

INFORME

Maig - 2020

Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient

*Patients reported
experience measurements
(PREM)*



L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat de dret públic adscrita al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que actua al servei de les polítiques públiques. L'AQuAS té la missió de generar coneixement rellevant mitjançant l'avaluació i l'anàlisi de dades per a la presa de decisions amb la finalitat de contribuir a la millora de la salut de la ciutadania i la sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del grup Reference site "quatre estrelles" de l'European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing de la Comissió Europea, del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), del grup de Recerca en Avaluació de Serveis i Resultats de Salut (RAR) reconegut per la Generalitat de Catalunya i de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC) i és Unitat Associada a INGENIO (CSIC-UPV). L'any 2019 AQuAS ha estat reconeguda amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari per part del Govern de la Generalitat de Catalunya.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient *Patients reported experience measurements (PREM)*. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2020.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.

Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona

Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | <http://aquas.gencat.cat>

© 2020, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Primera edició: Barcelona, maig 2020



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>



Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient. *Patients reported experience measurements (PREM)*

Autoria

Joan Escarrabill.
Hospital Clínic.

Cari Almazán.
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

Leslie Barrionuevo-Rosas.
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

Montse Moharra.
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

Anna Fité.
Epidemiòloga

Josep Jiménez.
Catsalut.

Els autors declaren no tenir cap conflicte d'interès en relació amb aquest document



Índex

1. Membres del grup de treball	6
2. Objectius i procés d'elaboració	7
3. Introducció.....	8
Mesura dels PREMs en el marc del sistema sanitari.....	12
4. Àmbits d'interès dels PREMS	14
Gestió del temps.....	14
Temps d'espera abans de la visita (sala d'espera)	15
Temps del desplaçament i de l'acompanyant	16
5. Qualitat de la visita (o del contacte).....	17
Temps suficient durant la consulta.....	17
Temps per fer preguntes.....	18
Utilitat de la visita	19
6. Informació	20
Comprensibilitat	21
Material escrit.	22
Utilitat	24
7. Participació en la presa de decisions.....	26
8. Accessibilitat als professionals	28
Temps d'espera per aconseguir la consulta.....	28
Accessibilitat telefònica.....	29
Accessibilitat digital (e-mail) i consultes virtuals	30
9. Navegabilitat a través del sistema	31
Coordinació	32
Integració de la informació.....	34
Nombre de professionals i institucions implicats	34
Informació als punts d'atenció.....	35
10. Atenció durant les transicions	36
Transició d'Urgències a la sala	37
Transició de l'UCI a la sala	37
Transició de l'hospital a casa	38
Transició de l'hospital infantil al d'adults.	39



Canvi significatiu de medicació o de tractament no farmacològic.....	39
Bombes d'injecció de fàrmacs	39
Diàlisi peritoneal.	39
Oxigenoteràpia domiciliària (OD).	39
Tractament de l'apnea del son amb CPAP	40
Ventilació mecànica a domicili (VMD).	40
11. Adequació de la prescripció i valoració de l'adherència.....	41
Procés d'informació de la prescripció crònica.	45
Altres recomanacions i tractament no farmacològic	51
12. Entorn físic	52
Sala d'espera.....	52
Neteja	53
Confort.....	54
13. Control del dolor	55
14. Suport emocional i tracte	56
Compassió.....	56
Tracte	57
Puntualitat.....	57
Proximitat.....	57
Amabilitat.....	58
Confiança	59
Implicació de la família i de l'entorn	60
15. Respecte als valors del pacient	61
Estigma.....	61
Dignitat	62
Creences religioses i espiritualitat.....	62
Privacitat, intimitat i respecte	62
16. Elements que cal considerar i/o revisar	64
17. Propers passos	65

1. Membres del grup de treball

Per ordre alfabètic

Almazan Saez	Caritat	AQuAS
Barrionuevo-Rosas	Leslie	AQuAS
Cerdà Calafat	Ismael	CatSalut
Codina	Carles	Hospital Clínic
Escarrabill	Joan	Hospital Clínic
Espauella	Joan	Hospital de la Santa Creu (Vic)
Fernando	Joan	ISGlobal / Hospital Clínic
Fité	Anna	Epidemiòloga
Gallego	Marta	Hospital Clínic
García	Raquel	Hospital Clínic
García	Noemí	CAPSBE
Gresle	Anne-Sophie	Hospital Clínic / ISGlobal
Güell Vilaplana	Francesc	CatSalut
Inzitari	Marco	Parc de Salut Pere Virgili
Jiménez Villa	Josep	CatSalut
Lebon	Maelle	ISGlobal / Hospital Clínic
León	Agathe	TICSalut i Social
Lluprà	Anna	Hospital Clínic
Molist	Núria	Hospital de la Santa Creu (Vic)
Montané	Cristina	Pacient HC i membre Consell Consultiu de Pacients
Reixach	Elisenda	TICSalut i Social
Ricart Conesa	Assumpta	CatSalut
Sans	Mireia	CAPSBE
Sanz Escartin	Ariadna	CatSalut
Sensat	Carme	Pacient

2. Objectius i procés d'elaboració

Els **objectius** d'aquest document són:

- Identificar els elements de l'experiència de pacients que poden generar indicadors per fer-ne l'avaluació en un format de *Patient Reported Experience measurements* (PREM).
- Integrar els punts de vista de tots els actors del sistema sanitari interessats pels PREMs.
- Proposar prototips que permetin provar aquests indicadors en l'avaluació de l'experiència de pacients en:
 - Processos assistencials,
 - Àmbits assistencials (Atenció Primària, Hospital, Atenció intermèdia...) o dispositius (Urgències),
 - Intervencions o procediments (colonoscòpies, prescripció de fàrmacs, atenció domiciliària...)
 - En grups de pacients amb necessitats comunes (trastorns cognitius, fragilitat...).

Aquest document s'origina a partir d'una sessió de treball entre professionals de l'AQuAS (C. Almazán i L. Barrionuevo-Rosas) i de l'Hospital Clínic (J. Escarrabill, AS Gresle) que valoren la necessitat de treballar el marc conceptual dels *Patient Reported Experience measurements* (PREM). A partir d'aquest contacte es fan les següents activitats:

- Novembre 2018: Reunió de treball a l'Hospital Clínic: professionals de l'Hospital Clínic, AQuAS i pacients.
- Comentaris del document de revisió sobre PREMs: **Barrionuevo-Rosas L & Almazán C. *Patient Reported Experience measurements* (PREM). AQuAS 2018.** Aquest document tenia dos objectius:
 - a) identificar els indicadors PREM recomanats per la Comissió europea (i l'OCDE) i
 - b) identificar iniciatives internacionals rellevants que treballin en les mesures de PREMs a Europa, Canadà i EUA.
- Març 2019: reunió de treball amb tots els actors del sistema sanitari que treballen els PREM: clínics, pacients, AQuAS, CatSalut, TICSalut i Social.
- Elaboració del document de treball: **Desenvolupament dels elements clau que influeixen en l'experiència del pacient i que poden generar indicadors reportats pels pacients *Patients reported experience measurements* (PREM)** que sigui el punt de partida de les proves d'aquests indicadors en el sistema de salut de Catalunya.

3. Introducció

La qualitat de l'atenció ha estat una prioritat pels professionals sanitaris. Des de fa més de cinquanta anys que s'ha superat el paradigma de la qualitat basada en l'experiència per mirar d'estructurar els elements que la defineixen¹. Donabedian parlava d'estructura, procés i resultat (i també de qualitat percebuda, però poc). Cochrane va mostrar que la pràctica clínica obligava a prendre decisions i la qualitat es basava a triar els procediments més efectius. I, finalment, l'Institut of Medicine, des de fa més de vint anys, insisteix en la seguretat clínica. Tots aquests paradigmes són vigents com a pilars de la qualitat. Però cal ser conscients que aquests paradigmes s'han definit **sense el pacient**. Tot pel pacient, però sense el pacient. El paradigma tècnic ha pesat decisivament en la definició de qualitat del servei sanitari.

Ara mateix la idea de qualitat va lligada a la perspectiva de pacient i es concreta en la idea de "valor"². L'atenció sanitària ha d'incrementar el valor, des de la perspectiva de qui rep el servei. En el paradigma de la qualitat, la definició de valor la fa el receptor del servei, no el proveïdor. De la mateixa manera que la qualitat d'un plat la defineix el comensal, no el cuiner.

La qualitat es pot definir a partir de tres pilars. El primer pilar de la qualitat és la seguretat. Un servei insegur no pot ser de qualitat des de cap punt de vista. El segon pilar és l'efectivitat. Sembla raonable esperar que el servei serveixi per a alguna cosa, ofereixi alguns resultats tangibles pel pacient: canviar la història natural de la malaltia, mitigar els símptomes i, en algun cas, aspirar a la curació. Naturalment, sota el paraigua de l'efectivitat hi ha el cost. L'efectivitat no pot desatendre la imperiosa necessitat de garantir la sostenibilitat del sistema sanitari. L'efectivitat és un tema crucial atès que, en molts casos, es constata que una part dels serveis assistencials tenen una efectivitat qüestionable. El malbaratament de recursos és una aproximació clau, tant des de la perspectiva de la qualitat com des de la sostenibilitat (una gran part dels recursos extraordinaris que es necessiten hauran de venir necessàriament de l'ús apropiat dels recursos disponibles. Però el salt qualitatiu en l'avaluació de la qualitat és la incorporació de la perspectiva de les persones ateses.

La idea de valor va implícita en parlar de seguretat o efectivitat. Però deixar la idea de valor en aquests dos pilars clau de la qualitat encara reafirma la idea de "tot pel pacient, però sense el pacient". És a dir, parlar de valor des de la perspectiva de la seguretat i l'efectivitat no deixa de ser una perspectiva tècnica que té poc en compte el punt de vista de la persona que rep el servei. Cada cop hi ha més opinions que situen l'experiència de pacient com el tercer pilar de la qualitat assistencial³ i, a més, com un element clau per a la millora de l'assistència en salut en el context de l'atenció centrada en la persona⁴. L'experiència de pacient es defineix com la

¹ Gray JA. The shift to personalised and population medicine. *Lancet*. 2013;382:200-201.

² Porter ME. What Is Value in Health Care? *New Engl J Med*. 2010;363:2477-2481.

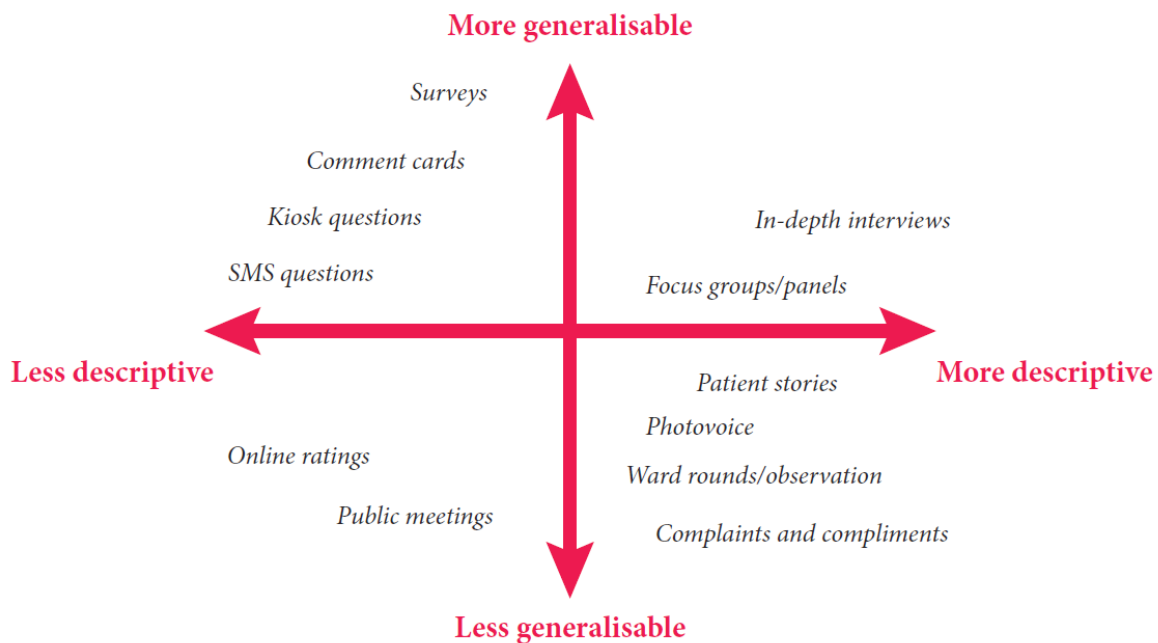
³ Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3(1).

⁴ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

suma de totes les interaccions que es donen entre pacient i sistema de salut⁵, en el marc d'una cultura d'organització concreta que influeix la percepció de la persona atesa⁶.

Clàssicament s'ha fet servir la satisfacció per demostrar l'impacte de l'atenció sobre les persones ateses. La satisfacció és una construcció molt subjectiva, extraordinàriament influïda per les expectatives, i molt relacionada amb les habilitats comunicatives dels professionals i del context del contacte assistencial. Manary et al⁷ suggereixen anar més enllà de la satisfacció i interessar-se per aspectes del procés assistencial que defineixen l'experiència de les persones ateses. L'experiència de pacient es pot avaluar de moltes maneres⁸.



Aquesta aproximació de *The Health Foundation* és especialment interessant perquè, a més de les aproximacions tècniques clàssiques (enquestes, entrevistes...), obre la porta a tenir en compte les xarxes socials com a font d'informació de l'experiència de pacient. Ara mateix no es té massa experiència sobre la millor manera d'analitzar les xarxes socials des de la perspectiva de pacient, però sembla que té un interès clar⁹. A través de les xarxes socials és possible identificar problemes molt importants però poc visibles (especialment si s'analitzen les opinions que s'allunyen de la mitjana i que se centren en la "llarga cua" del conjunt

⁵ Escarrabill J, Jansà M. Experiències de pacients: el tercer pilar de la qualitat. Desembre 2018. Papers de la fundació Unió. Referent 17; 38-45. Disponible a: <http://salutbarcelona.cat/Referent17/>

⁶ Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Operationalizing and defining the patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1(1):7-19

⁷ Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med*. 2013;368:201-3.

⁸ Debra de Silva. Measuring patient experience. The Health Foundation. 2013. Disponible a: <https://www.health.org.uk/sites/default/files/MeasuringPatientExperience.pdf> Accés el 10 d'octubre de 2019.

⁹ Geletta S. Measuring patient satisfaction with medical services using social media generated data. *Int J Health Care Qual Assur*. 2018;31:96-105.

d'opinions). Aquestes opinions a les xarxes socials tenen una bona correlació significativa amb els resultats de les enquestes d'experiència de pacient als Estats Units¹⁰.

A partir del 2017, l'OECD recomana recollir indicadors que interessin a les persones ateses, en el marc del **Patient-Reported Indicators Surveys (PaRIS)**¹¹. L'avaluació que fan els pacients sobre la seva experiència *Patient reported experience measures (PREMs)* en anglès, es focalitza, com descriu Black¹² en la humanitat de l'atenció i el seu valor³. A diferència de la satisfacció, es valoren de manera objectiva les característiques/esdeveniments de la interacció del pacient amb el sistema sanitari. Els PREMs doncs, són eines que fotografien "què" va passar en una interacció pacient-sistema de salut i en "com" va ser des de la perspectiva del pacient¹³.

Partint d'aquesta definició, sembla evident que algunes preguntes no són fàcils de formular: amabilitat o acompanyament, per exemple, poden ser difícils d'avaluar.

Per altra banda, es considera que l'evidència obtinguda o reportada pels pacients és una font d'informació imprescindible per a la millora de l'assistència^(Cita Doyle), per això, cal garantir que aquesta informació sigui fiable, vàlida i aplicable¹⁴.

