

La visió de les persones sobre l'atenció a la gent gran i a la cronicitat

Estudi qualitatiu per construir
un nou model d'atenció



La visió de les persones sobre l'atenció a la gent gran i a la cronicitat

Estudi qualitatiu
per construir un
nou model d'atenció



**Generalitat
de Catalunya**

**S/Sistema de
Salut de Catalunya**

Direcció

Eulàlia Masachs Fatjó, Sebastià Santauegènia Gonzàlez

Redacció i anàlisi de les dades

Roser Bosser Giralt, Berta Clavé Safont, Xavier Costa Tadeo, Oriol Garcia Codina

Han col·laborat en l'elaboració de l'Informe

Oti Alberca Guevara, Jordi Amblàs Novellas, Paloma Amil Bujan, Xabier Ansa Echeverria, Waleska Badia Rafecas, Sònia Baró Sabaté, Marta Beberide Nodal, Ignasi Bocanegra Barrufet, Òscar Bueno Vital, Xavier Burjons Ales, Montse Canet Ponsa, Azucena Carranzo Tomás, Elisabet Carrera Alfonso, Joan Carles Contel Segura, Núria Costa Vilar, Josep Maria Descals Saez, Francesc Fernández Enrich, Marta Gabernet Foix, Noemí Garcia Planas, Marisa Garreta Burrel, Ester Gil Sánchez, Priscila Giraldo, Assumpció Gonzàlez Mestre, Marta Hurtado Ortuño, Consol Heras Pastor, Yolanda Lejardi Estévez, Gustavo Losada Doval, Elisa Martínez Rodham, Sílvia Millat Servent, Dolors Navarro Rubio, Xavier Pérez Fanlo, Elisabet Puigdollers Muns, Roger Robert Isart, Víctor Román Rodríguez, Marta Sancho Fuster, Mireia Sans Corrales i Miquel Àngel Vicianà Rodríguez

Agraïm la participació a totes les persones que han col·laborat en les reunions de grup.

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-No comercial-Sense obres derivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a:

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

Edita

Direcció General de Planificació en Salut

Primera edició

Barcelona, gener de 2020.

Assessorament lingüístic

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Revisió Corporativa
Oficina de Comunicació

Registre editorial

Sumari

Introducció	6
1. Plantejament de l'estudi	7
1.1 Els objectius	7
1.2 La metodologia	7
1.3 Els criteris de selecció dels participants	8
1.4 El desenvolupament de les reunions de grup	9
2. Els resultats	10
2.1 La vivència de la cronicitat i la vinculació al sistema	10
2.2 L'atenció que volen rebre	13
2.2.1 Sobre la importància de la relació amb els professionals	13
2.2.2 Sobre l'experiència de l'ús dels serveis i l'atenció integrada	20
2.2.3 Sobre l'experiència del tractament	28
2.3 Què les fa ser més autònomes	25
2.3.1 Sobre què fan per tenir cura de la seva salut	25
2.3.2 Sobre què troben en el sistema sanitari	32
3. Conclusions	36
4. Annex 1. Guió de les discussions de grup	39
5. Annex 2. Resultats de l'enquesta de valoració	41
6. Referències	45

Introducció

Actualment és un fet indiscutible que les necessitats de les persones amb malalties cròniques requereixen un abordatge integral i integrat dels serveis i dels equips, d'acord amb el model d'atenció que posa la persona al centre i no la malaltia. Això implica adaptar el sistema a les necessitats de les persones i deixar enrere el model curatiu i paternalista, per avançar en el disseny i la implementació de nous models d'atenció a la cronicitat i la complexitat, amb la introducció d'instruments transversals comuns i el redisseny dels circuits i dels equips.

Dins del marc del Pla de salut de Catalunya 2016-2020, i concretament a la línia 6, que tracta sobre l'atenció integrada i cronicitat, s'està treballant en una proposta d'accions que han de configurar una nova estratègia d'atenció a la gent gran i a la cronicitat i de la qual s'ha d'elaborar el document marc corresponent.

Seguint la línia iniciada pel Departament de Salut de promoure la participació de les persones en les polítiques sanitàries, els professionals^a que han dissenyat aquesta estratègia d'atenció a la gent gran i a la cronicitat han vist la necessitat d'incorporar la perspectiva de les persones, tant sanes com amb malalties cròniques, per contrastar els punts més importants d'aquesta atenció. Es tracta de tenir en compte el criteri de la ciutadania, l'opinió que s'ha format a partir de les seves experiències reals. Com diu Angela Coulter "la millor manera que hi ha de saber què és el que preocupa les persones és preguntar-los el seu parer".¹

Els usuaris dels serveis de salut tenen un paper molt destacat en les polítiques sanitàries d'alguns països. A Anglaterra, National Voices² compta amb més de 150 entitats que representen una àmplia gamma de malalties i té una gran influència en les decisions polítiques i sanitàries del país. National Voices ha publicat molts treballs³ basats en la importància de les decisions compartides i en l'atenció centrada en la persona. En ells queda absolutament demostrat que saber allò que pensen els usuaris dels serveis de salut ajuda a millorar l'atenció sanitària.^{4,5,6}

D'acord amb l'estratègia de participació en salut⁷ que duu a terme el Departament de Salut, el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, i amb col·laboració del Servei del Pla de Salut de Catalunya i de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, s'han organitzat uns grups de discussió per conèixer la visió de les persones sobre l'atenció a la cronicitat.

Els resultats d'aquests grups han de permetre incorporar a la futura estratègia de l'atenció a la gent gran i a la cronicitat noves perspectives i reforçar els aspectes que valoren els usuaris actuals del sistema d'atenció a la cronicitat i també els potencials. La informació obtinguda ha de servir de base per a un futur treball que establirà els fonaments per a l'avaluació basada en les opinions i l'experiència de les persones, així com per obtenir elements per divulgar-ne els continguts.

a. En aquest document s'emprarà el plural masculí com a gènere no marcat.

1. Plantejament de l'estudi

1.1 Els objectius

Incorporar la perspectiva de les persones en el procés d'elaboració de la nova estratègia d'atenció a la gent gran i a la cronicitat, tot posant un èmfasi especial a:

- Conèixer quines són les característiques desitjables del model d'atenció a la cronicitat a Catalunya.
- Identificar com ha de ser la participació de la persona en la seva salut i en el sistema de salut.
- Identificar estratègies per millorar la promoció de l'envelliment saludable de la població.

1.2 La metodologia

La metodologia utilitzada en els grups ha estat la de discussió de grup (*focus group*), amb l'establiment previ d'un guió per al debat^b. Es tracta d'una metodologia qualitativa d'exploració i recollida de dades que parteix de la conversa i la interacció entre els participants i permet conèixer les experiències, les vivències i les opinions que s'han construït a partir d'aquestes i dels valors culturals i socials propis.

