24.



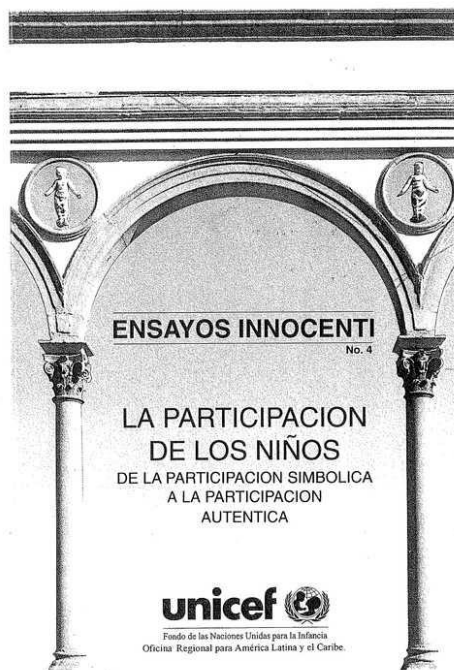
Font: Adaptat d'Arnstein, 1969



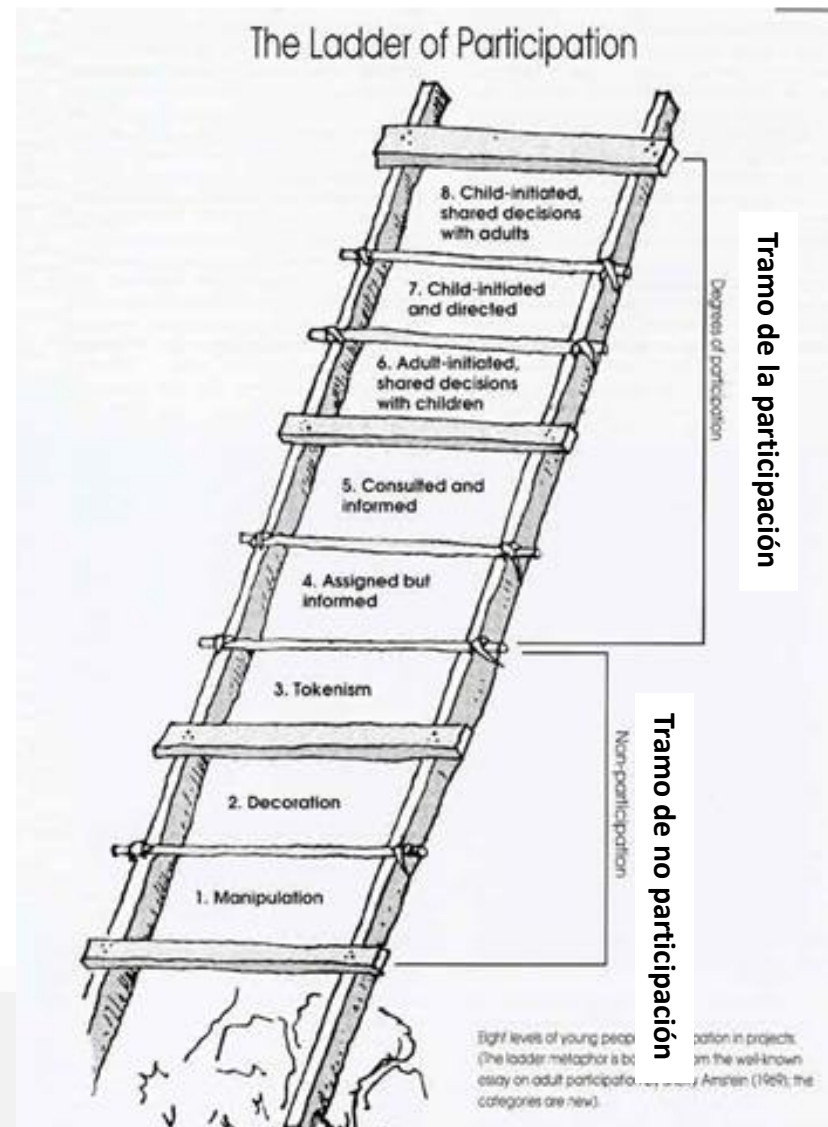
Participar també és cosa de nens

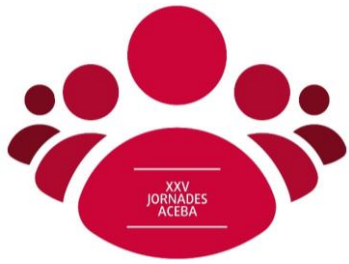


Hart, 1950.
Acadèmic dels drets de l' infant



Hart, R. 1993





El tokenisme

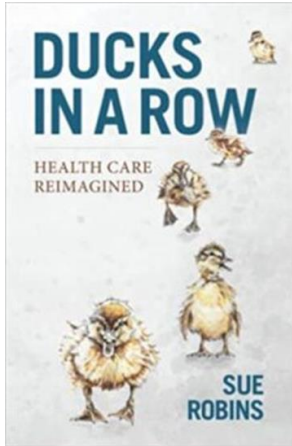
Hem de deixar de creure que les nostres aportacions venen de la mà de l'evidència científica, i les dels pacients són anècdotes

The screenshot shows a SAGE Journals article page. The left sidebar contains details for the 'Journal of Patient Experience', Volume 7, Issue 6, published in December 2020, pages 817-1797. The main content area displays the article title, author 'Umair Majid, MSc, MEd', and a Creative Commons license. The abstract begins with 'Patient engagement (PE) has become embedded in discussions about health service planning and quality improvement, and the goal has been to find ways to observe the potential beneficial outcomes...'. A 'Ver PDF' button is visible in the bottom right of the article content.

Tokenisme: relació simbòlica amb escassa o nul·la influència en la modificació de l'status quo



Decàleg per superar el tokenisme



Robbins, 2022

- 1) Convidar els pacients a participar fora del centre de salut
- 2) Integrar en els grups de participació persones amb diversitat sensorial
- 3) Desenvolupar polítiques de compensació que afavoreixin la diversitat en la participació, de manera que no hi participin sempre els mateixos