És per això que l'experiència de pacients es mesura amb instruments que s'administren (via paper/digital/telefònica) al mateix pacient. Són eines que permeten la millora de l'assistència centrada en el pacient i transmeten la seva veu.

Els PREM doncs, són instruments reconeguts internacionalment per mesurar la qualitat dels serveis de salut des de la perspectiva del pacient¹⁵. Aquests instruments són testats, avaluats i validats. Cada una de les eines va dirigida a un grup determinat de pacients o bé a pacients sotmesos a un procés clínic concret. En la implementació de PREMs cal tenir també present que la capacitat d'expressar emocions, opinions i fets no té una distribució uniforme en tota la població¹⁶.

En el desenvolupament d'un PREM, la selecció de les diferents dimensions de l'experiència del pacient reflecteix els valors i preferències dels sistemes, serveis, proveïdors i inclús els mateixos pacients (si són inclosos en el procés de definició/creació de l'eina de mesura)¹⁷. Per

¹⁰ Ranard BL, Werner RM, Antanavicius T, Schwartz HA, Smith RJ, Meisel ZF, Asch DA, Ungar LH, Merchant RM. Yelp Reviews Of Hospital Care Can Supplement And Inform Traditional Surveys Of The Patient Experience Of Care. *Health Aff (Millwood)*. 2016;35:697-705.

¹¹ Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS). Disponible a: <https://www.oecd.org/health/paris.htm> Accés el 10 d'octubre de 2019.

¹² Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.

¹³ Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Serv Res*. 2019;54(5):1023-1035.

¹⁴ Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Syst Rev*. 2015;4:97.

¹⁵ Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 2013;346:f167.

¹⁶ Short report use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. Belgian Health Care Knowledge Centre. 2015. Disponible a:

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303C_Patient_reported_outcomes_Short_Report_0.pdf

¹⁷ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

exemple, en els sistemes sanitaris privats o amb copagament, la dimensió cost ha de ser inclosa en l'avaluació de l'experiència dels pacients. El Servei Nacional de Salut Anglès defineix 8 dimensions que són crítiques per a oferir una bona experiència als pacients, inclou: el respecte, la informació i la comunicació, el confort físic, el suport emocions i l'accés a la salut¹⁸.

L'objectiu d'aquest document és identificar els àmbits del procés assistencial que tenen relació amb l'experiència del pacient, partint de l'evidència científica disponible.

Des d'un punt de vista operatiu s'han definit 12 àmbits que poden relacionar-se amb els PREMs. Ara bé, com tota classificació, és susceptible d'ordenar-se de maneres diferents i, per això, és una aproximació provisional. Els 12 àmbits són:

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.

¹⁸ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

Mesura dels PREMs en el marc del sistema sanitari.

El desenvolupament de les mesures dels PREMs hauria de tenir sentit en el marc del sistema sanitari en tres grans dimensions: macro, meso i micro.

En la dimensió macro hi ha molta informació disponible, especialment a partir de les dades del PLAENSA. De fet, la major part de les preguntes del PLAENSA es refereixen més a “experiència de pacients” que a satisfacció. Aquesta visió macro és molt acurada en l'àmbit poblacional, però no està dissenyada per prendre decisions concretes en l'àmbit de centre.

En l'altre extrem hi ha l'avaluació de l'experiència de pacients a nivell micro. Hi ha molta feina a fer, però en el marc de les decisions compartides hi ha prou elements per fer-ne l'avaluació (projecte “decisiones compartides” AQUAS)¹⁹. També, a nivell micro, hi ha molta feina feta al voltant de la “prescripció centrada en la persona”²⁰.

El repte més important és avaluar l'experiència de pacients en l'àmbit meso (en l'àmbit de la prestació de serveis) i, a més, sistematitzar les mesures per a passar a l'acció. No n'hi ha prou recollint dades de l'experiència de pacients, cal passar a l'acció²¹. Fins i tot A Coulter afirma que no és ètic preguntar si no es vol passar a l'acció.

Hi ha alguns instruments disponibles en l'àmbit meso. L'enquesta Picker (validada i traduïda al català i al castellà) enfocada a l'avaluació de l'experiència de pacients que han ingressat a l'hospital²² o l'enquesta IEXPAC, en l'àmbit de l'atenció a la cronicitat²³. Aquests instruments són importants, però no són suficients per poder fer comparacions entre centres, per poder introduir millores i per poder seguir fins a quin punt el sistema se centra en les persones.

Cal poder incorporar dades objectives de l'experiència de pacients a la Central de Resultats que expliquin la prestació de serveis.

¹⁹ Decisiones compartidas [Lloc web]. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Disponible a: <http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici> Accés el 6 de novembre de 2019.

²⁰ Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, Codina-Jané C. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52:278-281.

²¹ Coulter A, Locoock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ*. 2014;348:g2225.

²² Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *Journal of healthcare quality research*. 2018;33:10-7.

²³ Mira J, 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.

A la taula següent se sintetitza aquesta aproximació en tres nivells.

PREMS: Informació per a la presa de decisions		
Macro	Qualitat del sistema sanitari Pagament per qualitat (processos i resultats)	PLAENSA (PREM) / PROM
Meso Consens	Comparació resultats qualitat (hospital / AP / SS / Atenció integrada, etc) Benchmarking / seguiment centres Qualitat serveis / atenció patologia, condició clínica	Conjunt mínim de dimensions genèriques / preguntes Dimensions genèriques i específiques de servei
Micro	Professionals Individuals qualitat de PC Pacients, apoderament i PC	Dimensions específiques Altres mètodes qualitatis

En aquest moment es disposa de dos documents que poden ser el punt de partida per arribar a aquest objectiu:

- a) Document de l'AQuAS de revisió del marc conceptual.
- b) Aquest document, que pretén recopilar les dimensions i preguntes concretes que poden contribuir a l'avaluació de l'experiència de pacients.

4. Àmbits d'interès dels PREMS

Gestió del temps

Ramon Bayés resumeix d'una manera molt encertada la importància del temps per l'ésser humà²⁴. La gestió del temps, especialment la gestió del temps quan hi ha incertesa, és un dels aspectes que determina d'una manera més significativa l'experiència del pacient. L'element més frustrant de la gestió del temps en relació amb el sistema sanitari és l'espera, ja que habitualment el pacient no pot controlar quant temps falta per a ser atès²⁵. El temps, la gestió del temps, és un dels elements que pot contribuir a mitigar o a incrementar el sofriment relacionat amb l'atenció sanitària. Segons el model de qualitat assistencial de Beattie²⁶, l'assistència a temps, en el moment adequat, és un dels pilars de l'atenció centrada en la persona.

Erik Cassel explica molt bé que l'alleujament del sofriment és l'element nuclear dels fins de la Medicina²⁷. Per això és tan important parlar del temps i mirar d'avaluar el temps des de la perspectiva del pacient (i del cuidador), ja que s'ha demostrat que el 75 % del temps de contacte per una visita ambulatoria, el pacient està esperant (abans, durant o després de la consulta)²⁸. El temps és doncs, un factor molt influent en l'experiència del pacient i cal tenir present que el temps percebut pel pacient i el temps real no són iguals¹³.

El temps és una de les 8 dimensions que determinen l'experiència del pacient segons l'NHS²⁹ i apareix en el 90 % dels instruments usats a Austràlia³⁰.

Per a l'avaluació de l'experiència d'un pacient en relació amb el temps, en l'enquesta Care Experience Feedback Improvement Tool (CEFIT)³¹, usen una fórmula genèrica:

I recieved timely care... Never/ Occasionally /Sometimes/ Often / Always

²⁴ Bayés R. El reloj emocional. Barcelona. Alienta Editorial. 2007.

²⁵ Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. J Ambul Care Manage. 2008;31(2):128–141.

²⁶ Beattie M, Shepherd A, Howieson B. Do the Institute of Medicines' (IOM) dimensions of quality capture the current meaning of quality in health care? An integrative review. J Res Nurs 2012;18:288–304.

²⁷ Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982;306(11):639-45.

²⁸ Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. J Ambul Care Manage. 2008;31(2):128–141.

²⁹ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

³⁰ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Available at:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

³¹ Beattie M, Shepherd A, Lauder W. Development and preliminary psychometric properties of the Care Experience Feedback Improvement Tool (CEFIT). BMJ Open. 2016;6(6):e010101

En aquesta pregunta, queden inclosos aspectes més concrets del PREM Quality from Patient perspective (QPP-S)³² com haver rebut el tractament o la realització de proves complementàries amb temps d'espera acceptables.

Temps d'espera abans de la visita (sala d'espera)

El temps que triga el pacient per entrar a la consulta és la dada més mal valorada en les enquestes de satisfacció de l'Atenció Primària³³ i no arriba a l'excel·lència en l'atenció ambulatoria especialitzada³⁴.

La pregunta 8C del Barómetro Sanitario³⁵ es refereix a aquest àmbit amb la següent fórmula:

Y en la última visita al/a la médico/a de cabecera (o de familia) de la sanidad pública... ¿Tuvo Ud. que esperar más de una hora en la sala de espera hasta entrar en la consulta? Sí, NO, NO sabe, NO contesta

En valorar el temps d'espera, cal fer èmfasi en l'espai físic on es dona aquesta espera. Des de fa més de 20 anys està descrit que l'ambient juga un paper molt important en transmetre empatia, calor i amabilitat inclús abans de la interacció amb els professionals³⁶. Aquests aspectes es desenvolupen més endavant en l'apartat d'entorn físic.

³² Larsson B, Larsson G. Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. J Clin Nurs. 2002;11(5):681–687.

³³ Estudi de qualitat de servei i satisfacció amb la línia de servei ATENCIÓ PRIMÀRIA 2015. CatSalut. 2016. Disponible a:

http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/serveis_atencio_salut/valoracio_serveis_atencio_salut/enquestes_satisfaccio/atencio_primaria_medicina_general_infermeria/2015/PLAENSA-2015-AP.pdf

Accés el 22 de desembre de 2018.

³⁴ ATENCIÓ ESPECIALITZADA AMBULATORIA RESULTATS 2017. CatSalut, 2018. Disponible a:

http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/serveis_atencio_salut/valoracio_serveis_atencio_salut/enquestes_satisfaccio/atencio_especialitzada_ambulatoria/2017/AEA-2017-global-Catalunya.pdf

Accés el 22 de desembre de 2018.

³⁵ Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Accessible a:

https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16/07/2019

³⁶ Arneil AB, Devlin AS. Perceived quality of care: The influence of the waiting room environment. J Environ Psychol. 2002;22(4):345–360.

Temps del desplaçament i de l'acompanyant

S'ha estudiat poc l'impacte sobre el pacient del desplaçament per poder fer les visites cara a cara. Les visites cara a cara impliquen el temps de desplaçament (i el cost del desplaçament). Esmatjes et al³⁷ suggereixen que un model híbrid de consulta cara a cara i visites telemàtiques en pacients amb diabetis pot reduir fins a un 20 % el temps que el pacient dedica a les visites de control³⁸. La possibilitat de consultes/contacte amb els professionals no presencials es considera més àmpliament en aquest document en l'apartat d'accessibilitat.

No coordinar les proves i les visites té un impacte extraordinari en la gestió del temps. Hi ha proves els resultats de les quals no es poden tenir immediatament, però no té cap justificació fer venir dues vegades un pacient per proves que en pocs minuts es pot tenir el resultat (com per exemple, la gasometria arterial o l'espirometria).

L'impacte de la gestió del temps s'incrementa si es té en compte el temps de l'acompanyant.

Si considerem la gestió del temps com un aspecte que té a veure amb l'autonomia de gestió del pacient, cal considerar la gestió del temps en relació amb l'adequació del calendari de visites. Segons Garratt et al³⁹, mantenir les visites en l'horari citat i la possibilitat que el pacient pugui canviar les dates són elements que poden millorar l'experiència del pacient ambulatori. Element que també va ser sol·licitat pels pacients en el treball de definir el contingut de la pàgina web d'un centre sanitari⁴⁰.

³⁷ Esmatjes E, Jansà M, Roca D, Pérez-Ferre N, del Valle L, Martínez-Hervás S, et al; Telemed-Diabetes Group. The efficiency of telemedicine to optimize metabolic control in patients with type 1 diabetes mellitus: Telemed study. *Diabetes Technol Ther.* 2014;16:435-41.

³⁸ Es podria fer una avaluació del temps de desplaçament dels pacients de l'hospital, atribuint temps estimats en funció de l'origen de cadascun: Pacients que viuen a BCN Esquerra, Pacients de Barcelona, Pacient àrea metropolitana, Pacients C-17, Pacients Catalunya....

³⁹ Garratt AM, Bjærtne ØA, Krogstad U. The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. *BMJ Quality & Safety.* 2005;14:433-437.

⁴⁰ Font D, Rodríguez G, Cañas M, Vilardell J, Jansà M, Maynés O, Escarrabill J. Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.*

5. Qualitat de la visita (o del contacte)

La percepció del pacient sobre la qualitat de la visita o del contacte amb un professional sanitari té un component subjectiu molt important. Les habilitats comunicatives, el tracte i l'entorn poden condicionar la percepció de la qualitat i són factors que determinen de forma contundent l'experiència del pacient. Es recomana⁴¹ que l'actitud del professional maximitzi la participació del pacient en la comunicació, amb elements com mantenir el contacte visual (si és culturalment apropiat) o que el professional estigui situat al mateix nivell que el pacient. A part dels aspectes comunicatius i d'interrelació personal entre pacients i professionals, també cal tenir en compte els elements que defineixen objectivament l'encontre: el temps i l'espai.

Temps suficient durant la consulta

El temps de la consulta és un element principal en l'experiència del pacient, ja que determina/influeix en molts dels altres àmbits que aquí s'analitzen: informació, comunicació, tracte, confiança, etc. S'ha evidenciat que sense temps suficient no es pot donar una atenció centrada en el pacient. Cal temps per a establir una relació de qualitat amb el professional, per tant, consultes de més llarga durada incrementen la satisfacció del pacient perquè milloren la relació metge-pacient, el coneixement i la confiança per prendre decisions⁴².

La percepció del temps és molt subjectiva. La durada apropiada de la visita depèn molt dels objectius del pacient, però es poden considerar alguns elements:

- El professional ha donat la sensació de tenir pressa? Ha segut durant la visita?
- S'han produït interrupcions no justificades?
- El professional ha parlat per telèfon sobre temes no relacionats amb la consulta?

⁴¹ Clinical Guidance: Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. NICE February 2012. Disponible a: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138/chapter/1-Guidance>. Darrer accés 4 Agost 2019.

⁴² National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014. Darrera accés 8 Agost 2019.

El qüestionari Picker Patient Experience (PEE-33) que ha estat traduït i validat per a ús en població espanyola⁴³ explora aquest àmbit amb aquesta pregunta textual :

32. Cuando el médico le informaba sobre el estado de su enfermedad, ¿le dedicaba suficiente tiempo? Sí, siempre/ Sí, a veces / No / NS-NC

El servei d'urgències són unitats característiques on per les circumstàncies pot ser que hi hagi poc temps de relació professional-pacient. L'enquesta realitzada amb el PREM de l'institut Picker sobre l'experiència dels pacients en aquesta unitat⁴⁴ identifica en aquesta dimensió com un element de millora el temps insuficient que tenen els metges/infermeres per parlar dels problemes mèdics o de salut dels pacients.

Temps per fer preguntes

Durant el temps de la visita, la conversa entre professional i pacient pot ésser un monòleg o un diàleg. La durada de la consulta no necessàriament ha d'incloure el temps per poder fer preguntes. Acceptar preguntes és una actitud que inclou tenir la informació adequada i deixar la porta oberta per a possibles aclariments així com reconèixer l'autonomia i poder del pacient per a decidir.