La discussió de grup es basa, d'una banda, en l'homogeneïtat –reuneix persones amb un denominador comú (en aquest cas que tinguin alguna relació amb les malalties cròniques, ja sigui com a afectades, com a cuidadores o bé en qualitat de persones sanes)–; i, de l'altra, es basa en l'heterogeneïtat –persones de diferent edat i sexe, ateses en diferents nivells assistencials, de diferent procedència geogràfica, i amb diversa situació socioeconòmica–. L'homogeneïtat permet que la discussió sigui més espontània i lliure i fa que de la interacció entre els participants es plantegin més temes dels que es plantejarien en una entrevista individual. L'heterogeneïtat no s'entén com una forma de representativitat estadísticament significativa –no té l'objectiu de quantificar– sinó de convocar participants de diferents subgrups, determinats *a priori*, per tal que el grup pugui generar hipòtesis diverses i recollir el màxim d'actituds i opinions davant el tema que tractarem. La representativitat ve donada pel fenomen de la saturació en la informació que sorgeix dels grups.

L'anàlisi de la informació s'ha fet mitjançant l'anàlisi temàtica dels continguts i l'agrupació d'idees clau.

b. Vegeu l'annex 1. Guió de les discussions de grup.

1.3 Els criteris de selecció dels participants

Atès l'objectiu del projecte, la mostra de persones que han participat en les discussions de grup no té vocació de representativitat estadística sinó teòrica. El criteri de selecció principal que s'ha considerat rellevant per estructurar els grups ha estat **la situació de l'individu envers la malaltia crònica**. A partir d'aquest eix, s'han identificat quatre tipologies de grup:

- 1. Persones amb malalties cròniques complexes (PCC: pacient crònic complex)** en les quals la malaltia pren relleu en la vida dels pacients, els produeix més limitacions i els genera dependència. Són persones que fan un ús freqüent del sistema, amb ingressos, consultes, programes d'atenció domiciliària, etc. Aquest grup es correspon amb la condició de complexitat (pacient crònic complex).
- 2. Persones cuidadores (PCu)** de persones amb malalties cròniques, incloent-hi tant persones cuidadores de familiars que pateixen malalties cròniques a casa en programes d'atenció domiciliària com persones que tenen aquests familiars en residències. Aquests cuidadors tenen un coneixement de primera mà del funcionament del sistema, però, alhora, disposen d'un punt de vista diferent del de la persona malalta.
- 3. Persones amb malalties cròniques lleus i moderades (PC)**, en les quals la malaltia encara no ocupa un paper preeminent en les seves vides, no els limita ni els fa dependents. Generalment, són ateses a l'atenció primària o a les consultes externes d'un hospital.
- 4. Persones sanes (PS)** que no tenen malalties cròniques i disposen d'una visió més tangencial de l'atenció a la cronicitat a través del seu entorn familiar i de relació.

A més, s'han tingut en compte les dimensions següents per tal d'introduir heterogeneïtat en cadascun dels grups:

- **Sexe i edat:** homes i dones de 18 a 44 anys, de 45 a 64 anys, i de 65 anys i més.
- **Nivell d'estudis** per tal d'aproximar la situació socioeconòmica, entès en tres categories: persones amb estudis universitaris, amb estudis secundaris i amb estudis primaris o sense estudis.
- **Territori:** regions sanitàries que siguin il·lustratives de la diversitat territorial, amb combinació d'àrees urbanes i rurals.

1.4 El desenvolupament de les reunions de grup

La **captació** dels participants als grups, s'ha dut a terme mitjançant la tècnica de bola de neu a través dels referents territorials de participació i de responsables assistencials de les entitats proveïdores de salut, així com del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, d'acord amb les quotes per edat i sexe previstes en cada territori.

S'han dut a terme **nou reunions de grup**, moderades per tres persones entrenades. Dues reunions amb pacients malalts crònics greus o en situació de complexitat, dues reunions amb pacients amb malalties cròniques lleus o moderades, dues més amb persones sanes i tres amb persones cuidadores.

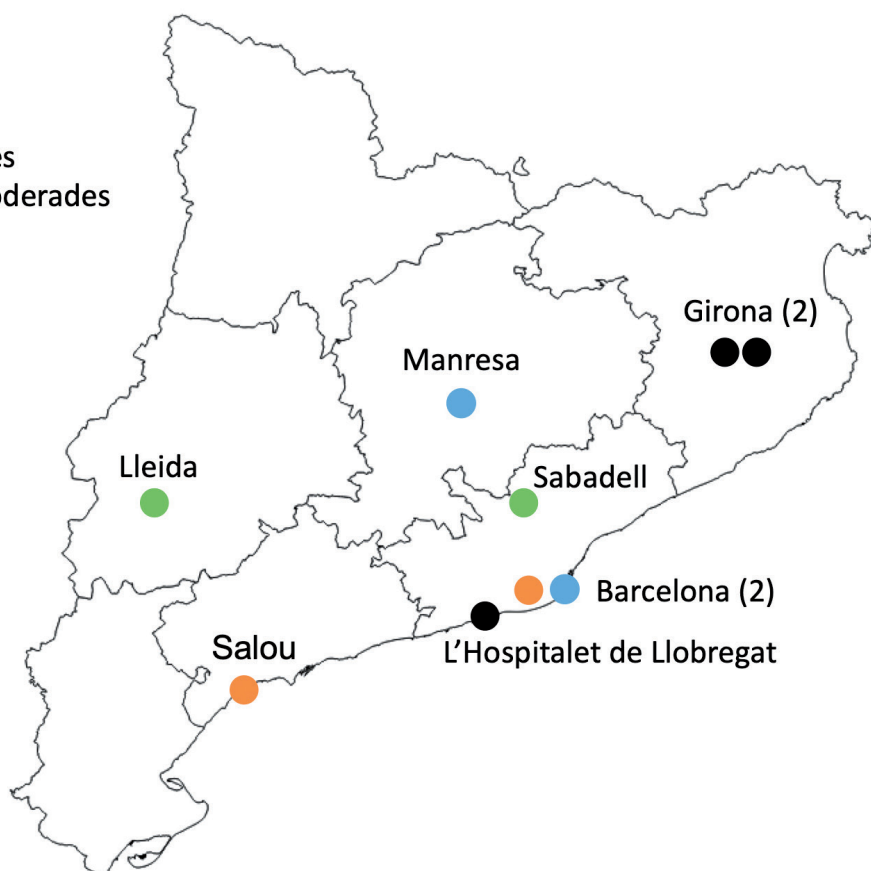
Les reunions es van dur a terme entre el 19 i el 22 de febrer de 2018, en horari de matí i de tarda, amb una durada de tres hores i mitja cadascuna. Es van convocar 112 persones, n'hi van participar 96 (85,7% de participació) i 86 van respondre l'enquesta de valoració^c.

Pel que fa a la distribució en el territori, s'han dut a terme reunions de grup a Barcelona ciutat, a l'Hospitalet de Llobregat, Sabadell, Manresa, Salou, Girona i Lleida.

Gràfic 1. Distribució territorial de les reunions de grup, segons la tipologia de participants.

9 Grups focals amb persones:

- Malalties cròniques complexes
- Malalties cròniques lleus i moderades
- Cuidadores
- Sanes



c. Vegeu els resultats principals a l'annex 2.