- 4) Diferenciar els visitants generals del cuidador essencial “company d'atenció essencial que dona suport físic, psicològic i emocional d'acord amb la importància que li atorgui el pacient”.
- 5) Les organitzacions de pacients no sempre parlen per tots els pacients.
- 6) Millorar l' experiència de l' espera.
- 7) Els pacients haurien de poder decidir el mitjà amb el qual desitgen que contactem amb ells.
- 8) Implicar els pacients en la investigació, més enllà de ser mers subjectes passius d' aquesta.
- 9) Involucrar els pacients en l' elaboració de les preguntes de les enquestes.
- 10) Acceptar els comentaris dels pacients com una forma d' evidència. Per què es pren en serios la investigació mèdica i, en canvi, es descarten les experiències dels pacients per considerar-se “anecdòtiques”?

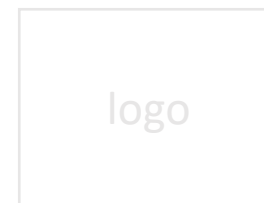


Per emportar-nos a casa...

1. Les enquestes millor si són poques i eficaces
2. Els pacients han de participar en la redacció de les enquestes
3. Auditar periòdicament el recorregut dels pacients en l'organització ens ajudarà a detectar àrees de millora que romanien ocultes amb altres eines
4. La participació, sense la distribució de poder, és un procés frustrant per al pacient
5. No serveix de res donar el poder als pacients si no es posen en marxa els projectes que co-lideren
6. Els infants també hi participen. En el seu cas, el tokenisme l'exercim els adults

L'ATENCIÓ PRIMÀRIA
CENTRADA EN LA
PERSONA I LA FAMÍLIA

fem-ho!



Moltes gràcies!