L'enquesta espanyola Barómetro Sanitario⁴⁵ indaga sobre aquesta qüestió en relació amb les consultes d'atenció primària amb la següent fórmula:

P.8C Y en la última visita al/a la médico/a de cabecera (o de familia) de la sanidad pública...

¿Le dio el médico o la médica la oportunidad de hacer preguntas o plantear preocupaciones? Sí /no /No procede/ NS / NC

⁴³ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

⁴⁴ Picker institute Europe. NHS. Accident and Emergency department survey 2014. State of Jersey Health and Social services. Disponible a: <https://www.gov.je/SiteCollectionDocuments/Government%20and%20administration/R%20Picker%20AE%20Survey%202014%2020150215%20MM%20v1.pdf>. Darrera consulta 12 agost 2019.

⁴⁵ Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible a: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16 juliol 2019.

En relació amb l'atenció especialitzada, el PREM PPE-33⁴⁶ recull informació de l'actitud dels professionals per promoure que els pacients realitzin les preguntes necessàries per poder comprendre la seva situació de salut:

18. ¿Los profesionales que le atendieron le animaron a preguntar sobre su enfermedad o cualquier aspecto relacionado con ella? Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No /NS-NC

Si no hi ha temps per a fer preguntes, pot ser que el pacient no disposi de l'oportunitat de poder expressar les seves necessitats i dubtes. Conèixer i respectar les necessitats del pacient és un element cabdal per a poder oferir una atenció centrada en el pacient⁴⁷.

Utilitat de la visita

Els motius pels quals un pacient realitza un contacte amb el sistema sanitari en forma de visita successiva poden ser diferents, i per tant, l'objectiu i expectativa d'aquest pacient en la visita també. Així, la consulta pot servir per:

- **Clarificar:** una informació pronòstica, un criteri quirúrgic o la manera de fer un tractament.
- **Decidir:** la consulta pot ajudar el pacient a decidir sobre un tractament o no.
- **Donar suport:** des del punt de vista emocional o en el procés de presa de decisions.
- **Informar:** de l'evolució de la malaltia.
- **Ensenyar:** adquirir habilitats per a gestionar la malaltia.

Segons els diferents motius, el temps mínims de visita podrien ser diferents així com la modalitat de visita.

⁴⁶ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

⁴⁷ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

6. Informació

La informació és un dels elements clau en la relació pacient-professional i un àmbit present en la majoria dels PREMS. Cal informació per poder tenir una participació activa en l'autocura i en la salut. La informació influeix en l'experiència del pacient, segons el marc conceptual Warwick, des de moltes perspectives: el pacient vol / no vol informació⁴⁸, el moment adequat per a rebre-la, la quantitat i qualitat de la informació. Un àmbit cabdal en l'experiència del pacient que té a veure també amb la presa de decisions⁴⁹.

Un dels elements clau de l'atenció centrada en la persona és garantir l'alfabetització en salut (*Health literacy*)⁵⁰. L'alfabetització en salut es refereix a la capacitat de les persones per poder fer front a la relació complexa amb els problemes de salut. Sense una alfabetització adequada és molt difícil que el pacient i el cuidador es puguin fer càrrec de l'abast del problema clínic i puguin participar activament en la presa de decisions. Una de les ones de l'Enquesta de Salut de Catalunya va incloure 16 ítems de⁵¹ L'*European health literacy survey* i descriu que el 84 % de la població de Catalunya té un nivell suficient d'alfabetització en salut. Aquesta està influïda pel nivell educatiu, el nivell socioeconòmic i la dependència física. L'*European health literacy survey* (HLS-EU)⁵² suggereix que el 47 % de la població europea té nivells insuficients o problemàtics per fer front als seus problemes de salut. La distribució és molt variable entre països i grups socials, però és segur que té impacte en els resultats en salut. Per això, és important conèixer com s'ha rebut/entès la informació transmesa per part dels professionals.

L'enquesta PPE-33 (versió validada a l'espanyol del PPE-15), indaga sobre aquest àmbit amb aquestes preguntes⁵³:

Durante su ingreso en el hospital, ¿alguén profesional sanitario le explicó lo que usted quiso saber sobre las siguientes cuestiones?

4. Sobre su enfermedad: Sí, totalment/ Sí, hasta cierto punto/ No /NS-NC

⁴⁸ Little P, Everitt H, Williamson I, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ*. 2001;323:908.

⁴⁹ Staniszewska S, Boardman F, Lee G, Roberts J, Clay D, Seers K. The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(2):151-157.

⁵⁰ Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inquiry*. 2018;55:46958018757848.

⁵¹ Garcia-Codina O, Juvinyà-Canal D, Amil-Bujan P, Bertran-Noguer C, González-Mestre MA, Masachs-Fatjo E, et al. Determinants of health literacy in the general population: results of the Catalan health survey. *BMC Public Health*. 2019;19(1):1122.

⁵² Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al; HLS-EU Consortium. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25:1053-8.

⁵³ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.

5. *Sobre los efectos del tratamiento: Sí, totalment/ Sí, hasta cierto punto/ No /NS-NC*
6. *Sobre los riesgos de las pruebas diagnósticas punto: Sí, totalment/ Sí, hasta cierto punto/ No /NS-NC*

En totes les modalitats de contacte amb els serveis sanitaris la manca d'informació és un dels aspectes més rellevants en relació amb l'experiència del pacient⁵⁴. En el context del servei d'urgències, l'institut Picker va realitzar una enquesta nacional el 2014 sobre l'experiència de l'atenció⁵⁵ i els principals aspectes a millorar vinculats a la manca d'informació foren:

- Tenir tota la informació, a l'alta, sobre els senyals d'alerta ni sobre els efectes del tractament.
- Saber quan poder tornar a les activitats diàries.
- Ser informat a l'alta sobre a qui cal dirigir-se si estàs preocupat.
- Rebre explicacions completes dels resultats de les proves realitzades.

Comprensibilitat

Perquè la informació tingui la seva funció (donar coneixement i eines) cal que sigui comprensible per al receptor (en aquest cas el pacient). En la relació professional sanitari-pacient, sovint hi ha una diferència important de vocabulari i coneixement tècnic. Per a avaluar la comprensibilitat i la comunicació professional-pacient, la versió curta del PREM PEE-15 traduïda i validada al català⁵⁶ i espanyol⁵⁷ formula aquestes preguntes:

7. *Quando tuvo preguntas que hacer a algún médico, ¿recibió usted respuestas claras, fáciles de entender?: Sí, siempre / Sí, a veces / No /No tuve necesidad de preguntar / NS-NC*

⁵⁴ National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

⁵⁵ Picker institute Europe. NHS. Accident and Emergency department survey 2014. State of Jersey Health and Social services. Disponible a: <https://www.gov.je/SiteCollectionDocuments/Government%20and%20administration/R%20Picker%20AE%20Survey%202014%2020150215%20MM%20v1.pdf>. Darrera consulta 12 agost 2019.

⁵⁶ Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *Journal of healthcare quality research*. 2018;33:10-7.

⁵⁷ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.

8. Cuando tuvo preguntas que hacer a alguna enfermera, ¿recibió usted respuestas claras, fáciles de entender? Sí, siempre / Sí, a veces / No /No tuve necesidad de preguntar / NS-NC

El PREM del NHS per a pacients ingressats⁵⁸ indaga sobre la comprensibilitat de la informació rebuda pel pacient després d'haver estat sotmès a una intervenció o procediment:

26. After the operation or procedure, did a member of the staff explain how the operation or procedure had gone in a way you could understand? Yes completely / Yes to some extent / No.

Material escrit

La guia NICE recomana que es doni informació oral i escrita⁵⁹. Per tant, en relació amb la informació, cal tenir en compte també la qualitat del material escrit.

De la mateixa forma que els PREMS ofereixen informació aportada pels pacients, una bona manera de veure si el material escrit és útil és preguntant directament al pacient si l'ha entès⁶⁰.

La xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut suggereix uns requisits mínims que ha de tenir un document perquè sigui fàcil de llegir⁶¹:

- Contingut
 - Nom de la Institució/Autors.
 - Títol que reflecteixi l'objectiu.
 - Idees clau organitzades per apartats i paràgrafs.
- Tipografia
 - Tipus de lletra senzilla, com a mínim de 12.
 - Lletres negres sobre fons clar.
 - Il·lustracions senzilles i rellevants (els documents que contenen imatges són més senzills de recordar).

⁵⁸ NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

⁵⁹ NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

⁶⁰ Navarro Rubio MD, Gálvez Hernández P, González de Paz LI, Virumbrales Cancio M, Borrás Santos A, Santesmases-Masana R, et al. Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares. Educ Med 2019;20:341-3.

⁶¹ Grup Alfabetització en Salut. Requisits mínims per a un document fàcil de llegir. Alfombreta. Hospitals Promotors de Salut. Catalunya. 2014. Disponible a: <http://promociodelasaluthph.cat/wp-content/uploads/2018/08/HPH-catalunya-alfabetitzacio-publicacio-document-informatiu-o-diptic.pdf> Accés el 23 de desembre de 2018.

- No fer servir majúscules (s'entén que només s'han de fer servir majúscules a l'inici de la frase però no escriure tota una frase o paraules senceres en majúscules).
- Llenguatge
 - Fer servir un llenguatge planer i breu.
 - Escriure de la mateixa manera que es parla.
 - El llenguatge hauria de ser comprensible per un jove de 14-16 anys que ha completat els estudis primaris.
 - Mesurar la dificultat de lectura. Hi ha diversos instruments per a valorar la llegibilitat d'un text^{62 63}.
 - Evitar dobles negacions.
- Testar el material amb el públic objectiu
 - Es recomana compartir el material amb el públic objectiu des de l'inici del procés d'elaboració.

Els consentiments informats són un dels materials informatius escrits que més habitualment han de llegir-entendre els pacients durant un ingrés o procediment mèdic. Aquest document acredita l'autorització del pacient amb coneixement dels riscos o conseqüències de l'acte mèdic, així com el compliment de l'obligació d'informar i de no tractar cap pacient sense la seva autorització prèvia⁶⁴.

El PREM validat per a població Espanyola PEE-33⁶⁵ pregunta sobre el procés d'informació a través del consentiment informat:

13. ¿Durante su ingreso le hicieron firmar algún papel de consentimiento para una operación o prueba?: Sí. Pasar a preguntas 14 y 15 / No. Pasar a pregunta 16 / No, porque no me hicieron ninguna operación o prueba. Pasar a la pregunta 22 / NS-NC Pasar a pregunta 22

14. ¿Algún profesional le ayudó a entender bien el papel de consentimiento? Sí / No / No necesitó ayuda / NS-NC

⁶² Gröne, Oana. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto en castellano. Hospitals Promotors de Salut. Catalunya. 2010. Disponible a: <http://promociodelasaluthph.cat/wp-content/uploads/2018/08/HPH-catalunya-publicacions-navegacio-centres-catalunya-inventario-de-instrumentos-texto-escrito.pdf> Accés el 23 de desembre de 2018.

⁶³ Analizador de legibilidad de texto [lloc web]. Disponible a: <https://legible.es/> Accés el 23 de desembre de 2018.

⁶⁴ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/consentiment_informat-00001. Darrera consulta 02/08/2019

⁶⁵ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

15. ¿Le pareció que el papel (de consentimiento) era fácil de entender? Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto/ No / NS-NC

Utilitat

La finalitat de la informació (oral o escrita) és donar suport al pacient en la presa de decisions i que pugui conèixer el seu estat clínic, progressió, pronòstic i processos de l'atenció sanitària per poder facilitar la seva autonomia i autocura⁶⁶.

Quant a utilitat, es podrien valorar qüestions com:

S'han preguntat les necessitats no cobertes als pacients?

El material ha servit al pacient o al cuidador per fer canvis en l'estil de vida o en la manera de fer el tractament?

Fonts d'informació

Els professionals són les principals fonts d'informació dels pacients i, donat que la informació és un dels elements bàsics en la comunicació, aquesta es descriu més endavant en aquest document. Però hi ha altres fonts d'informació que també influeixen en l'experiència del pacient com per exemple internet⁶⁷.

Els pacients consideren que els principals atributs d'una pàgina web han de ser⁶⁸:

- La confiança de la font: és molt important qui genera la informació i que estigui signada
- Informació sense alarmismes i fàcil d'entendre
- Que sigui accessible des del mòbil i amb enllaços de qualitat
- Que contingui eines pràctiques (informació telefònica, possibilitat de canvi de visites, etc.)

⁶⁶ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

⁶⁷ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Available at:
https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

⁶⁸ Font D, Rodríguez G, Cañas M, Vilardell J, Jansà M, Maynés O, Escarrabill J. Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.

L'instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic (IEXPAC)⁶⁹ formula un enunciat en relació amb el suport per a l'ús d'internet com a font d'informació.

3. M'ajuden a informar-me per internet. Els professionals que m'atenen m'informen sobre pàgines web i fòrums d'internet, dels que em puc refiar, per a conèixer millor la meva malaltia, el meu tractament i les conseqüències que puguin tenir a la meva vida. (Mai/gairebé mai/ alguns cops/ gairebé sempre/Sempre)

Una revisió sobre l'ús de portals d'internet amb pacients en càncer conclou que l'acompanyament del pacient l'ajuda a entendre la informació sobre tractaments i a regular les seves expectatives⁷⁰.

⁶⁹ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

⁷⁰ Rodríguez ES. Using Patient Portals to Increase Engagement in Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(2):177–183.

7. Participació en la presa de decisions

La participació de les persones té impacte en diferents àmbits com ara en l'àmbit micro en la presa de decisions compartides; en l'organització i els nivells assistencials, en l'àmbit meso; i en el disseny, desenvolupament i avaluació de les polítiques públiques, en l'àmbit macro. Les eines d'ajuda a la presa de decisions compartides ajuden a impulsar el procés de presa de decisió en l'àmbit micro de la participació i són instruments que faciliten al pacient informació i respostes a preguntes clau sobre què ha de fer o què ha de saber per acabar prenent una decisió. Proporcionen informació clara i contrastada amb l'evidència científica, l'equilibri dels pros i contres de les diferents opcions disponibles i eines específiques que faciliten la reflexió, deliberació i decisió conjunta sobre l'opció final que millor s'ajusta a les necessitats i situació de la persona. En definitiva, aquestes eines promouen el diàleg i augmenten el discurs deliberatiu entre els pacients, familiars i els professionals de la salut.

Hi ha experiències internacionals com el projecte Magic⁷¹ que estructuren la informació de les Guies de Pràctica Clínica per poder transformar la informació de manera fàcil en eines d'ajuda a la presa de decisions compartides. Altres experiències internacionals (option grids⁷²) utilitzen eines ràpides que es poden utilitzar a la consulta mèdica i proporcionen respostes a preguntes freqüents sobre temes de resultats en salut.

En aquest sentit s'han desenvolupat qüestionaris que mesuren fins a quin punt els pacients estan involucrats en el procés de decisió des de la perspectiva del pacient i des de la perspectiva dels professionals⁷³:

1. *¿Por qué motivo acudió a su médico/a (p. ej. con qué síntomas, diagnóstico, problema de salud)?*

2. *¿Qué decisión se tomó? (p.ej. ¿qué tratamiento?). Las siguientes afirmaciones están relacionadas con la experiencia que ha tenido en la consulta con su médico/a. Por favor, marque con una cruz su nivel de acuerdo o desacuerdo con estas afirmaciones.*

3. *Mi médico/a me dijo expresamente que debía tomarse una decisión. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)*

⁷¹ Decision Aids. <http://magicproject.org/magicapp/decision-aids/>

⁷² DynaMed Shared Decisions. <https://optiongrid.ebsco.com/>

⁷³ Patient Als Partner. http://www.patient-als-partner.de/index.php?article_id=20&clang=2/

4. Mi médico/a quería saber exactamente cómo me gustaría participar en la toma de decisiones. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

5. Mi médico/a me informó de que existen distintas opciones de tratamiento para mi problema de salud. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

6. Mi médico/a me explicó con exactitud las ventajas y desventajas de las distintas opciones de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

7. Mi médico/a me ayudó a entender toda la información. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

8. Mi médico/a me preguntó qué opción de tratamiento prefiero. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

9. Mi médico/a y yo valoramos con detenimiento las distintas opciones de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

10. Mi médico/a y yo elegimos juntos/as una opción de tratamiento. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

11. Mi médico/a y yo llegamos a un acuerdo sobre el modo de proceder. (Totalmente en desacuerdo/ Muy en desacuerdo/ Algo en desacuerdo/ Algo de acuerdo/ Muy de acuerdo/ Totalmente de acuerdo)

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License. To view a copy of the license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

8. Accessibilitat als professionals

L'accessibilitat als professionals sanitaris molt sovint és un problema pels pacients, especialment en les grans institucions sanitàries. Aquesta dimensió ha estat identificada en la literatura com un element que influeix en l'experiència del pacient⁷⁴.