2. Els resultats

2.1 La vivència de la cronicitat i la vinculació al sistema

Les experiències exposades posen en relleu de quina manera les persones viuen i entenen la seva situació de salut. Aquest punt és molt rellevant en el cas dels individus **en situació de complexitat**, perquè la comprensió de la malaltia i la visió d'un mateix condicionen com s'estableix la relació amb el sistema i com es duu a terme la cura.

S'ha observat que els pacients crònics sovint no es veuen com a malalts crònics a partir de la consciència de multimorbiditat, sinó que la seva identitat es viu en funció d'una *malaltia principal*. Aquesta malaltia els serveix per establir un vincle amb un professional de referència. Encara que hi hagi contacte amb diferents especialistes i que el diagnòstic sigui des de fa molts anys, les persones prioritzen un interlocutor o interlocutora de confiança.

Aquesta interlocució respon a dos tipus diferents:

1. El professional o l'equip de professionals que ha resolt el problema principal, és a dir *"el que m'ha salvat la vida"*, que sol ser el metge o metgessa **especialista**, amb el qual es desenvolupa un vincle de lleialtat i confiança.



"El trato con los médicos, enfermeros y administrativos y todo en general, muy bien. [...] Es verdad que yo no voy al ambulatorio. A mí todo me lo llevan en el hospital, entonces no he tenido ningún problema". (PC)



"...tengo muchos especialistas, [...] con la del CAP, sabe las cosas, pero casi no voy. O sea, solamente voy cuando te toca la tecla el médico porque te ha cambiado la medicación y la (receta) electrónica, pero prácticamente no uso el tema CAP". (PCC)

2. El professional que és percebut com a *"director d'orquestra"*, que gairebé sempre coincideix amb el professional de **medicina familiar**.



"...el de capçalera fa de director d'orquestra. D'alguna manera, com que té la informació que li arriba de diferents hospitals i té tota la informació [...] Ja m'orienta cap a on tinc d'anar". (PCC)



"El de capçalera és el director d'orquestra, hauria de ser-ho". (PCu)

Aquest segon model no ha estat el més comú entre els participants de les reunions de grup. Independentment de quin sigui el tipus d'interlocució, el metge o metgessa segueix tenint el principal protagonisme, mentre que el rol d'altres professionals costa més d'identificar.

Els cuidadors es veuen com a intermediaris del sistema sanitari entre els professionals i la persona de qui tenen cura. Desenvolupen una perspectiva diferent de la vivència i tenen un rol clau en la vinculació amb el sistema sanitari, ja que solen tenir una altra visió del que seria la situació de complexitat. La seva mirada és més àmplia, té visió de la multimorbiditat i de llarg termini.

En ocasions, aquesta persona no se sent integrada i pot sentir que els professionals no els hi dirigeixen l'atenció, ni el diàleg. És molt important que si el cuidador és el gestor entre el sistema sanitari i la persona malalta crònica, **no quedi fora**, ja que són ells qui coneixen millor a la persona de qui tenen cura en tots els aspectes, i han de parlar amb els professionals a l'hora de tractar les persones que pateixen la malaltia.



“El director d’orquestra ets tu. [...] Si no tens forces, fas peses, si no hi entens, et llegeixes coses. Malalt i cuidador és un pack”. (PCu)



“... home, hauríem de poder parlar una mica els cuidadors, que som els que convivim amb ell, els que veiem realment què fan cada dia. I no sempre es troba bé, o molt poca atenció i molt poca informació, no? Més aviat és com si molestessis, no? Últimament ha canviat”. (PCu)



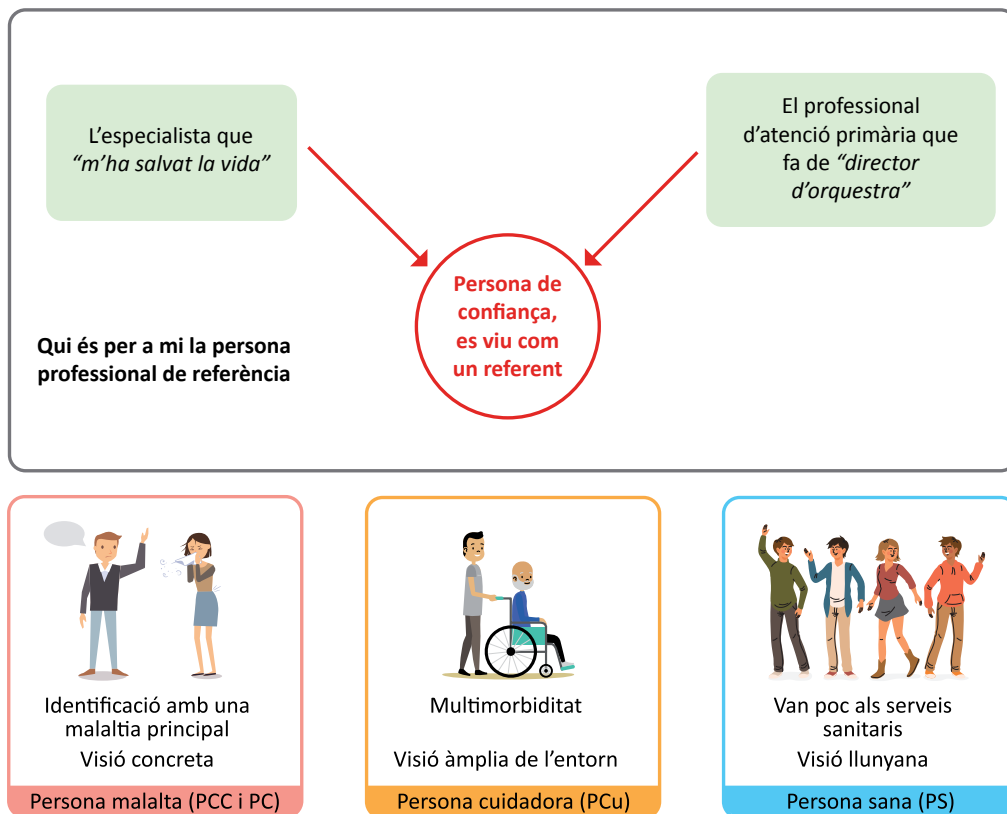
“Jo sempre he acompanyat la dona quan estava malalta i ara ella m’acompanya a mi. Ella ho pregunta tot i per això em va bé que hi anem junts. Ella s’assabenta de coses que jo no”. (PCu)

Les persones sanes tenen una visió llunyana en relació amb els serveis sanitaris, ja que van poc al metge i fan servir les seves xarxes de relació (família, amics, treball, TIC) a l'hora d'informar-se sobre temes de salut, de cuidar-se i de resoldre problemes de salut.