Durant els ingressos hospitalaris, es considera accessibilitat la capacitat de poder localitzar als professional/s de referència de cada pacient. A l'enquesta PPE-33⁷⁵ hi ha dues preguntes que valoren l'experiència del pacient en relació amb aquesta accessibilitat, són les següents:

19. *¿Le fue fácil localizar a su médico para que le explicara sus dudas? Sí, siempre / Sí, a veces / No / No tuve necesidad de localizarle / NS-NC*

20. *Si su familia, o alguien cercano a usted, quiso hablar con el médico, ¿tuvieron oportunidad de hacerlo? (PPE-15.11)*

SI: Sí, totalment / Sí, hasta cierto punto

NO :No / No hubo familiares ni amigos implicados / Mi familia no quiso o necesitó información / No quise que mis familiares ni amigos hablaran con el médico / NS-NC

Temps d'espera per aconseguir la consulta

L'accessibilitat al sistema sanitari també és un dels àmbits que determinen l'experiència dels pacients. L'accessibilitat ve determinada per diferents factors, però el més important és el temps d'espera per aconseguir consulta. I com hem comentat anteriorment en aquest document, el temps fins a obtenir una consulta és un àmbit avaluat en la majoria de PREMs.

Aquest període de temps es pot avaluar des de múltiples direccions del sistema sanitari:

- Temps per aconseguir una visita al metge de capçalera.
- Temps per aconseguir una vista a l'especialista o a l'hospital.
- Temps d'espera per fer una prova.

⁷⁴ Mira JJ, Rodríguez-Marína J, Pesetb R, Ybarrab J, Pérez-Jovera V, Palazóna I, Llorca E. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. Rev Calid Asist. 2002;17(5):273-83.

⁷⁵ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192-206.

A l'enquesta Espanyola utilitzada per a comparacions Europees com a font d'informació d'experiència del pacient⁷⁶ hi ha preguntes referents a aquesta dimensió en atenció primària:

P.8B01 Y pensando en la última vez que pidió cita por cualquier medio (llamando, por Internet, etc.), ¿cuánto tiempo pasó desde que pidió la cita, hasta que le atendió el/la médico/a de cabecera o de familia, le atendió ese mismo día, al día siguiente o pasó más de un día?

P.8B02 ¿Cuántos días?

P.8B03 ¿Y hubiera Ud. preferido que le atendieran antes o le pareció bien ese día?

(Que le atendieran antes /Le pareció bien ese día que le atendieron /Otra respuesta /N.S./N.C)

També es pregunta l'accessibilitat a l'atenció especialitzada:

P.10B01 Y la última vez que su médico o médica de cabecera (o de familia) le remitió al/a la especialista, ¿cuánto tiempo pasó desde el día en que Ud. pidió cita al/a la especialista hasta que éste/a le atendió?

I, també hi ha una pregunta per saber el temps d'espera per a un ingrés programat:

P.11B01 En ese caso, ¿cuántos días o meses pasaron desde que el/la especialista le dijo que debían ingresar hasta que efectivamente ingresó?

Accessibilitat telefònica

Les consultes telefòniques han estat una via per a facilitar l'accessibilitat a l'assistència donat que eviten que el pacient hagi de sortir de la feina, disminueixen les despeses i temps de desplaçament i redueixen la gestió de responsabilitat parentals⁷⁷.

⁷⁶ Barómetro Sanitario. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible a: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/Barom_Sanit_2018/BS2018_CUESTIONARIO.pdf. Darrera consulta 16 juliol 2019.

⁷⁷ Raphael D, Waterworth S, Gott M. Telephone communication between practice nurses and older patients with long term conditions – a systematic review. J Telemed Telecare. 2017;23(1):142–148.

Accessibilitat digital (e-mail) i consultes virtuals

La tecnologia digital ja està modificant la relació metge-pacient. Els correus electrònics tenen una influència important en la relació i ambdues parts (tant professionals com pacients) en reconeixen els seus beneficis en la comunicació⁷⁸.

Les consultes virtuals a través de tecnologia són factibles i segures fins i tot en situacions en les quals la confidencialitat és molt important⁷⁹. Des d'un punt de vista teòric, les consultes virtuals:

- Milloren l'accessibilitat.
- Milloren la comunicació.
- Permeten incrementar els contactes en lloc de basar tota l'atenció en visites presencials. Sovint els contactes puntuals resolen problemes de la vida quotidiana que no requereixen una visita presencial.
- Milloren la gestió del temps des de la perspectiva del pacient. La telemedicina no només és útil per a pacients que viuen lluny del punt d'assistència, fins i tot en zones urbanes la telemedicina pot tenir un impacte important en la gestió del temps (del pacient i de l'acompanyant si no pot desplaçar-se tot sol).

A part de les consultes virtuals i el contacte per correu electrònic, la tecnologia web també permet disposar de portals de pacients que sembla que poden facilitar l'accessibilitat i millorar la comunicació metge-pacient⁸⁰. La possibilitat de realitzar preguntes sobre la vida quotidiana als professionals de referència de forma digital és una demanda dels pacients²³.

L'accés a la història clínica individual i a la programació de visites promou l'autonomia del pacient i es considera una eina que facilita l'accessibilitat a la informació clínica propietat d'aquest. L'enquesta IEXPAC⁸¹ té una pregunta que en fa referència:

7. Utilitzo Internet i el mòbil per a consultar la meva història clínica, els resultats de les meves proves, les cites programades i per accedir a altres serveis en la web del meu Servei de Salut. Mai/Gairebé mai, Alguns cops/ gairebé sempre/ Sempre

Cal tenir en compte no només la seguretat, sinó també les desigualtats que es poden donar en funció de les habilitats de cada pacient per a l'ús de la comunicació digital.

⁷⁸ Ye J, Rust G, Fry-Johnson Y, Strothers H. E-mail in patient-provider communication: a systematic review. Patient Educ Couns 2010;80(2):266-273.

⁷⁹ León A, Cáceres C, Fernández E, Chausa P, Martín M, Codina C, et al. A new multidisciplinary home care telemedicine system to monitor stable chronic human immunodeficiency virus-infected patients: a randomized study. PLoS One. 2011;6:e14515.

⁸⁰ Dendere R, Slade C, Burton-Jones A, Sullivan C, Staib A, Janda M. Patient Portals Facilitating Engagement With Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review. J Med Internet Res. 2019;21(4):e12779.

⁸¹ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. Disponible a: <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

9. Navegabilitat a través del sistema

La complexitat de l'atenció sanitària fa que molts pacients s'hagin d'atendre simultàniament en diferents dispositius assistencials per resoldre un problema de salut. A banda de l'impacte que té visitar instal·lacions sanitàries molt diferents, també cal tenir en compte que aquest fet incrementa el nombre de contactes amb professionals sanitaris diferents. El contacte amb cultures sanitàries diferents, el risc de contradiccions que representa l'increment del nombre de professionals sanitaris i la necessitat d'una coordinació molt acurada són elements que poden impactar en l'experiència del pacient.

En el cas de les malalties oncològiques, es donen sovint els elements que s'han descrit en el paràgraf anterior. És per això que cada cop es potencia més el paper del *care navigator*⁸² per facilitar aquest trànsit del pacient entre els diferents dispositius assistencials. El paper de *care navigator* el sol assumir una infermera de pràctica avançada que s'ocupa de garantir la seguretat del pacient al llarg de tot el procés assistencial.

En el nostre medi el terme “navegabilitat” es confon de vegades amb “continuitat assistencial”. Està clar que alguns aspectes de la “navegabilitat” es poden relacionar amb la “continuitat assistencial”, però “navegabilitat” va més enllà: es refereix més a la complexitat generada pel mateix sistema per moure's a través d'una institució o a través de diversos dispositius assistencials. La idea de “coordinació” és compartida entre “navegabilitat” i “continuitat assistencial”.

L'enquesta de l'experiència de pacients no ingressats⁸³ (OPEQ, per les sigles en anglès) té dues preguntes sobre aquest àmbit: la facilitat de trobar la clínica/sala/planta i també la facilitat de trobar la consulta dins de clínica/sala/planta.

⁸² Gordils-Perez J, Schneider SM, Gabel M, Trotter KJ. Oncology Nurse Navigation: Development and Implementation of a Program at a Comprehensive Cancer Center. *Clin J Oncol Nurs*. 2017;21:581-588.

⁸³ Garratt AM, Bjærtne ØA, Krogstad U. The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. *BMJ Quality & Safety*. 2005;14:433-437.

Coordinació

La coordinació entre els diferents professionals/serveis o institucions implicades en la cura d'un pacient és un element molt important perquè el pacient pugui percebre que ell i la seva salut són l'objectiu principal del procés. És una de les 8 dimensions que determinen l'experiència del pacient segons l'NHS⁸⁴, que la defineix com la coordinació i integració de la cura del pacient a través del sistema sanitari i el social.

La coordinació és un factor molt influent en l'experiència del pacient i apareix en el 80 % dels instruments usats a Austràlia⁸⁵.

Un equip de Noruega va analitzar els PREMs que hi havia al seu país per a realitzar una enquesta curta genèrica. Un dels 10 ítems a valorar va ser la coordinació de l'organització, formulant la pregunta de la següent manera⁸⁶:

Did you perceive the institution's work as well organised?

Not at all /To a small extent/To a moderate extent/To a large extent/To a very large extent/Not applicable

En el mateix PREM genèric, també pregunta sobre la coordinació entre el centre/institució i la resta de dispositius on és atès el pacient. La qüestió està formulada de la següent manera:

Do you find that the institution has co-operated well with other public services (e.g. your GP, NAV, or district nurse)? Not at all/ To a small extent/ To a moderate extent/ To a large extent/ To a very large extent/ Not applicable

A l'enquesta sobre l'experiència de pacients ingressats de l'NHS, indaga sobre el treball conjunt entre els professionals que atenen al pacient⁸⁷.

32. In your opinion, did the members of staff caring for you work well together?

Yes, always/ Yes, sometimes / No /Don't know -can't remember

⁸⁴ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

⁸⁵ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Disponible a: https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

⁸⁶ 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.

⁸⁷ NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

Un equip coordinat que treballa centrat en el pacient li fa arribar informació complementària (en funció del seu rol professional) i en cap cas contradictòria. La versió curta del PREM PPE-15 validat al català⁸⁸ i en població espanyola⁸⁹ pregunta sobre la coordinació en relació amb la informació que els diferents professionals donen al pacient:

10. A veces en el hospital un médico o enfermera pueden decir una cosa y otros decir lo contrario, ¿le ha pasado esto a usted? (PPE-15.3): Sí, muy a menudo/ Sí, alguna ve / N / NS-NC

La coordinació entre els professionals en un mateix nivell assistencial és important per oferir una atenció centrada en el pacient. També ho és la coordinació entre els diferents nivells i les diferents institucions assistencials. La guia NICE⁹⁰ recomana que per aquells pacients que fan servir més d'un servei (per exemple atenció primària i especialitzada o que són atesos en centres diferents) cal garantir una coordinació efectiva i prioritització de l'atenció per disminuir l'impacte en el pacient.

Els pacients crònics són els més susceptibles de ser atesos per diferents serveis/nivells assistencials i institucions. L'enquesta d'experiència de pacients crònics en català pregunta sobre la coordinació amb els següents enunciats⁹¹:

2. Estan coordinats per a oferir-me una bona atenció. Els professionals que m'atenen en el centre de salut i els que m'atenen a l'hospital parlen entre ells i es coordinen per a millorar el meu benestar i la meva qualitat de vida. (Mai/gairebé mai/alguns cops/gairebé sempre/sempre)

Si heu rebut atenció sanitària al vostre domicili en els darrers 6 mesos, si us plau, respongueu la següent pregunta:

14. M'atenen bé al meu domicili. Els professionals que m'atenen a casa han tractat de solucionar els meus problemes de salut de forma coordinada amb els professionals del centre de salut i l'hospital. (Mai/gairebé mai/ alguns cops/ gairebé sempre/sempre)

⁸⁸ Turino C, Bertran S, Gavaldà R, Teixidó I, Woehrle H, Rué M, et al. Characterization of the CPAP-treated patient population in Catalonia. PLoS One. 2017;12(9):e0185191.

⁸⁹ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

⁹⁰ NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

⁹¹ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. Disponible a: <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

Integració de la informació

La informació sobre l'estat de salut o l'episodi del pacient acostuma a estar disseminada entre els diferents serveis i professionals que l'atenen. L'experiència del pacient està influenciada per la confiança del pacient en els professionals i aquesta ve condicionada pel grau en què el pacient percep que la seva salut és el centre de l'episodi, i per tant, que el professional coneix tota la informació necessària per a tenir cura de la salut del pacient.

L'enquesta de pacients ingressats del NHS⁹², indaga sobre la informació entre els diferents nivells d'atenció en un episodi concret:

In your opinion, had the specialist you saw in hospital been given all of the necessary information about your condition or illness from the person who referred you? Yes, definitely / Yes, to some extent/ No / Don't know / can't remember

La integració de la informació en episodis que requereixen l'ingrés a urgències d'un pacient crònic és un element clau per una atenció de qualitat durant l'ingrés. La transmissió de la informació de manera coordinada entre els diferents professionals que tenen cura del pacient, pot oferir seguretat, confiança i la sensació que el seu benestar importa, elements que influeixen molt en l'experiència del pacient⁹³.

En relació a aquesta dimensió l'enquesta IEXPAC⁹⁴, formula la següent pregunta:

Si heu rebut atenció a urgències en els darrers 6 mesos, si us plau, responeu la següent pregunta:

13. M'orienten per a no tenir una nova urgència Després d'haver anat a urgències, els professionals que m'atenen saben el que m'ha passat i m'orienten per evitar que hagi de tornar de nou a Urgències. (mai/gairebé mai/ alguns cops/ gairebé sempre/sempre)

Nombre de professionals i institucions implicats

La relació professional-pacient és una relació que requereix temps i confiança. La guia NICE⁹⁵ sobre l'experiència del pacient recomana que, sempre que sigui possible, el pacient estigui

⁹² NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

⁹³ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

⁹⁴ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

⁹⁵ NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London: National Clinical Guidelines Centre, 2012.

atès pel mateix professional o equip en cada episodi de salut. Això aporta al pacient una experiència positiva de continuïtat de l'atenció rebuda.

En patologies cròniques com la Diabetis, es considera que un bon model assistencial és aquell que l'organització assigna a cada pacient diabètic un professional perquè exerceixi de referent assistencial en cada àmbit d'atenció⁹⁶.

Per extensió, el nombre d'institucions implicades (que inherentment suposa major nombre de professionals implicats) també té influència en l'experiència del pacient.

Informació als punts d'atenció

Totes les persones que entren en un centre sanitari, inclús els pacients, es relacionen amb professionals que no són ni metges i infermeres i que també influiran en l'experiència del pacient, ja que s'espera que la cultura d'atenció centrada en el pacient sigui transversal a tota la institució sanitària.