“... el metge, em passa com a tu, hi vaig poc. No soc partidari dels metges. Només quan em fa mal, però m’ha de fer molt mal, sinó tampoc. Mal fet, eh? Segurament s’hi ha d’anar més”. (PS)

Gràfic 2. Vivències de la malaltia crònica des de la perspectiva de la persona malalta, cuidadora i sana

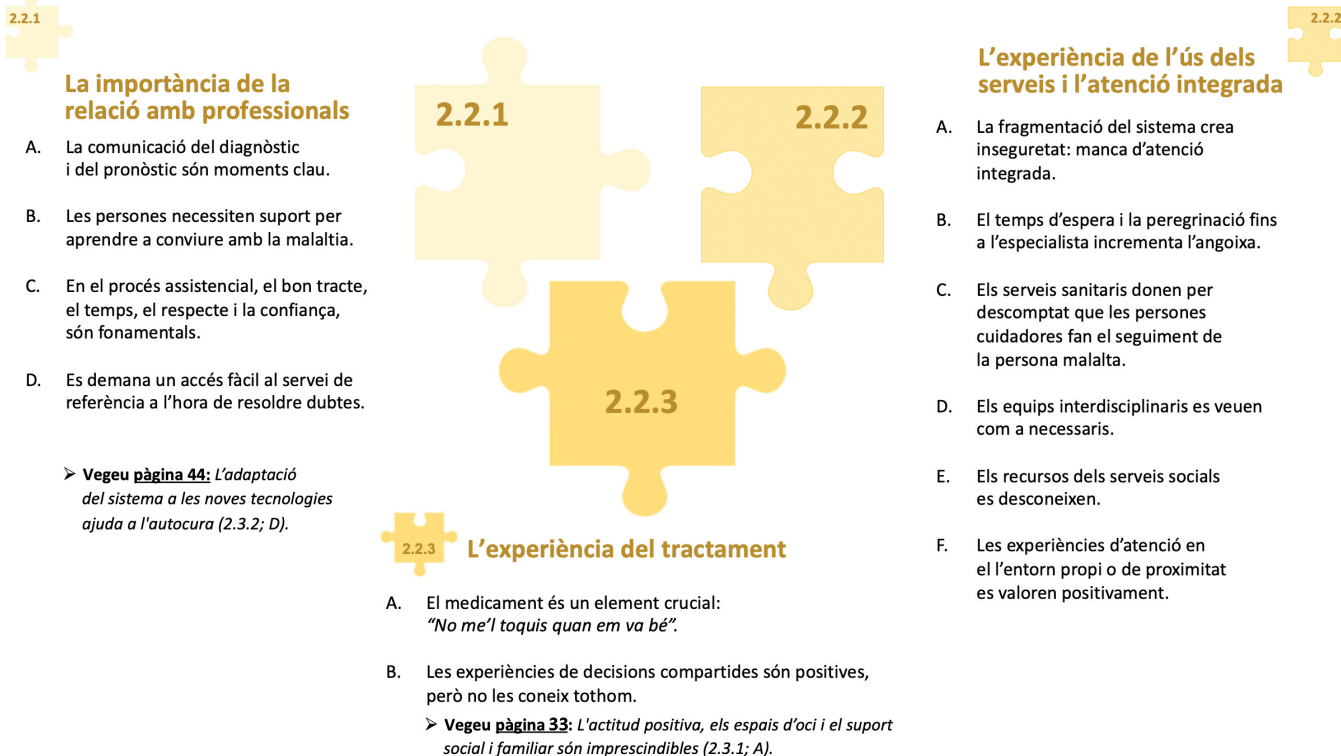


2.2 L'atenció que volen rebre

Per analitzar el que defineix una bona atenció a la cronicitat des de la perspectiva de les persones, en les reunions de grup es van plantejar els àmbits següents: el factor humà i la relació amb els professionals; l'experiència d'ús dels serveis i l'atenció integrada; i la vivència del tractament i el maneig.

A partir de les experiències exposades, les persones destaquen:

Gràfic 3. Esquema resum de continguts de l'atenció que volen rebre



2.2.1 Sobre la importància de la relació amb els professionals

A. La comunicació del diagnòstic i del pronòstic són moments clau.

El diagnòstic i el pronòstic generen un **impacte** que pot provocar **incerteses, angories i pors** en relació amb allò que pugui passar.



"El primer cop que vas al metge, no en tens ni idea, de lo que tens...". (PCC)

Les persones donen molta importància a la forma com es **comunica el diagnòstic**, i es queixen de que a vegades es dona d'una manera massa "crua".



"...estic molt d'acord, el primer és el diagnòstic que sigui correcte. Per mi és el més important. La manera de transmetre aquest diagnòstic al pacient... És casi tan bàsic".



El diagnòstic que sigui. Sigui millor o pitjor. Perquè depèn com t'ho transmetin et pot afectar psicòsomaticament. A lo millor no és tan greu com t'ho han fet, com tu ho has percebut, no? I, però tu comences a donar-li voltes, i voltes i voltes i al final estàs pitjor del que realment estàs". (PCC)



"Aleshores... jo recordo que a les poques hores d'estar diagnosticat diabètic i quan, sobretot, va arribar el tema de la insulinització. El missatge va ser doncs així. Pam: -vostè és diabètic de per vida i a punxar-se-. Pum". (PC)

S'agraeixen les explicacions que ajuden a entendre el que passa i **poder fer preguntes** per aclarir dubtes, complementat amb dibuixos o escrits per fer-ho més pedagògic, com, per exemple, quan el pacient s'ha de sotmetre a una intervenció quirúrgica, un trasplantament, etc.



"Si no preguntes, no entens res: aquests són els paràmetres, aquestes són les solucions i això és lo que has de fer. Això no t'ho diu ningú. Això ho has d'anar descobrint per tu mateix i els hi has de dir, fer les consultes tu i ells te les responen després... És segons la teva inquietud i de la teva involucració amb la teva pròpia malaltia...". (PC)



"I ara què..., te diuen què farem o què hauríem de fer, us ho penseu i tal, però tot i així surts d'allà amb 50 milions de preguntes". (PCu)



"A vegades el pacient pregunta, o l'acompanyant pregunta coses perquè no sap, és una cosa nova que t'has trobat. I pregunta moltes coses, i que se respongui com cal, no? M'entens? Vull dir... que se respongui, simplement" (PCu)



"O sigui, jo no surto de la consulta si el metge no [...] em dona el diagnòstic i m'explica una sèrie de coses perquè una diguéssim també ha de preguntar. Lo que no pot ser és no preguntar i sortir: "no sé lo que m'ha dit". (PS)



"És important que et diguin lo que t'han de fer, això és molt important". "M'ho van dir...". "A mi m'ho va dibuixar. Mira veus et passarà això... Em va passar un vídeo petitet. Et passarà això, això. Bueno, ja sé el que em passarà". "Ja et situa". (PCC)

També és important tenir en **compte les preferències de les persones** a l'hora de comunicar el pronòstic de la malaltia, o, si més no, preguntar-ho. Hi ha persones que volen tenir tota la informació i d'altres no ho volen saber.