Segons Gremigni et al⁹⁷, els principals factors que influeixen en la comunicació en els punts d'atenció són els següents:

- Resolució dels problemes: implica no només solucionar els problemes del pacient, sinó també gestionar les dificultats, mantenir la calma i garantir la intimitat del pacient.
- Respecte: respectar les necessitats dels pacients i respondre o sol·licitar informació de manera amable.
- Manca d'hostilitat, definida per ítems com evitar exigències i preguntes agressives i contactar amb el pacient des de la pressa.
- Resposta no verbal immediata, com per exemple el contacte visual i un somriure.

⁹⁶ IEMAC-Diabetes. Instrumento de evaluación del modelo de atención a la cronicidad: Diabtetes. Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias, la Universidad Miguel Hernández. Disponible a: <http://www.iemac.es/diabetes/instrumento.php>

⁹⁷ Gremigni P, Sommaruga M, Peltenburg M. Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. Patient Educ Couns. 2008;71(1):57-64.

10. Atenció durant les transicions

Les persones que pateixen malalties cròniques tenen unes necessitats assistencials que fan que, en diferents moments del seu procés, necessitin moure's pel sistema de salut (transicions) i/o necessitin canvis importants en el seu tractament (per exemple, inici de diàlisi o oxigenoteràpia a domicili, etc)⁹⁸. Una intervenció activa durant la transició té impacte en els resultats de salut. Les transicions són inevitables, però cal tenir present que sempre representen un risc afegit pel pacient. Per tant, d'una manera general cal evitar les transicions innecessàries i, quan s'han de fer, convé fer-les tenint molt present la seguretat del pacient. Es coneix que les transicions no sempre són òptimes i que els factors que hi intervenen són múltiples. Entre els factors més importants relacionats amb les transicions podríem identificar els següents⁹⁹:

- Manca de comunicació o comunicació inefectiva entre els professionals dels diferents nivells assistencials o inclús dins d'un mateix nivell.
- Manca d'informació compartida¹⁰⁰.
- El procés de l'ingrés/alta, trasllats interns.
- Canvis de tractament durant les hospitalitzacions.
- Baix nivell de coneixement per part del pacient en relació amb el seu diagnòstic, tractament i seguiment.
- Procés de l'alta del pacient sense un diagnòstic complet que provoca angoixa al pacient i al seu entorn.
- El tipus de seguiment en el post alta.
- El lloc de l'ingrés¹⁰¹.

Generalment s'associa la transició amb l'alta de l'hospital a casa, però hi ha moltes més circumstàncies en què es produeix una situació de risc amb molts dels elements descrits.

Una síntesi de revisions sistemàtiques evidencia que la continuïtat de l'assistència i les transicions fluides milloren l'experiència del pacient¹⁰² i la guia NICE¹⁰³ recomana que en les

⁹⁸ Coleman EA, Parry C, Chalmers S et al. The care transitions intervention: results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 2006;166:1822-1828.

⁹⁹ Renke S, Nguyen OK, Shoeb MH, Magan Y, Watcher RM, Ranji SR. Hospital-initiated transitional care interventions as a patient safety strategy: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2013;158(5 Pt 2):433-440.

¹⁰⁰ Hansen LO, Young RS, Hinami K et al. Interventions to reduce 30-day rehospitalization: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2011;155:520-528.

¹⁰¹ Leff B, Spragens LH, Morano B et al. Rapid reengineering of acute medical care for medicare beneficiaries: the medicare innovations collaborative. *Health Aff (Millwood).* 2012;31:1204-1215.

¹⁰² National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

¹⁰³ NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London (United Kingdom): National Clinical Guidelines Centre, 2012.

transicions, es doni al pacient informació entenedora i a temps, per evitar que el pacient es pugui sentir abandonat¹⁰⁴.

Transició d'Urgències a la sala

Les transicions són moments complexos i de risc potencial pels pacients perquè la comunicació insuficient pot ser font de complicacions. Això té un impacte en la seguretat del pacient molt rellevant en les transicions del servei d'urgències a la sala¹⁰⁵, ja que són una font d'errors de medicació.

Un estudi qualitatiu¹⁰⁶ va evidenciar que les àrees més vulnerables en aquesta transició són la comunicació, la càrrega de treball, les tecnologies per al traspàs de la informació i la distribució de responsabilitats.

En aquestes transicions, i en altres situacions que impliquen canvi d'equip professional referent, sovint el pacient és qui alerta al professional d'estar a punt de produir-se un error de medicació. La inseguretat que viu el pacient impacta en la seva experiència.

Transició de l'UCI a la sala

La transició de les unitats d'intensius a la sala s'ha descrit com una experiència que genera ansietat als pacients i familiars. Es passa d'una unitat amb pocs pacients per a cada professional i una vigilància molt estreta de l'estat de salut del pacient, a una sala amb una proporció més elevada per professional i una freqüència d'atenció i vigilància menor. Això genera inseguretat al pacient i familiars.

La planificació del canvi d'unitat, la informació sobre com es realitzarà el canvi i quines són les característiques de la nova sala d'ingrés junt amb la coordinació entre els professionals d'infermeria d'ambdós serveis són elements que influeixen intensament en l'experiència del pacient¹⁰⁷.

¹⁰⁴ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia
Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

¹⁰⁵ Alimenti D, Buydos S, Cunliffe L, Hunt A. Improving perceptions of patient safety through standardizing handoffs from the emergency department to the inpatient setting: a systematic review. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2019;31(6):354-63.

¹⁰⁶ Horwitz LI, Meredith T, Schuur JD, Shah NR, Kulkarni RG, Jenq GY. Dropping the Baton: A Qualitative Analysis of Failures During the Transition From Emergency Department to Inpatient Care. *Ann Emerg Med.* 2009;53(6):701-710.e4.

¹⁰⁷ Cullinane JP, Plowright CI. Patients' and relatives' experiences of transfer from intensive care unit to wards. *Nurs Crit Care.* 2013;18(6):289-96.

Transició de l'hospital a casa

La transició del centre hospitalari a casa és un dels 8 dominis que l'NHS defineix com determinants de l'experiència del pacient. Els elements que influeixen durant l'experiència de l'alta són: planificació, coordinació i suport durant la transició¹⁰⁸.

En la planificació i coordinació, l'enquesta de pacients ingressats de l'NHS¹⁰⁹ indaga sobre el temps:

57. On the day you left hospital, was your discharge delayed for any reason? Yes (Go to Question 58) / No (Go to Question 60)

58. What was the MAIN reason for the delay? (Tick ONE only):

- I had to wait for medicines*
- I had to wait to see the doctor*
- I had to wait for an ambulance*
- Something else*

59. How long was the delay?

Up to 1 hour / Longer than 1 hour but no longer than 2 hours / Longer than 2 hours but no longer than 4 hours / Longer than 4 hours

A part del temps, s'ha descrit que la informació és també una pedra angular de l'alta a domicili, doncs pot ajudar als pacients a tenir cura d'ells mateixos quan no són al centre sanitari¹¹⁰.

La Guia NICE¹¹¹ sobre experiència de pacients ingressats recomana que es faci saber als pacients amb qui contactar, com contactar-hi i quan fer-ho segons les necessitats de salut que poden tenir un cop són al domicili.

La informació rebuda a l'alta d'un servei d'urgències que ja hem esmentat (apartat 3 d'aquest document) és un element determinant de l'experiència del pacient en aquesta unitat.

¹⁰⁸ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

¹⁰⁹ NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

¹¹⁰ Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia. Disponible a:

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

¹¹¹ NICE Clinical Guideline (CG 138). Patient Experience in Adult NHS Services: Improving the Experience of Care for People Using Adult NHS Services. London: National Clinical Guidelines Centre, 2012.

En tots els pacients cal una coordinació efectiva i real entre els diferents serveis un cop el pacient està al domicili, l'IEXPAC¹¹², ho pregunta amb el següent enunciat:

12. Es preocupen per mi en arribar a casa després d'haver estat ingressat a l'hospital Després de rebre l'alta de l'hospital, m'han trucat o visitat a casa per a veure com em trobava i quina atenció necessitava. (Mai/gairebé mai/ alguns cops/ gairebé sempre/sempre)

Transició de l'hospital infantil al d'adults

És molt difícil avaluar la qualitat de la transició des d'un hospital infantil al d'adults i quin impacte (positiu o negatiu) té en els *outcomes*. Hi ha pocs assaigs clínics i costa de treure'n conclusions generalitzables¹¹³. En la major part dels casos, aquesta transició es planteja més com un problema assistencial que com un problema de recerca. La realitat, però, és que aquesta transició és inevitable, i com en totes les transicions, aquests són els elements que tenen més impacte en l'experiència del pacient:

- Preparació de la transició.
- Presentació dels nous interlocutors.
- Atenció compartida temporal.
- Programa d'acollida al centre d'adults.

Canvi significatiu de medicació o de tractament no farmacològic

Hi ha procediments terapèutics que s'han de fer d'una manera continuada a domicili, sense supervisió directa de cap professional sanitari. L'inici d'aquests tractaments és una altra forma de transició. Entre d'altres, podem citar aquests exemples.

Bombes d'injecció de fàrmacs

Cada cop hi ha més pacients que fan servir bombes d'infusió per administrar-se fàrmacs d'una manera continuada. L'administració d'insulina o de fàrmacs per a tractar la hipertensió pulmonar en són bons exemples. Els programes estructurats d'educació terapèutica¹¹⁴ són imprescindibles en aquests casos per tal de garantir la seguretat i l'efectivitat del tractament.

¹¹² Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

¹¹³ Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, Chung RJ. Systematic Review of the Impact of Transition Interventions for Adolescents With Chronic Illness on Transfer From Pediatric to Adult Healthcare. *J Pediatr Nurs*. 2015;30:e19-27.

¹¹⁴ Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición* (English ed.). 2019;66:117-23.

Diàlisi peritoneal.

Els pacients solen reconèixer els avantatges d'alguns tractament, però això no vol dir que també considerin els inconvenients que tenen. Així, en el cas de la diàlisi peritoneal, la transició cap a l'hemodiàlisi, l'impacte en la vida quotidiana o les repercussions en l'estat d'ànim (depressió) s'han de tenir en compte¹¹⁵.

Oxigenoteràpia domiciliària (OD).

L'OD obliga a canviar d'una manera significativa l'estil de vida dels pacients, atès que el tractament només és eficaç si es rep l'oxigen més de 15 hores al dia (i millor 24 h/dia)¹¹⁶ amb caràcter indefinit. Els pacients amb OD valoren dos elements clau en la prestació del servei: la informació (informen millor les infermeres de centre prescriptor) i el temps de resposta de l'empresa subministradora quan hi ha un problema¹¹⁷.

Tractament de l'apnea del son amb CPAP

Les persones usuàries de pressió positiva contínua a la via aèria (CPAP) per a tractar la patologia del son representen un grup molt heterogeni. Turino et al¹¹⁸ han pogut identificar sis clústers de persones usuàries de CPAP amb càrrega de malaltia, consum de recursos assistencials (visites a l'atenció primària i ingressos hospitalaris) i consum de fàrmacs molt diferents. Els autors agrupen els pacients en sis categories segons el patró predominant: càncer, síndrome metabòlica, via aèria, trastorns múscul-esquelètics, envelliment i trastorns cardiovasculars i un sisè grup amb molt poques comorbiditats. El model assistencial és molt diferent en cada cas i l'Atenció Primària¹¹⁹ i la telemedicina¹²⁰ hi poden jugar un paper rellevant.

¹¹⁵ Sukul, N., Zhao, J., Fuller, D.S. et al. Patient-reported advantages and disadvantages of peritoneal dialysis: results from the PDOPPS. *BMC Nephrol* 20, 116 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1304-3>

¹¹⁶ Petty TL, Bliss PL. Ambulatory oxygen therapy, exercise, and survival with advanced chronic obstructive pulmonary disease (the Nocturnal Oxygen Therapy Trial revisited). *Respir Care*. 2000;45:204-11.

¹¹⁷ Clèries X, Solà M, Chiner E, Escarrabill J; Collaborative Group of SEPAR 2014/2015 Year of the Chronic Patient and Home Respiratory Therapy for evaluating the patient experience. Defining Patient and Caregivers' Experience of Home Oxygen Therapy. *Arch Bronconeumol*. 2016;52:131-7.

¹¹⁸ Turino C, Bertran S, Gavaldà R, Teixidó I, Woehrle H, Rué M, et al. Characterization of the CPAP-treated patient population in Catalonia. *PLoS One*. 2017;12(9):e0185191.

¹¹⁹ Sánchez-de-la-Torre M, Nadal N, Cortijo A, Masa JF, Duran-Cantolla J, Valls J, et al; Respiratory Medicine Research Group. Role of primary care in the follow-up of patients with obstructive sleep apnoea undergoing CPAP treatment: a randomised controlled trial. *Thorax*. 2015;70:346-52.

¹²⁰ Isetta V, Negrín MA, Monasterio C, Masa JF, Feu N, Álvarez A, et al; SPANISH SLEEP NETWORK. A Bayesian cost-effectiveness analysis of a telemedicine-based strategy for the management of sleep apnea: a multicentre randomised controlled trial. *Thorax*. 2015;70:1054-61.



Ventilació mecànica a domicili (VMD).

La VMD és un tractament complex en el qual el paper del cuidador és crucial. Les necessitats dels pacients són molt variades i, per això, Wise et al¹²¹ suggereixen que el tractament més apropiat és el que inclou un “paquet de cures” que dona resposta a les necessitats específiques del pacient en funció dels recursos disponibles en l'àmbit local.

¹²¹ Wise MP, Hart N, Davidson C, Fox R, Allen M, Elliott M, et al. Home mechanical ventilation. BMJ. 2011;6;342:d1687.

11. Adequació de la prescripció i valoració de l'adherència.

L'adequació del tractament forma part d'un abordatge integral que s'identifica com "prescripció centrada en la persona"¹²². Consta de diversos elements: la conciliació, la revisió, la desprescripció, l'ajust, el coneixement de l'adherència, etc. A través d'una valoració global del pacient permet establir un objectiu terapèutic en un procés de decisió compartida amb el pacient o cuidador principal en el cas de no competència en el maneig de la medicació. L'adequació del tractament és molt important en pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i polifarmàcia.

Des de la perspectiva del pacient, caldria tenir en compte diversos elements:

- En el moment de l'ingrés o la visita
 - Preguntar quins són els medicaments que pren (no els que consten al registre de medicaments).
 - Quins criteris es fan servir per demanar que el pacient porti els medicaments que pren a casa quan ha d'ingressar? (De vegades els han de portar i d'altres no).
- Informació
 - Per què serveixen els medicaments?
 - Per què canvien un medicament per un altre?
 - Per què canvien un nom comercial per un altre?
 - Quan el pacient està ingressat li expliquen quins medicaments li donen?
 - Manera de prendre la medicació a casa.
 - Informació sobre la introducció de nous fàrmacs.
 - Conciliació de la medicació prescrita per diversos professionals.
 - Oportunitat de discutir les diferents opcions de tractament.
- Efectes secundaris
 - Informació a l'alta sobre efectes secundaris.
 - Resolució de dubtes i discussió sobre els beneficis i els efectes secundaris de cadascun dels tractaments.

¹²² Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, et al. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbididad. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2017;52:278-281.

- Conèixer els possibles efectes que pot tenir el tractament en el pacient (no les probabilitats globals, sinó les individuals segons les característiques del pacient).