"...un pacient informat sempre tractarà la seva malaltia millor i es cuidarà millor. També hi ha l'home o dona que no vol sapiguer res, eh?" (PC)



"... el equipo médico que llevaba a mi madre nos plantearon, nos dijeron: -hay que sedarla-. Nos plantearon si queríamos sedarla. Claro, yo lloraba... Yo decía: -bueno, porque es que entiendo que ya es despedirnos-. Mi madre tuvo una muerte dulce. Murió el 3 de noviembre..." (PCu)

A més a més, la sensació d'angoixa es pot intensificar en la detecció d'algunes malalties a causa del **temps que pot passar** fins a tenir un diagnòstic per part dels professionals.



"...al principi ningú no volia donar el diagnòstic perquè el Dr. X va dir -una depressió greu-, i ja està. I després, més endavant, el Dr. X va dir: això no és pas una depressió, és un trastorn bipolar". (PCu)



"Quan vaig tenir la crisi, que no sabíem què era, i em vaig haver de fer moltes proves, pues sí, clar, em van fer amb una setmana totes les proves, vam estar potser dos mesos esperant un diagnòstic perquè anàvem provant això, allò i això és una mica lent". (PC)



"No hi ha un diagnòstic conjunt i jo crec que això és un problema. Perquè clar, el d'infeccioses diu una cosa, el nefròleg en diu una altra, el digestòleg, una altra, després ve el psiquiatre i li dona una medicació que el trastorna i et ve com en un estat de xoc en dos setmanes". (PS)

B. Les persones necessiten suport per aprendre a conviure amb la malaltia.

Les persones no comprenen l'abast de la malaltia de manera immediata, sinó que segueixen un procés **d'acceptació i adaptació** de la seva situació de salut, que pot tenir alts i baixos, i que comporta el dol de tenir una limitació que no sempre és fàcil d'acceptar en les diferents fases que experimenten les persones.



"Y hoy por hoy... yo me despierto y: "¿Por qué a mí?" [...] ostia pues me ha tocado y, y por más preparado que esté, no, no me entra, a mí. - ¿Por qué me ha pasado? -" (PCC)



“Porque no es una enfermedad que se cure, como dicen ellos, es una enfermedad que va a estar ahí, siempre latente y la vas a tener que luchar...”
(PCu)

“... hay épocas en las que he estado muy bien, pero claro, entonces en esas épocas, o aprendes a relajarte y a asumir que eso forma parte de tu vida o lo tienes muy mal.” **(PCu)**

“...però crec que ni tan sols els pacients som conscients de que...l’hem d’acceptar”. **(PC)**

“Amb aquella malaltia has d’acceptar que tens aquestes limitacions. Y no te queda otra”. **(PS)**

Per fer aquesta acceptació, les persones reclamen un **acompanyament que les orienti al llarg del procés** que no negui l’evidència i que suggereixi sortides, més enllà del sistema sanitari. Moltes persones han buscat aquest ajut pel seu compte o a través d’associacions, però creuen que l’itinerari per trobar-ho ha estat massa llarg i que se’ls hauria pogut orientar des del sistema sobre on trobar suport.



“La qüestió seria que hi hagi un diagnòstic; a vegades entenc que amb algunes malalties és més fàcil que amb altres... però diagnòstic, i el suport pot ser que fos exterior, que fos a un altre nivell, no a Consultes Externes del Trueta. Però que hi hagués aquest suport. Perquè si no et trobes de dir, bueno, surts d’allà i dius: “Vale, i ara què?” **(PCu)**

“El suport psicològic de l’Administració és nul. No? Et diuen “pots anar aquí, aquí o aquí”. Però hi has d’anar tu. A veure, en el nostre cas vam trobar un suport magnífic a l’Associació Espanyola contra el càncer, i bueno, i aquí em trec el barret. Però, clar, hi ha... o sigui el sistema recolza cada vegada més aquestes organitzacions, bueno, no governamentals, que tenim. I ells et donen el suport que l’Administració no t’acaba de donar. Només parlant pel tema psicològic”. **(PCu)**

“...si els metges poguessin, tinguessin la gran sort de poder treballar en equip... jo crec que això diríem: -escolta’m t’acaben de diagnosticar això, això és molt greu ara te’n vas a casa perquè t’he dit això, tens la informació aquella que deia abans, però, a més a més, et donaré visita amb un psicòleg o amb un grup-. ...un grupet de pacients que entre tots també es donen suport per parlar, desfogar i parlar d’una cosa que a tu t’ha passat...” **(PC)**

C. En el procés assistencial, el bon tracte, el temps, el respecte i la confiança, són fonamentals.

Els pacients consideren que una part important de la cura és **sentir-se escoltat** i tenir una relació personalitzada de **confiança i empatia** amb els professionals continuada al llarg del temps. Aquesta relació permet conèixer qui ets incloent-hi el coneixement de la teva malaltia, però també del teu entorn social i familiar.



“El metge, a vegades, escoltant, cura un 50% amb la visita. El malalt surt un 50% més, eh? Et trobes metges, per exemple del cor..., que dediquen hores estant darrera de l’ordinador, perquè també la burocràcia... però et dibuixa el cor, et diu: -Veus, t’ha passat això, aquest stent te l’han posat aquí, eh?” (PCC)



“I després, clar, que la persona que hi ha allà amb una bata blanca tingui suficient humanitat per dir-te -sí, escolti jo... m’hi poso, al seu lloc-. Evidentment, no s’hi pot posar, però entendre la situació que s’està passant, no? I, llavors, això és molt important”. (PC)



“És important tenir un metge amb qui confies i que, a més a més, té tota la teva història i, a més a més, et coneix. I, si, a més a més, no només et coneix a tu, sinó que coneix la teva família, se situa més bé”. (PC)

La sensació de manca de temps condiciona la relació amb els professionals, les persones no gosen fer “perdre temps al metge”. Tanmateix, quan el professional habilita temps per conversar, el temps d’espera no importa.



“Que hi ha poc temps per posar-te allà amb el metge a discutir la jugada. A lo millor ho intentes perquè jo soc de les que intenta, però, a vegades, també ets conscient que estan esperant gent, i no li donaràs allà la lata”. (PC)



“... a mi m’agradaria que quan entres al metge, el metge et mirés i et parlés i no que estigués mirant l’ordinador i tu... com si no estiguessis allà, i no saps amb qui parlar, si amb la màquina o amb la persona”. (PS)



Si van al metge [veus solapades] escolten, es posen nerviosos, comencen a pensar lo dolent o qualsevol altre cosa però no són capaços de preguntar. També perquè veuen que el metge té poc temps. Els hi costa molt preguntar... Escolta això què vol dir, què comportarà?” (PS)

A més, es valora també **el respecte** a l'hora d'interaccionar amb les persones i especialment quan hi ha estigmatització **d'algunes patologies**.



"... a mí un médico no me tiene que decir que por que vaya pintada nadie diría que tengo fibromialgia. ¿Qué narices tiene que ver eso?" (PCC)

També comenten que hi ha **diferència en el tracte dependent de l'edat** de la persona malalta.