Els PREM es valoren poc en l'àmbit de gestió del medicament^{123 124 125 126} i es podrien utilitzar els PREM que es recullen als COS (Core Outcomes Set) com per exemple:

- Qualitat de vida relacionada amb la salut
- Millora del control del dolor
- Grau de satisfacció del cuidador
- Percepció del pacient sobre la càrrega que representa la medicació
- Complexitat del pla terapèutic
- Alineament entre el pla terapèutic i les preferències dels pacients

1.- Quin és el grau d'informació que ha rebut sobre la medicació a prendre?

Molt completa	
Suficient per a participar en la presa de decisió	
Parcial	
Incompleta	
Totalment insuficient	

2.- Ha comprès els objectius de la medicació?

Sí, de forma completa	
Sí, però sols parcialment	
De forma escassa	
No els he comprès	

¹²³ Beuscart JB, Pont LG, Thevelin S, Boland B, Dalleur O, Rutjes AWS, et al. A systematic review of the outcomes reported in trials of medication review in older patients: the need for a core outcome set. *Br J Clin Pharmacol.* 2017;83:942–52.

¹²⁴ Beuscart JB, Knol W, Cullinan S, Schneider C, Dalleur O, Boland B, et al. International core outcome set for clinical trials of medication review in multi-morbid older patients with polypharmacy. *BMC Med.* 2018;16:1–9.

¹²⁵ Millar AN, Daffu-O'Reilly A, Hughes CM, Alldred DP, Barton G, Bond CM, et al. Development of a core outcome set for effectiveness trials aimed at optimising prescribing in older adults in care homes. *Trials* 2017;18:1–12.

¹²⁶ Rankin A, Cadogan CA, Ryan C, Clyne B, Smith SM, Hughes CM. Core Outcome Set for Trials Aimed at Improving the Appropriateness of Polypharmacy in Older People in Primary Care. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66:1206–12.

3.- Ha participat en la presa de decisions?

Sí, de forma completa	
Sí, però sols parcialment	
De forma escassa	
No hi he participat	

4.- Ha entès les conseqüències de la medicació?

Sí, de forma completa	
Sí, però sols parcialment	
De forma escassa	
No, no l'he entesa	

5.- Coneix els signes d'alerta per efectes secundaris?

Sí, de forma completa	
Sí, però sols parcialment	
De forma escassa	
No, no l'he entesa	

6.- Quin grau de càrrega li representa la medicació?

Molta càrrega, dificultats per incloure-ho a la vida diària	
Càrrega parcial, algunes dificultats per incloure-ho a la vida diària	
Una mica, però ben adaptat a la vida diària	
Gens de càrrega	

7.- Quines estratègies utilitza el pacient/cuidador per a recordar-se de prendre la medicació?

Intentar fer coincidir amb àpats	
Alarmes	
Posar cartell	
Els símptomes em recorden que ho necessito	
Altres	

- Explicar l'opció altres:

8.- Què és el que genera més dificultat per a prendre la medicació?

Haver de prendre la medicació més d'un cop al dia	
Haver de prendre la medicació més de dos cops al dia	
Els efectes secundaris que genera	
Que requereixen una aplicació complexa	
No me'n genera cap	
Altres	

- Explicar l'opció altres:

9.- Com ha viscut el pacient / cuidador el procés d'elaboració del pla terapèutic?

Com un element de suport, m'ha aportat molta informació	
Com un element de suport, m'ha aportat certa informació	
No m'ha aportat res en especial	
Pèrdua de temps	

M'he sentit molt implicat/da en la presa de decisions	
M'he sentit parcialment implicat/da en la presa de decisions	
Les decisions s'han pres força sense la meva opinió	
Les decisions s'han pres completament sense la meva opinió	

En l'enquesta IEXPAC¹²⁷ PREM per a pacients crònics, s'avalua la freqüència amb què es donen les següents situacions de gestió/revisió del tractament centrada en la persona (mai/gairebé mai/ alguns cops/gairebé sempre/sempre):

5. Em pregunten i m'ajuden a seguir el meu pla de tractament: reviso amb els professionals que m'atenen el compliment del meu pla de cures i tractament i, si tinc dubtes, me'ls aclareixen.

8. S'asseguren que prenc la medicació correctament: els professionals que m'atenen revisen amb mi tots els medicaments que prenc, com els prenc, com em senten i els puc consultar els dubtes que tingui.

¹²⁷ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

Procés d'informació de la prescripció crònica.

Esborrany d'un projecte dirigit per la Dra Nuria Molist (Hospital de la Santa creu, Vic)

EXPERIÈNCIA DEL PACIENT EN EL PROCÉS D'INFORMACIÓ DE LA PRESCRIPCIÓ CRÒNICA

1. Introducció:

1.1. L'adequació de la prescripció forma part d'un abordatge integral que s'identifica com a "prescripció centrada en la persona"¹²⁸. A través d'una valoració global del pacient permet establir un objectiu terapèutic en un procés de decisió compartida amb el pacient o cuidador principal en el cas de pacient incapacitat.

1.2. Dins d'un projecte d'adequació de la prescripció en pacients d'edat avançada amb multimorbiditat i polifarmàcia, es pretén portar a terme un subprojecte, amb un grup reduït de pacients, sobre l'experiència dels pacients en el procés informatiu sobre el seu tractament crònic:

1.2.1. Objectius de projecte:

1.2.2. Obtenir informació sobre l'experiència que té el pacient del procés d'informació sobre la seva medicació crònica. És el que a la literatura s'anomena Patients Reported Experience Measurements (PREMs)^{129 130 131 132 133}.

1.2.3. Dominis que es pretenen abordar¹³⁴:

- Relació i grau de comunicació amb els professionals de la salut
 - Preguntes: 3, 4, 5
- Grau d'informació i coneixement del qual disposa el pacient
 - Preguntes: 6, 7

¹²⁸ Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Solà-Bonada N, et al. Patient-centred prescription model to improve adequate prescription and therapeutic adherence in patients with multiple disorders. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2017;52(5):278-281.

¹²⁹ 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 Heal Care.* 2002;14:353-8.

¹³⁰ Beuscart JB, Pont LG, Thevelin S, Boland B, Dalleur O, Rutjes AWS, et al. A systematic review of the outcomes reported in trials of medication review in older patients: the need for a core outcome set. *Br J Clin Pharmacol.* 2017;83:942-52.

¹³¹ Beuscart JB, Knol W, Cullinan S, Schneider C, Dalleur O, Boland B, et al. International core outcome set for clinical trials of medication review in multi-morbid older patients with polypharmacy. *BMC Med.* 2018;16:1-9.

¹³² Millar AN, Daffu-O'Reilly A, Hughes CM, Alldred DP, Barton G, Bond CM, et al. Development of a core outcome set for effectiveness trials aimed at optimising prescribing in older adults in care homes. *Trials* 2017;18:1-12.

¹³³ Rankin A, Cadogan CA, Ryan C, Clyne B, Smith SM, Hughes CM. Core Outcome Set for Trials Aimed at Improving the Appropriateness of Polypharmacy in Older People in Primary Care. *J Am Geriatr Soc* 2018;66:1206-12.

¹³⁴ Katusiime B, Corlett S, Reeve J, Krska J. Measuring medicine-related experiences from the patient perspective: a systematic review. *Patient Relat Outcome Meas.* 2016;7:157-171.

- Empatia o proximitat dels professionals
 - Preguntes: 8
- Efectivitat de les medicacions
 - Preguntes: 9
- Preocupacions generals sobre la medicació
 - Preguntes: 10
- Impacte en el seu dia a dia
 - Preguntes: 11, 12
- Dificultats pràctiques
 - Preguntes: 13,14,15

2. Metodologia:

2.1.- Disseny: es tracta d'un estudi prospectiu, descriptiu i observacional d'ingressades a l'Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic (HUSC), en les quals se'ls passarà un test amb varies preguntes sobre el grau del procés d'informació sobre la seva prescripció crònica.

2.2.- Dades recollides:

- Dades personals: edat i gènere
- Dades farmacològiques:
 - Qui gestiona la medicació: el mateix pacient o el cuidador
 - Si pren 5 o més fàrmacs
 - Si pren 10 o més fàrmacs
 - Si utilitza SPD (Sistema Personalitzat de Dosificació)

2.3.- Criteris d'inclusió: les persones que ingressin a la planta de cures pal·liatives i de convallescència de l'HSC que no compleixin els criteris d'exclusió.

2.4.- Criteris d'exclusió:

- Persones que viuen a residència
- Persones identificades en probable situació d'últims dies

2.5.- Intervenció: durant l'ingrés de la persona en qüestió se li passarà un qüestionari amb preguntes que puguin mesurar l'experiència del pacient sobre el procés d'informació de la seva prescripció crònica. Per a crear les preguntes del qüestionari s'ha seguit:

- **Definició PREM:** Patients Reported Experience Measurements. Ex. ¿Què pensen els pacients del procés d'atenció, per exemple, dignitat en el tracte, adequació de la informació, confiança en el personal, neteja, puntualitat?

- Una de les metodologies més freqüentment utilitzada per a mesurar els PREMS és el Picker Patient Experience Questionnaire-15 (PPE-15) Jenkinson C 2002¹³⁵. És un qüestionari amb 33 preguntes sobre l'experiència del pacient en relació amb el procés assistencial avaluat. El qüestionari creat recull 5 preguntes del Picker test.
- El qüestionari, a més, recull 8 preguntes del qüestionari Living with Medicines Questionnaire version 3 (LMQ-3)¹³⁶. Es tracta d'un qüestionari validat i ja utilitzat en persones d'edat avançada.

2.6.- Mida mostral: una mostra aleatòria de 103 individus és suficient per estimar, amb una confiança del 95 % i una precisió de +/- 8 unitats percentuals, un percentatge poblacional de PI que es preveu que sigui al voltant del 80 %¹³⁷.

3. 2.7.- Mètodes estadístics
4. 2.8.- Consideracions ètiques

¹³⁵ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

¹³⁶ Katusiime B, Corlett S, Krska J. Development and validation of a revised instrument to measure burden of long-term medicines use: the Living with Medicines Questionnaire version 3. Patient Relat Outcome Meas 2018;Volume 9:155–68.

¹³⁷ Morley JE. Inappropriate Drug Prescribing and Polypharmacy Are Major Causes of Poor Outcomes in Long-Term Care. J Am Med Dir Assoc. 2014;15:780–2.

TEST PER AVALUAR L'OPINIÓ DEL PACIENT RESPECTE EL PROCÉS D'INFORMACIÓ DE LA PRESCRIPCIÓ A L'ALTA HOSPITALÀRIA

El responsable de contestar el qüestionari serà qui gestiona la medicació

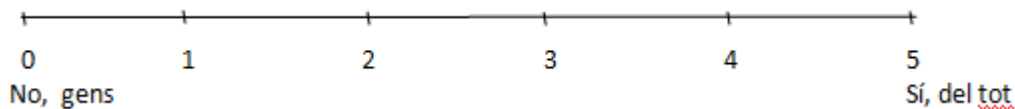
1.- Nombre de fàrmacs que pren la persona:

< 5 fàrmacs	
5-9 fàrmacs	
≥ 10 fàrmacs	

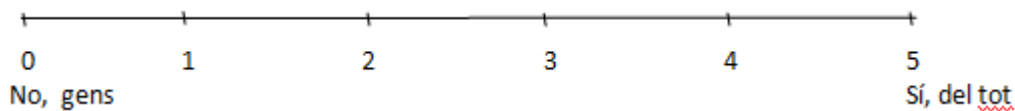
2.- Qui gestiona la seva medicació?

El pacient	
El cuidador/a principal	

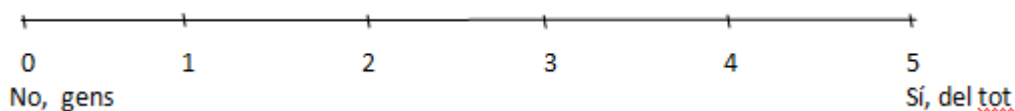
3.- Creu que ha rebut la informació suficient per part del seu metge/infermera sobre les medicacions que pren? Pregunta LMQ-3



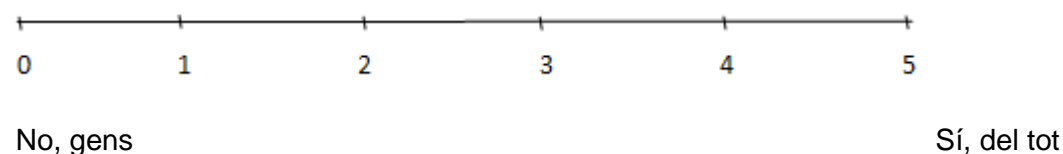
4.- Quan ha tingut preguntes a fer sobre la medicació, ha rebut una resposta clara i fàcil d'entendre? Pregunta PPE-15



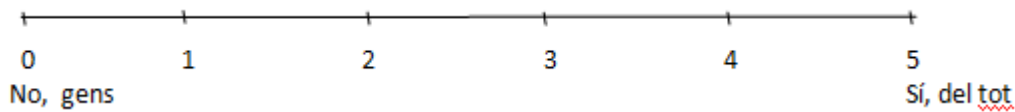
5.- Li hagués agradat participar més en les decisions preses sobre el seu tractament? Pregunta PPE-15



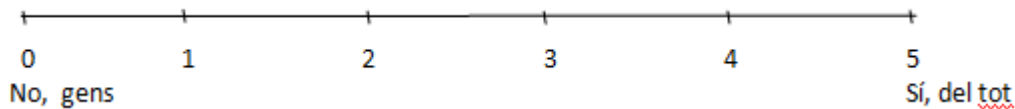
6.- Li han explicat perquè serveix cada una de les medicacions de forma que ho pogués comprendre correctament? Pregunta PPE-15



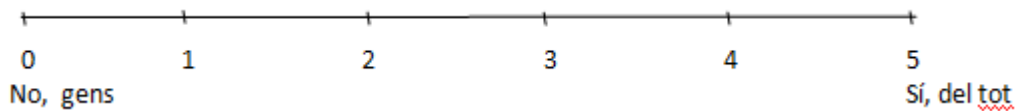
7.- Li han explicat els possibles efectes secundaris de la medicació? Pregunta PPE-15



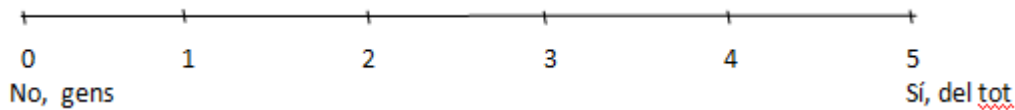
8.- Si ha tingut alguna por o neguit sobre algun dels seus tractaments, ho ha pogut parlar amb tranquil·litat amb el seu equip de metge i/o infermera? Pregunta PPE-15



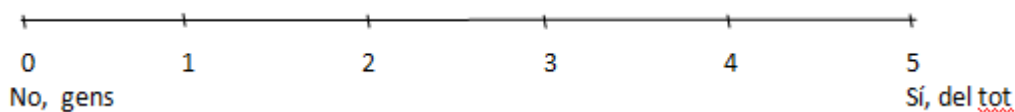
9.- Està satisfet amb l'efectivitat dels medicaments que pren? Pregunta LMQ-3



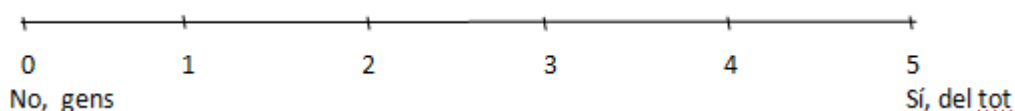
10.- Creu que li falta informació sobre les medicacions que pren? Pregunta LMQ-3



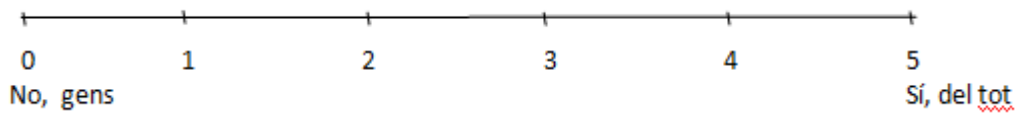
11.- La presa de les medicacions interfereix en les seves relacions socials o activitats d'oci? Pregunta LMQ-3



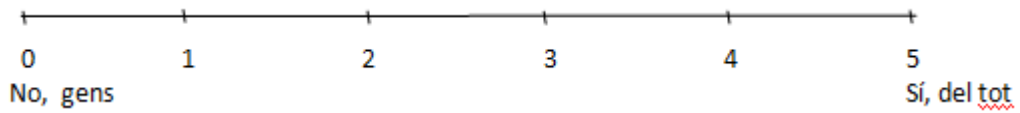
12.- Té sensació que la seva vida gira entorn de quan ha de prendre la medicació ("ha hagut de canviar hàbits del dia a dia per la presa de medicaments")? Pregunta LMQ-3



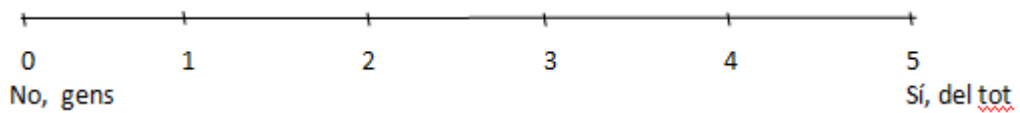
13- Troba difícil la forma d'obtenir la recepta electrònica al seu CAP? Pregunta LMQ-3



14- Troba difícil la forma d'obtenir les medicines a la farmàcia? Pregunta LMQ-3



15.- Se sent còmode amb els horaris que li toca prendre les medicacions? Pregunta LMQ-3



Altres recomanacions i tractament no farmacològic

El tractament farmacològic no és l'única opció terapèutica per a la majoria de pacients i situacions clíniques. Els pacients sovint necessiten informació sobre l'impacte en la seva vida quotidiana que suposa el seu procés mèdic i quines alternatives són millors per a la seva circumstància concreta. En un estudi qualitatiu que inclou als pacients per la valoració i definició de la pàgina web d'un centre sanitari, expressen la necessitat de poder fer consultes breus en línia sobre aspectes quotidians del dia a dia¹³⁸.

Les recomanacions sobre els estils de vida com a informació sobre prevenció de patologies milloren el coneixement del pacient i promouen la seva autonomia i nivell d'autocura.

El qüestionari IEXPAC¹³⁹ pregunta sobre aquest àmbit:

6. Acordem objectius per a dur una vida sana i controlar millor la meva malaltia.

He pogut acordar amb els professionals que m'atenen objectius concrets sobre alimentació, exercici físic i com prendre adequadament la medicació per a controlar millor la meva malaltia. Mai/gairebé mai/ alguns cops/gairebé sempre/sempre

¹³⁸ Font D, Rodríguez G, Cañas M, Vilardell J, Jansà M, Maynés O, Escarrabill J. Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.

¹³⁹ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

12. Entorn físic

L'entorn físic (neteja, soroll, etc.) és un element estructural que s'ha evidenciat que influeix en l'experiència del pacient¹⁴⁰. És un dels 5 àmbits comuns en els 11 PREMS analitzats en una revisió sistemàtica recent i molt acurada¹⁴¹ i un dels 8 dominis definits per l'NHS¹⁴².

Sala d'espera

En relació amb l'entorn físic de les sales d'espera, Becker et al¹⁴³ van demostrar que els ambients més atractius generaven menys ansietat i millor qualitat de l'atenció rebuda. L'explicació més obvia per aquesta interrelació, segons Arneil i Devlin¹⁴⁴, és el paral·lelisme que assumeix el pacient entre el professional/institució que té cura de l'ambient de la sala d'espera i que tindrà la mateixa consideració cap a ells com a pacients. La recerca també ha demostrat que els pacients solen quedar aclaparats amb els aspectes tècnics de la visita mèdica, de manera que en lloc de parar atenció en les coses que no poden entendre (procediments, terminologia i equipament de la informació), la seva experiència depèn de les coses que coneixen i que poden interpretar, com ara entorn físic¹¹⁶.

Alguns dels elements a valorar poden ser:

- Llum i temperatura.
- Comoditat de la sala d'espera.
- Nombre de persones a la sala d'espera.
- Soroll a la sala d'espera.

¹⁴⁰ Mira JJ, Rodríguez-Marina J, Pesetb R, Ybarrab J, Pérez-Jovera V, Palazón I, Llorca E. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17(5):273-83.

¹⁴¹ Smith A, Hex N, Taylor M. Patient-Reported Experience Measures (PREMS): a scoping document to inform the evaluation of the NHS Vanguard Sites. York; York Health Economics Consortium: 2015.

¹⁴² NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_132788.pdf

¹⁴³ Becker F, Douglass S. The Ecology of the Patient Visit: physical attractiveness, waiting times, and perceived quality of care. *J Ambul Care Manage*. 2008;31(2):128-141.

¹⁴⁴ Arneil AB, Devlin AS. Perceived quality of care: The influence of the waiting room environment. *J Environ Psychol*. 2002;22(4):345-360.

Neteja

Les enquestes nacionals angleses evoquen que l'ambient físic net és un dels 4 factors que més impacte tenen en la satisfacció del pacient durant l'estada en un centre sanitari¹⁴⁵.

En un PREM desenvolupat per l'avaluació de l'experiència de pacients pediàtrics a urgències per l'institut Picker¹⁴⁶, es pregunta sobre l'estat de neteja de la sala d'espera:

8. How clean do you think the waiting area was? Very clean /Quite clean /Not very clean/ Not at all clean / Can't remember - Did not notice

El servei d'urgències té unes característiques concretes dins dels centres hospitalaris quant als motius de consulta i via d'accés dels pacients. Gordon et al¹⁴⁷, en una revisió de la literatura, descriu que l'experiència dels pacients al servei d'urgències ve determinada per 5 dimensions: emocions de la situació d'urgència, interacció professional-pacient, l'espera, els familiars al servei d'urgències i l'ambient d'aquesta unitat. Referint-se aquest darrer a l'espai físic.

Segons la síntesi de revisions realitzada per National voices¹¹⁸, l'entorn físic net millora l'experiència i satisfacció del pacient. L'enquesta de pacient ingressats de l'NHS ho indaga amb aquesta qüestió¹⁴⁸:

16. In your opinion, how clean was the hospital room or ward that you were in? Very clean /Fairly clean/ Not very clean / Not at all clean

¹⁴⁵ National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014
Darrera visita el 8 d'Agost 2019

¹⁴⁶ Your emergency care. Picker institute Europe and Royal college of paediatrics and child Health. Disponible a: https://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/Emergency_Dept_Setting_-_Combined.pdf. Darrera visita: 12 Agost 2019

¹⁴⁷ Gordon J, Sheppard LA, Anaf S. The patient experience in the emergency department: A systematic synthesis of qualitative research. Int Emerg Nurs. 2010;18(2):80–88.

¹⁴⁸ NHS adult in patient experience questionnaire servei. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

Confort

El confort és una mesura subjectiva de definició complexa i difícil evaluació. És un concepte holístic, universal i un component molt important de la cura d'infermeria¹⁴⁹. Kolkaba¹⁵⁰ defineix quatre contextos del confort:

- Confort físic: totes les dimensions psicològiques i homeostàtiques dels individus.
- Confort psicoespiritual: l'atenció a la cura d'un mateix: autoestima, identitat, relació amb el sentit de la vida...
- Confort sociocultural: relació interpersonal, familiar i amb la societat (tradicions familiars, rituals, pràctiques religioses).
- Confort ambiental: el context extern on es viuen les experiències de l'individu (temperatura, llum, soroll, olors, colors...).

En la dimensió ambiental, segons una revisió sobre confort en UCI pediàtriques⁷⁴, evidencia que nivells elevats de soroll i massa llum són els inputs que generen més desconfort.

Quant a soroll i per extensió en la dimensió ambiental del confort, l'enquesta de l'NHS¹⁵¹ té dues preguntes al respecte:

14. Were you ever bothered by noise at night from other patients? Yes/ No

15. Were you ever bothered by noise at night from hospital staff? Yes/ No

¹⁴⁹ Bosch-Alcaraz A, Falcó-Pegueroles A, Jordan I. A literature review of comfort in the paediatric critical care patient. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2546-2557.

¹⁵⁰ Kolcaba K, Kolcaba RJ. An analysis of the concept of comfort. *J Adv Nurs*. 1991;16(11):1301-1310.

¹⁵¹ NHS adult in patient experience questionnaire survei. Available at: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

13. Control del dolor

El dolor és un símptoma d'alta prevalença que afecta la qualitat de vida dels pacients que el pateixen. Segons l'enquesta de salut de Catalunya del 2014, el 31 % de la població major de 15 anys pateix algun tipus de dolor (23,9 % dels homes i el 37,8 % de les dones). Aquest percentatge augmenta amb l'edat¹⁵².

L'evidència suggereix que menys de la meitat dels pacients intervinguts que pateixen dolor postoperatori tenen un bon control del dolor. El mal control del dolor influeix en la qualitat de vida, la funcionalitat i la capacitat de recuperació.

El bon control del dolor és un dels quatre elements que més influeixen en la satisfacció dels pacients anglesos durant els contactes amb els serveis sanitaris¹⁵³. És també un requeriment universal i imprescindible en l'atenció sanitària.

El dolor no controlat té implicacions fisiològiques i psicològiques que porten a pitjors resultats en salut i disminueixen la satisfacció del pacient¹⁵⁴. Tot i això, una revisió del 2018 evidencia que de forma consistent els professionals tendeixen a infraestimar el dolor en comparació amb la valoració dels pacients. Aquesta tendència és més pronunciada amb els pacients amb dolor sever¹⁵⁵.

Encara que existeixen diferents escales per mesurar el control del dolor, el PREM PEE-33¹⁵⁶ té dues preguntes específiques en relació amb l'experiència del pacient i el control del dolor:

29. ¿Sintió usted dolor en algún momento? (PPE-15.10) Sí /No/ NS-NC.

30. ¿Cree que el personal del hospital hizo todo lo que pudo para calmar su dolor? Sí totalmente/ Sí, hasta cierto punto / No / NS-NC

¹⁵² Informe: Abordatge del dolor crònic no oncològic. 2016. Departament de Salut. ICS regió sanitària de Barcelona. Disponible a:
https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/catsalut_territori/barcelona/produccio_cientifica/2016/document-abordatge-DCNO-marc-2016.pdf

¹⁵³ National Voices. Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews. Disponible a:
https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/enhancing_experience.pdf March 2014. Darrera visita 8 agost 2019.

¹⁵⁴ Glowacki D. Effective pain management and improvements in patients' outcomes and satisfaction Crit Care Nurse. 2015;35(3):33-41.

¹⁵⁵ Seers T, Derry S, Seers K, Moore RA. Professionals underestimate patients' pain: a comprehensive review. Pain. 2018;159(5):811-8.

¹⁵⁶ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192-206.

14. Suport emocional i tracte

Molt sovint se simplifica el suport emocional i el tracte apel·lant a l'empatia. L'empatia formalment es defineix com l'interès per comprendre els altres, per posar-se en el seu lloc. Fàcil de definir l'empatia, però molt difícil de portar a la pràctica més enllà de la vinculació emocional i efímera davant d'un fet amb molta intensitat emocional. Paul Bloom¹⁵⁷ suggereix que l'accepció convencional d'empatia és massa emocional i que convé identificar els elements que fan que una relació sigui empàtica. És especialment rellevant en aquest sentit distingir l'empatia de la compassió.

Avaluar l'impacte d'aquestes actituds sempre és molt difícil. L'assaig clínic no és una bona eina per avaluar aquests aspectes multidimensionals. Ara bé, el punt de partida hauria d'estar no tant en l'efectivitat com en una posició ideològica: de quina manera volem tractar les persones.

Compassió

Els humans no podem sobreviure sense l'ajuda dels altres. La compassió pot tenir una connotació paternalista (propera a la pietat) relacionada amb llàstima pel dolor dels altres. Però l'essència de la compassió és ser sensible al dolor dels altres i estar disposat a passar a l'acció per mirar de mitigar-lo. És un element de l'empatia que impulsa a l'acció. Els anglesos parlen de la compassió com una "bondat intel·ligent" (*intelligent kindness*)¹⁵⁸. La definició pràctica de "compassió" no és fàcil, però es poden identificar quatre atributs fonamentals¹⁵⁹:

- Atribut moral: saviesa, humanitat, amor i empatia.
- Consciència de la situació: capacitat d'identificar les persones més vulnerables.
- Capacitat de passar a l'acció per mitigar el sofriment.
- Capacitats relacionals per a compartir la percepció i l'acció amb altres.

Papadopoulos et al¹⁶⁰ revisen la manera d'avaluar el grau de compassió dels professionals sanitaris.

¹⁵⁷ Bloom, P. *Against Empathy*. London. Penguin Random House UK, 2016.

¹⁵⁸ Jane Cummings and Viv Bennett, *Compassion in Practice*. NHS Commissioning Board, Department of Health, 2012. Disponible a: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2012/12/compassion-in-practice.pdf> Accés el 22 de desembre de 2018.

¹⁵⁹ Blomberg K, Griffiths P, Wengström Y, May C, Bridges J. Interventions for compassionate nursing care: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2016;62:137-55.

¹⁶⁰ Papadopoulos I, Ali S. Measuring compassion in nurses and other healthcare professionals: An integrative review. *Nurse Educ Pract*. 2016;16:133-9.

Tracte

En la valoració global de l'atenció als pacients de vegades s'obliden aspectes bàsics del tracte entre persones. Michael W. Kahn ho explica molt bé en un article titulat "*Etiquette-based Medicine*" i resumeix sis principis bàsics d'aquest "tracte educat"¹⁶¹:

1. Demana permís per entrar a l'habitació; espereu una resposta.
2. Presenteu-vos, mostrant l'identificador d'identitat.
3. Doneu la mà (utilitzeu el guant si cal).
4. Seieu. Somriure si és el cas.
5. Expliqueu breument el vostre paper a l'equip.
6. Pregunteu al pacient com se sent en la seva estada a l'hospital.

En definitiva, presentar-se i mantenir el contacte visual haurien de ser els mínims elements per iniciar la conversa amb els pacients. I els metges han de rebre formació en aquest sentit¹⁶².

Puntualitat

Encara que la puntualitat es podria considerar dins de la gestió del temps, aquí s'exposa com una mostra de respecte al temps del pacient relacionada amb la professionalitat i la responsabilitat professional. Collier et al¹⁶³ fa referència a la puntualitat com una manera de demostrar la fiabilitat com a professional.

Per altra banda, la puntualitat també podria traduir d'una manera explícita la voluntat de "complir els compromisos" per part d'una organització.

Proximitat

Sovint es titlla els professionals sanitaris (molt especialment els metges) de ser arrogants, en el sentit de sentir-se superiors als altres. Ingelfinger va explicar molt bé que aquesta arrogància es tradueix en formes de relació basades en l'autoritarisme, el paternalisme i la dominació¹⁶⁴.

La manera com tractem les persones és molt important (i difícil de mesurar) però Pere Casaldàliga identifica un element important del tracte: és la proximitat. Diu Casaldàliga que només podrem humanitzar la humanitat a través de la proximitat. I aquesta proximitat es pot

¹⁶¹ Kahn MW. Etiquette-based medicine. N Engl J Med. 2008;358:1988-9.

¹⁶² Kahn MW. The Six Habits of Highly Respectful Physicians. The New York Times. 1 de desembre de 2008. Accés el 22 de desembre de 2018.

¹⁶³ Collier R. Professionalism: what is it?. CMAJ. 2012;184(10):1129-1130.