"...quan el malalt ingressat es tracta d'una persona gran, el tracte que li donen és diferent. Si tu i jo estem ingressades ens tractaran d'una manera i a una persona gran, que sembla que per ser gran sigui tonta o no hi toqui... i això és molt, molt desagradable, molt humiliant. (PCu)

D. Es demana un accés fàcil al servei de referència a l'hora de resoldre dubtes

Quan apareixen dubtes sobre els tractaments, sobre símptomes nous... **la resposta i la informació dels professionals ajuda a disminuir l'angoixa i millora la capacitat de gestionar** la malaltia i l'ús dels serveis.



"...són tractaments molt durs, molt durs, que clar, pots tenir allà... en un moment determinat... que et pots morir, no de la malaltia del càncer, però pots morir d'una infecció... Clar, tot això es va deteriorant... Però jo crec que es falta d'informació". (PCu)



"Això que em deies de canviar la medicació... Sí, van ser dos nous que m'ho van fer, i, clar, ara a mi se m'han alterat els nivells. Llavors, com faig el canvi? En el seu moment, saps, potser no m'han explicat prou com perquè jo pugui saber". (PC)



"El que sí que m'he trobat jo amb això del càncer és que de vegades canvien medicacions i, a lo millor, per la raó que sigui, t'estan donant un tractament de seguiment, de temps, i, llavors, al cap d'un any i mig et canvien la medicació. I dius: "ostres, per què me l'han canviat?" (PCu)



"Com a mínim, s'hauria de començar per tenir una via directa per a dubtes, però, vaja, és que falta molt per fer en aquest sentit". (PCC)

Per això **es valora molt una resposta ràpida i experta** per part dels professionals de confiança, ja sigui via **telèfons directes, correus electrònics, grups de WhatsApp**, que el centre pugui passar-te amb el professional, etc. Algunes persones tenen experiències d'aquest tipus molt positives en relació amb els serveis de referència.



"Jo tinc un avantatge que és que tinc el correu electrònic de la meua metgessa i quan em passa alguna cosa li escric". (PCC)



"Yo cuando llamo a los médicos de urgencias [...] tengo un servicio bueno..." (PCu)



"Aleshores, en qualsevol moment que nosaltres tinguem un dubte, perquè m'han sortit moltíssims dubtes i me'n segueixen sortint cada dia, puguem trucar o escriure un mail i...". (PCC)



"Però l'ICO, sí que tenen un telèfon d'atenció a l'usuari que funciona bé". (PCu)



"Jo envio un correu electrònic i em contesten, si no el mateix dia, al dia següent. [...] I després inclús jo aquest informe a la intranet el puc veure, me'l puc descarregar i tot". (PS)

Cal destacar que els cuidadors moltes vegades **no saben a quina porta han de trucar per obtenir la informació concreta** del que es pot fer i del que no es pot fer dia a dia. De vegades és difícil trobar un telèfon d'accés en situació de crisi.



"...llamo al 112 y a mí me han atendido siempre [...] y al 112 yo he llamado y de seguida que digo lo que tiene mi marido, las cosas que tiene mi marido, me mandan al médico. Sea para un constipado que yo me he creído que son los pulmones... como tiene tantas cosas, vienen de seguida". (PCu)



"...si es un día de cada día, pues, pues yo llamo al CAP y el CAP, sea la enfermera que nos corresponde u otra [...] También me ha pasado esto en festivo. Festivo significa sábado o domingo. Yo llamo al 112 y el 112 me envía una enfermera a casa y le hace lo mismo". (PCu)



"I un dia es va posar a 400 de... de sucre, i no s'havia on anar per punxar-li la insulina. I què faig, a on truco? Clar, aquest telèfon em faltava". (PCu)

A més a més, consideren que els **sistemes d'informació**, com ara la recepta electrònica i el portal per demanar visita per Internet, ajuden molt. Algunes per-

sones, però, prefereixen que un professional sanitari els expliqui la informació que buscar-la a Internet.



“De fet, amb la recepta electrònica, tens una mica les pantes no?” (PCu)

“... crec que és important dir que els sistemes d'informació, per la meua bona atenció, són súper importants, és a dir, és casi inacceptable que arribis a un lloc i et preguntin a tu: tens alguna al·lèrgia, tens... has patit...? No podem tenir un sistema en el qual et puguis moure per Catalunya, com a mínim, i que no tinguis que... Que tinguin un racó que hi ha la història clínica, però que realment sigui una història clínica compartida, és a dir, que un pacient arribi on arribi... qualsevol professional tingui tota la traçabilitat d'aquest pacient, jo trobo que això és important per a una bona atenció...” (PS)

“...la informació, avui en dia, és molt complexa. Però, tot i així, clar, tu aquell primer dia, clar, tu aquell primer dia et passes hores mirant internet, perquè no saps”. (PCu)

“Hi ha gent que prefereix anar allà al mostrador i demanar-ho encara que tingui que esperar mitja hora abans que connectar-se a Internet. O, encara que estigui un dia sencer que no li contestin perquè les línies estan saturades, ho segueixen preferint. Perquè o els hi fa por o tenen la costum”. (PC)

Es proposen espais virtuals de fàcil accés, com un “portal del cuidador”, on pugui haver-hi una àrea de consultes; o facilitar i potenciar les consultes virtuals.



“...no tenim informació a l'abast. I, tal com hi ha la tecnologia avui dia, ens podrien adreçar o fer algo perquè nosaltres tinguem informació, com a cuidadora, diguem, en el cas meu”. (PCu)

Vegeu pàgina 34: *L'adaptació del sistema a les noves tecnologies ajuda a l'autocura (2.3.2;D).*

2.2.2 Sobre l'experiència de l'ús dels serveis i l'atenció integrada

Els participants han parlat dels itineraris que han experimentat i experimenten en relació amb l'atenció a la cronicitat. Les necessitats que s'han de destacar sobre el funcionament dels serveis i la seva coordinació han girat a l'entorn dels aspectes següents:

A. La fragmentació del sistema crea inseguretats: manca atenció integrada

La fragmentació es fa palesa en les **transicions entre serveis**: d'una banda, entre nivells, com quan se surt de l'hospital o quan es va a urgències; de l'altra, entre **diferents especialistes**, en la parcel·lació per part de cada especialitat, un especialista no sap de vegades què fa l'altre.



“Llavors, cada professional que ve amb tota la bona fe... hi ha des del que ve a fer un electrocardiograma, i, et busca la cama, i... primer... sabia greu callar-vos i ara dius: “no, no, busqui, si la troba... doni-li records, que fa molt temps que no la veiem”. (PCu)



“Que un dia et visiti el metge i tal, i a tu et dona la sensació que no sap de què va”. (PCC)



“Ni tengo el problema de rodilla ni soy diabético. Entonces aquí hay algo que falla y es bastante gordo y es que aquello que te pasa en una consulta, el próximo médico o especialista que consulte, que lo pueda ver, que lo lea. Qué es lo que ha pasado en esa consulta, qué es lo que se ha diagnosticado allí. Entonces, eso está totalmente desconectado. Absolutamente desconectado”. (PC)



“La coordinació entre serveis i hospitals i la primària és la peça que ens falta, una de les peces”. (PS)

Es genera **desconcert i desemparament** quan s'ignora qui donarà continuïtat a l'atenció i també quan se surt del circuit d'atenció habitual.