¹⁶⁴ Ingelfinger FJ. Arrogance. N Engl J Med. 1980;303:1507-1511.

mesurar valorant la manera com tractem “les persones marginades, les dones violentades i sotmeses, els emigrants suspectes, els estranys dels quals m’estimo més no saber res”¹⁶⁵.

Les poblacions minoritàries reben una atenció sanitària de menor qualitat a causa de la no proximitat que hi ha entre la cultura dels professionals i dels pacients. La distància implica una valoració inadequada i no adaptada de les necessitats de salut dels pacients¹⁶⁶.

Amabilitat

L’amabilitat és una actitud que es manifesta sent servicial i mostrant preocupació per les altres persones. Byung-Chul Han diu que l’amabilitat proporciona la màxima cohesió amb el mínim de relació¹⁶⁷. L’amabilitat no té regles i permet que la coexistència entre diferents sigui “habitable”. L’amabilitat produeix proximitat.

*Kindness truly is the foundation of any cultural transformation aimed at improving the patient experience*¹⁶⁸.

Atul Gawande ho explica bé quan diu que els pacients esperen que els seus metges siguin “competents i amables”¹⁶⁹.

No és fàcil mesurar dimensions com l’amabilitat. Alguns autors situen l’amabilitat en el marc dels anomenats *Self-Other Four Immeasurables* (SOFI)¹⁷⁰.

¹⁶⁵ Casaldàliga, P. “Humanitzar la humanitat, practicant la proximitat” Discurs d’agraïment de Pere Casaldàliga en rebre el Premi Internacional Catalunya 2006. São Félix do Araguaia, 9 de març de 2006. Disponible a: https://web.gencat.cat/web/.content/03_GENERALITAT/PIC/documents/pdf/discurs_casaldaliga_cat.pdf Accés el 22 de desembre de 2018.

¹⁶⁶ Padela AI, Gunter K, Killawi A, Heisler M. Religious Values and Healthcare Accommodations: Voices from the American Muslim Community. J Gen Intern Med. 2012;27(6):708-715.

¹⁶⁷ Byung-Chul Han. Hiper-culturalidad. Barcelona. Editorial Herder. 2018.

¹⁶⁸ Padilla T. Kindness: At the Center of Patient Experience Strategies. J Healthc Manag. 2017;62:229-233.

¹⁶⁹ Gawande, A. Complications: A Surgeon’s Notes on an Imperfect Science. New York. Picador Edition. 2003.

¹⁷⁰ Kraus S, Sears S. Measuring the Immeasurables: Development and Initial Validation of the Self-Other Four Immeasurables (SOFI) Scale Based on Buddhist Teachings on Loving Kindness, Compassion, Joy, and Equanimity. Soc Indic Res. 2009;92:169–181.

Confiança

La confiança es relaciona amb la vulnerabilitat ocasionada per la malaltia. Hi ha diversos elements que contribueixen a la confiança¹⁷¹:

- **Fidelitat:** buscar el màxim benefici pel pacient i no voler treure'n beneficis de la vulnerabilitat.
 - S'han d'explicar els possibles conflictes d'interès.
- **Competència:** evitar els errors i buscar els màxims beneficis. La valoració de la competència des de la perspectiva del pacient no és fàcil. Són importants les habilitats comunicatives dels professionals:
 - Donar informació adequada.
 - Manera de relacionar-se: contacte visual...
- **Honestedat:** dir la veritat i evitar falsedats intencionades. La deshonestedat pot tenir diverses dimensions:
 - No voler reconèixer errors.
 - Donar falses esperances.
 - No informar adequadament del risc.
 - No admetre la falta d'experiència.
- **Confidencialitat:** protecció i ús apropiat de la informació sensible.
- **Dimensió global de la confiança:** inclou percepcions que són difícils de definir.

La confiança es pot mesurar a partir d'aquestes cinc dimensions¹⁷². Birkhäuer et al¹⁷³ troben que hi ha una correlació petita o moderada entre el nivell de confiança i els *outcomes* en salut.

L'enquesta NHS per pacients ingressats¹⁷⁴ pregunta sobre la confiança en general del pacient en els professionals que l'atenen:

14. Did you have confidence and trust in the hospital staff treating you? Yes, always/ Yes, sometimes / No

¹⁷¹ Hall MA, Dugan E, Zheng B, Mishra AK. Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? *Milbank Q.* 2001;79:613-39.

¹⁷² Hall MA, Zheng B, Dugan E, Camacho F, Kidd KE, Mishra A, Balkrishnan R. Measuring patients' trust in their primary care providers. *Med Care Res Rev.* 2002;59:293-318. Erratum in: *Med Care Res Rev.* 2003;60:118

¹⁷³ Birkhäuer J, Gaab J, Kossowsky J, Hasler S, Krummenacher P, Werner C, Gerger H. Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PLoS One.* 2017;12(2):e0170988.

¹⁷⁴ NHS adult inpatient experience questionnaire survey. Disponible a: <https://nhssurveys.org/wp-content/surveys/02-adults-inpatients/02-survey-materials/2019/Core%20questionnaire.pdf>

Implicació de la família i de l'entorn

En l'atenció centrada en la persona, cal tenir en compte el pacient en el seu context familiar i social. Segons el marc conceptual de Warwick¹⁷⁵, el rol dels familiars i amics és un dels aspectes importants que determinen l'experiència viscuda en l'entorn sanitari.

Un dels 8 dominis que influeixen en l'experiència del pacient segons l'NHS¹⁷⁶ és facilitar i acollir la participació de la família i els amics, en qui confien els usuaris dels serveis de salut, en la presa de decisions. I tenir-los en compte com a cuidadors i trobar cabuda a les seves necessitats.

Cal tenir en compte sobretot dos aspectes importants de la implicació de la família i l'entorn: durant el contacte amb el centre sanitari (i la seva possible implicació en la presa de decisions) i com a suport fora del centre.

Quant al reconeixement dels familiars/amics/cuidadors, el PREM del PPE-33 validat a l'Espanyol¹⁷⁷ té una pregunta en relació amb la informació que els professionals aporten per a garantir la cura del pacient:

23. ¿Los médicos o enfermeras dieron a su familia, o a alguien cercano a usted, la información necesaria para ayudarle a recuperarse? (PPE-15.12) SÍ/NO /Sí, totalmente /Sí, hasta cierto punto/No hubo familiares ni amigos implicados /Mi familia no quiso o no necesitó información /No quise que mis familiares ni amigos hablaran con el medico /NS-NC

¹⁷⁵ Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, et al. The warwick patient experiences framework: Patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care*. 2014;26(2):151-57.

¹⁷⁶ NHS patient experience Framework, NHS quality board. Departament de Salut del Sistema de Salut Nacional d'Anglaterra. 2010. Disponible a:
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215159/dh_13_2788.pdf

¹⁷⁷ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.

15. Respecte als valors del pacient

L'enquesta de l'experiència de pacients crònics¹⁷⁸ indaga sobre el respecte a l'estil de vida dels pacients de forma holística amb aquest enunciat:

1. Respecten el meu estil de vida: els professionals que m'atenen m'escolten i tenen en compte les meves necessitats, costums i preferències per a adaptar el meu pla de cures i tractament. (Mai/gairebé mai/ alguns cops/ gairebé sempre/sempre)

Estigma

L'estigma és una característica que fa que una persona sigui diferent i menys desitjada del que s'esperaria. Un estigma pot ser un comportament, una característica física, pertinença a un grup social o una creença moral que serveix per desqualificar a la persona estigmatitzada i situar-la al marge d'un contacte normal amb ella¹⁷⁹. Aquest contacte diferent en el context sanitari pot tenir repercussions en l'experiència del pacient.

Els pacients poden tenir estigma per característiques individuals o també per alguna de les seves patologies com per exemple la tuberculosi, obesitat, VIH, malalties mentals¹⁸⁰, etc.

Una revisió sobre l'estigma en pacients amb abús de substàncies descriu que l'estigma d'aquests pacients genera actituds negatives dels professionals que contribueixen a oferir una atenció de salut subòptima¹⁸¹.

Els pacients estigmatitzats per la seva malaltia viuen un estrès complex de gestionar, ja que no només tenen risc de desenvolupar estrès per la malaltia sinó també poden empitjorar el curs clínic de la mateixa malaltia. Tanmateix, la por de ser etiquetat amb una malaltia estigmatitzant pot suposar que els individus evitin o endarrereixin el tractament o bé, aquells que ja han estat etiquetats decideixin allunyar-se de l'etiqueta incomplint el tractament¹⁸².

Donat que l'estigmatització interfereix en múltiples àmbits de la vida (relacions amb els recursos socials, comportaments...) i té un impacte corrosiu en la salut de les poblacions

¹⁷⁸ Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic. <http://www.iemac.es/data/iexpac/docs/iexpac-catalan.pdf>

¹⁷⁹ Crandall C. Ideology and lay theories of stigma: The justification of stigmatization. *Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000:126–150.

¹⁸⁰ Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*. 2010;71(12):2150–2161.

¹⁸¹ Van Boekel LC, Brouwers EP, Garretsen HF. Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug Alcohol Depend*. 2013;131(1):23-35.

¹⁸² Link B, Phelan J. Stigma and its public Health implications. *Lancet*. 2006;367:528–29.

estigmatitzades, l'estigma s'ha de considerar com un concepte transversal amb altres conceptes en recerca de determinants socials de la salut¹⁸³.

Dignitat

El tracte digne forma part de l'essència de la pràctica de la Medicina¹⁸⁴. L'enquesta de pacients no ingressats de l'NHS¹⁸⁵ reflexa la importància d'aquesta dimensió amb una pregunta formulada de manera global:

Overall, did you feel you were treated with respect and dignity while you were at the Outpatients Department?

Creences religioses i espiritualitat

Les creences religioses i espiritualitat són factors que contribueixen a la salut de moltes persones. El concepte d'espiritualitat es troba en totes les cultures i societats fent referència a la cerca individual del significat últim (estigui vinculat a Déu, família, ciència, humanisme, art, etc.). És, doncs, un factor que determina com els pacients i els professionals entenen la salut i la malaltia¹⁸⁶.

Tenir en compte les necessitats espirituals dels pacients és un component de l'atenció holística i centrada en la persona que facilita directament tenir resultats positius en salut i influeix en una millor satisfacció del pacient en relació amb l'atenció rebuda¹⁸⁷.

Privacitat, intimitat i respecte

El domini que inclou privacitat/respecte i dignitat és un àmbit avaluat en el 80 % dels PREMs usats a Austràlia²; ja que és considera una dimensió molt important en l'atenció centrada en la persona i influeix en l'experiència del pacient.

¹⁸³ Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J Public Health*. 2013;103(5):813-821.

¹⁸⁴ Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184-7.

¹⁸⁵ Sizmu S, Redding D. *Key Domains of the Experience of Hospital Outpatients*. Oxford: Picker Institute. 2010.

¹⁸⁶ Puchalski CM. The Role of Spirituality in Health Care. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2001;14(4):352-357.

¹⁸⁷ Hodget DR, Horbath VE. Spiritual Needs in Health Care Settings: A Qualitative Meta-Synthesis of Clients' Perspectives. *Soc Work*. 2011;56(4):306-16.

Inclou elements com:

- Presentar qui hi ha a la consulta
- Demandar permís per a ser explorat
- Protegir la intimitat física

Explicar qui són els professionals que hi ha presents a la consulta és una mostra de respecte a la privacitat i intimitat del pacient.

El PREM validat per població espanyola PEE-33¹⁸⁸ fa èmfasi en aquest aspecte amb les següents preguntes:

27. Cuando los médicos le explicaron cosas de su enfermedad ¿trataron de evitar que los demás enfermos pudieran oírlo (por ejemplo, le hablaron en voz baja, corrieron la cortina de separación,y)? Sí, siempre / Sí, a veces / No / Estuve ingresado-a en una habitación individual / NS-NC

28. ¿Los profesionales trataron de proteger su intimidad cuando estuvo ingresado/a en el hospital? (Por ejemplo cuando le hicieron exploraciones, lo asearon, tuvo que hacer sus necesidades o le cambiaron la ropa). Sí, totalmente / Sí, hasta cierto punto / No / No fue necesario porque yo podía hacerlo todo sólo / NS-NC

La darrera pregunta del mateix qüestionari va dirigida a l'experiència general del tracte respectuós durant l'ingrés:

33. En general, ¿se sintió usted tratado con respeto mientras estuvo en el Hospital? (PPE-15.7) Sí, siempre / Sí, a veces / No / NS-NC

¹⁸⁸ Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suessb A. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192–206.

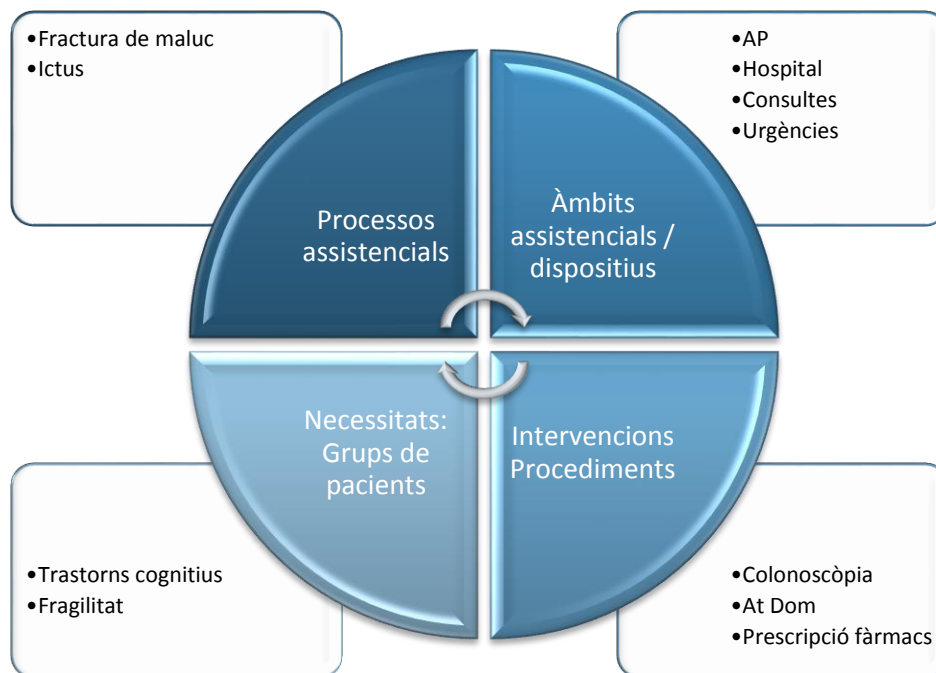
16. Elements que cal considerar i/o revisar.

En una primera revisió del document s'han fet les consideracions següents:

- Un cop feta la revisió exhaustiva cal **simplificar els 12 àmbits** que s'han proposat.
 - Està clar que des del punt de vista de la recerca és útil obrir el ventall d'àmbits a considerar, però des d'un punt de vista pràctic s'haurien de concretar en 5-6 grans àmbits.
 - Caldrà identificar quins són els elements (o les preguntes) **essencials**, és a dir, aquells punts comuns en tot l'anàlisi de PREMs, independent de l'àmbit o del procés assistencial.
- Cal considerar la **perspectiva de pacients**. Malgrat que els pacients han participat des del primer moment, és molt important promoure un procés participatiu que identifiqui prioritats i necessitats no cobertes rellevants no contemplades en aquest document.

17. Propers passos.

El grup de treball proposa provar aquests indicadors en el marc de prototips escalables en aquestes situacions:



La informació obtinguda en aquests estudis preliminars permetrà redefinir uns PREMs que siguin escalables en l'àmbit del sistema sanitari i plantejar quin paper pot tenir la tecnologia per recollir aquests indicadors i generar intervencions que canviïn la pràctica clínica.



Generem coneixement per a la presa de decisions