“Una cosa que trobo a faltar molt, seria que hi hagi algú que t'ajudi a moure't dintre del sistema sanitari... dient quin paper ha de jugar cadascú, què has de fer... que li puguis comentar, que tinguis un assessor, que tinguis un lazarrillo, que tinguis... no sé com dir-li... i que d'alguna manera sigui qui et digui per què t'han de visitar aquí, per què allà, com ho has de fer aquí, com ho has de fer allà.” (PS)



“El problema... el sistema en general està poc adaptat a malalties cròniques, això per suposat”. (PCu)



“Jo he tingut la percepció, a vegades, que al principi has d’anar amb la història del pacient i explicant-la a tothom. I que ets tu qui informes a cada professional que ve, o bé de la malaltia crònica o bé del moment agut en el moment. A vegades, és perquè són professionals diferents; a vegades, és perquè és un canvi de torn; a vegades, per la raó que sigui, perquè t’han enviat a un altre àmbit assistencial, però que ets tu qui ho has d’anar fent, i, carai, el que costa tornar a que el nou professional tingui la informació que tu creus que ha de tenir...” (PS)

Especialment els pacients i els cuidadors de malalts crònics complexos han expressat la **por del cap de setmana**, quan no es pot anar al servei de referència i s’ha d’anar a urgències, ja que tenen reticències a l’hora d’utilitzar serveis sanitaris que no són els usuals o que no han utilitzat mai.

No tenir l’atenció del professional conegut i del servei habitual genera un conjunt de temors: que els professionals que els hagin d’atendre no tinguin l’expertesa necessària per tractar la seva patologia específica o la complexitat d’aquesta; que no hi hagi connexió entre els sistemes d’informació, que no coneguin tota la informació rellevant. En el cas de les urgències, hi ha la por de contagiar-se d’alguna malaltia infecciosa. Algunes persones expressen que caldria un triatge diferenciat.



“El cap de setmana és la mort ja. O sigui, t’entren tots els nervis possibles. Per què, on vas? (PCC)



“Bueno, els caps de setmana... millor no anar a l’hospital. [...] Sí, però jo he tingut males experiències directes un dissabte al matí perquè no hi ha el metge titular, sempre hi ha el de guàrdia i intenta endarrerir-ho tot al dilluns...” (PS)



“Quan un trasplantat, bueno quan jo vaig a urgències ‘em quedo amb tothom’, jo estic immunodeprimida, i aleshores tothom s’espanta. [...] Aquí al costat en tinc un que té pneumònia, l’altre té no sé què... Jo vaig estar així. Durant tres hores estic així”. (PCC)



“..aquesta persona té un historial mèdic extensíssim, els esforços que [...], com que és urgències i tothom té pressa per aconseguir accedir al metge que se n’està fent càrrec abans que se te’l emportin...: -Escolti, escolti, escolti. Miri. De tot això, això no ho ha vist? Miri, comenci per qui dalt. Comenci a mirar això. Per favor, mira-ho, per favor. Hòstia, llavors veuen el bipolar... calla - . O sigui, que si no fots un esforç tremend d’enfrontar-te amb el sistema, aquella persona me la desequilibren del tot al cap de deu minuts”. (PC)

B. El temps d'espera i la peregrinació fins a l'especialista incrementa l'angoixa

El temps d'espera fins a arribar al metge especialista pot ser massa llarg i és una de les situacions que les persones descriuen que generen ansietat i angoixa. En el cas de les malalties minoritàries, el nivell d'especificitat de la malaltia condueix a una atenció més personalitzada que s'agraeix.



“...quan et tenen de donar per un especialista sí, aleshores el temps casi gaire bé a tothom li passa lo mateix. És molt el temps d'espera. Després, a vegades, no hi ha coordinació entre especialistes que això també passa”.

(PS)



“...cuando tenía la crisis pues venga a tomar prednisona, todo tipo de medicamentos para la alergia, pero para que me derivaran a un especialista, al alergólogo, pues... pasaron años”. **(PC)**

C. Els serveis sanitaris donen per descomptat que els cuidadors fan el seguiment dels malalts

En molts casos, els cuidadors tenen una **visió negativa de la coordinació entre els professionals**, ja que sovint són ells mateixos que **han d'estar en “estat d'alerta”**, per si de cas els professionals no tenen tota la informació sobre les diferents patologies del malalt. Reclamen que la història clínica estigui al dia i sigui compartida a tots nivells.



“...a nivell de cures... anar i... cada dia haver-hi una persona i... cada dia haver d'explicar el mateix: “no que això no, per lo altre”. I a fi de compte d'haver de dir tu lo que han de fer, perquè cada dia és una infermera la que hi havia... i clar, n'està al corrent”. **(PCu)**



... en certes malalties, el cuidador... ja se suposa, si no hi és, no vull ni imaginar-m'ho. Amb això, el sistema no està preparat. **(PCu)**



“Que tinguin un racó on hi ha la història clínica, però que realment sigui una història clínica compartida, és a dir, que un pacient... arribi on arribi..., qualsevol professional tingui tota la traçabilitat d'aquest pacient, jo trobo que això és important per a una bona atenció, per exemple”. **(PS)**

Els cuidadors són una peça clau de l'engranatge i moltes vegades “es dona per suposat” que faran aquesta feina. L'opinió de molts cuidadors és que el sistema està poc adaptat a les malalties cròniques i es basa excessivament en la cura familiar. Consideren que haurien de ser “acompanyants”, i no persones referents i indispensables de tota la informació de les persones que cuiden.



“Lo que sé és, com que van veure que té una persona al costat, doncs... ja està bé. I a lo millor aquesta persona en un moment donat, degut a que jo tampoc estic al 100%, potser necessitaria algú que d'alguna manera [...] li donés més ajuda, eh? (PCu)



“...feia d'infermera perquè tenia que donar-li molta medicació, tenia que punxar-lo... Feia tres tasques: auxiliar d'infermeria, d'infermera, i, a més a més, companya del meu marit”. “Tenia que canviar-lo, tenia que dutxar-lo, tenia que... bueno, tot el que es necessita quan una persona és totalment dependent”. (PCu)



“... pot ser-hi el cuidador, però clar, en el meu cas, jo estic treballant i ha sigut una odisea també. Clar, constantment has d'estar anant a l'hospital, constantment has de... i com ho fas, no? Treballant... i en el meu cas amb nanos petits. Però bueno, aquí el cuidador se sobreentén. I crec que això és una cosa que... se sobreentén i, com que no té una malaltia... 100 %, vull dir, i... pa'lante durant el temps que faci falta. I això, clar, és un tema complicat, no és tan fàcil”. (PCu)

D. Els equips interdisciplinaris es veuen com a necessaris

La percepció que **l'atenció a la malaltia requereix la participació d'altres perfils professionals**, com ara la dietista, el podòleg, el psicòleg, el fisioterapeuta, etc. és unànime. I s'evidencia la **manca d'aquesta atenció integral** en el sistema.



“El tema dels podòlegs... les persones que tenim diabetis, per sort, tenim tres visites l'any. Però no és fàcil que te les donguin”. (PC)



“...el sistema ha de buscar això: la xarxa. Ha de ser un sistema multidisciplinari, amb xarxa, que toqui tots els sectors. La part mèdica, la part d'assistència social, la part de psicologia. Perquè, tant el pacient, que és el més important, però també el cuidador se sentin agrupats. (PCu)



“...haurien de tenir en els hospitals de referència, una unitat multidisciplinària per tractar la malaltia en si, més totes les malalties procedents d'aquesta malaltia. Penso que és molt important. (PCC)



“Eso que nos dicen tanto de los equipos interdisciplinarios, que fuera una realidad. Que realmente las personas con enfermedades crónicas pudieran llegar a un lugar donde los especialistas se pudieran coordinar al momento. No sé cómo decirlo. Que llegas y dices vale, esta persona tiene esto, esto y además tiene estas complicaciones porque sabemos que en las enfermedades crónicas después hay una comorbilidad, ¿no?” (PS)



“Han fallat, han fallat coses... perquè, a vegades... això, jo trobo que tindria d'entrar dintre d'una reunió interdisciplinària amb els metges, els familiars”. (PCu)

E. Els recursos dels serveis socials es desconeixen

No hi ha una indicació prou sistemàtica per part dels professionals sanitaris que adrexi als treballadors i treballadores socials. Els serveis socials són els grans desconeguts. Es reclama la figura d'un **gestor o gestora de cas** per ajudar a gestionar tota la situació.



“Jo... els serveis socials... des de l'hospital no m'han enviat a serveis socials. Hi he anat jo pel meu compte”. (PCC)



“Penso que s'ha de tenir... No que la malaltia et faci córrer i et faci anar cap aquí o cap allà. Sinó tenir un grup que t'ajudi a guiar-te i dir-te cap a on has d'anar”. (PCu)

Aquestes frases il·lustren l'experiència força generalitzada que les persones accedeixen a prestacions i serveis de l'àmbit social per vies força erràtiques. Quan es pregunta als participants sobre l'experiència amb els serveis socials, sovint la vinculen a la gestió de baixes i incapacitats i a qüestions burocràtiques.



“I és tota la paperassa que has d'omplir, que has d'espavilar-te per poder arribar a cert punt. I, al final, pot ser que te'l deneguin”. (PCu)



“Jo, cuida't només d'aquella persona que és la que t'estimes, la que tens al costat, i la que et necessita. I si t'has de passar 10 hores, 10 hores, i si te n'has de passar 12, 12 amb ella. Però que no tinguis tot aquest enrenou de paperassa i papers, i amunt i avall”. (PCu)



“...bueno, ayudas públicas, sí, por ejemplo, cuando puedes a conseguir una discapacidad...” (PC)



“Bueno, la Llei de dependència... és un exemple clar, doncs, de la consciència que tenen que hi ha tota una sèrie de gent al voltant de la gent més necessitada i també fan cas omís. Llavors, bueno, hi ha aquest doble missatge, no? T’has de cuidar, però, evidentment, no et deixen fer-ho. I a partir d’aquí, tu t’espaviles”. (PCu)

El tema de les ajudes socials sovint va acompanyat d’una **sensació de poca claredat**. Els professionals de la salut i els treballadors i treballadores socials no sempre informen dels recursos existents i es coneixen a través d’altres persones, associacions, etc. De vegades, la informació sobre les ajudes socials (per exemple, per adaptar la llar, el transport...) arriben quan el malalt ja ha mort.



“I la quantitat de paperassa que s’ha de fer, perquè els serveis socials... estan molt bé... si poguessin dir: ‘vostè necessita això i això, aquí ho té tot, ben aclarit’. (PCu)



“Porque la población en realidad no está informada de los recursos que tiene; hasta que no ves las orejas del lobo, y dices qué hago, qué hago”. (PS)



“Mi padre tiene una cuidadora 24 horas. Mi padre... la cuidadora vive con él, pero mi padre no paga mil y pico euros cada mes, y, a parte, la seguridad social porque le guste. Es porque lo necesita. Le dieron el nivel 1, el más bajo de todos; que nos llamaron, bueno... primero vinieron a valorar, luego nos llamaron, me llamaron a mí, entonces nos dijeron, ¿no? lo que nos ofrecían. Una persona 5 horas a la semana, o bien, una residencia de día, o bien, si la persona que teníamos, la teníamos por... por empresa, pues entonces, sí, porque te dan una ayuda”. (PCu)

F. Les experiències d’atenció en l’entorn propi o de proximitat es valoren positivament

L’**atenció domiciliària** i l’**hospitalització a domicili**, així com l’atenció al final de la vida i els **hospitals de dia** són valorats molt positivament, principalment pel fet que els malalts poden estar en el seu entorn i s’estalvien els trasllats i molèsties derivades del transport sanitari i dels ingressos a l’hospital. És una atenció de qualitat, on les persones se senten acompanyades.



“Tinc familiars amb... gent gran. Com l’atenció domiciliària... que no tinc cap queixa amb l’atenció que els estan donant, perquè... la veritat és que, tant la doctora de capçalera com la infermera són encantadores, però sí que penso que calen recursos a l’atenció domiciliària perquè van de feina fins dalt i els costa arribar en poc temps; bueno, hi ha dies que han vingut fins i tot a les 7 de la tarda, perquè al matí els ha estat impossible”. (PCC)



“Jo penso que de vegades els costa molt de venir a casa a fer la visita, als professionals. Bueno, als metges i... Bueno, a mi, per exemple, per a les anàlisis de sang ja venen sempre. Però, la metgessa, llavors, sempre diu: ‘si pots portar-la’ i clar, és un problema. A vegades els costa una mica fer la visita a domicili”. (PCu)



“... porque he tenido la suerte o la desgracia [...] de la hospitalización domiciliaria... Para mí, sí. Porque para mí, una vez que te pongan un antibiótico, que te vengan a casa, que... realmente es fantástico. Muy profesionales, muy bien preparados. O sea, y te evitas todo lo que es el hospital, bueno todo...”. (PCC)



“S’ha de potenciar, al meu modo de veure, el sistema de visites a domicili. Hi ha molta gent que viu sola i, a més a més, d’un aspecte social hi ha un aspecte clínic també. S’hauria de revisar”. (PCC)

Destaquen que si tota l’atenció al llarg de les etapes (diagnòstic, tractament, alta) fos la mateixa que a la del **final de la vida**, el global de l’atenció sanitària seria molt més bona.



“Yo he tenido experiencias cuando hablaban de atención domiciliaria, he tenido experiencia en hospitalización a domicilio y he tenido experiencia, por desgracia, con el servicio de paliativos, con PADES, y, a mí, me han parecido, tanto la hospitalización domiciliaria como PADES, dos servicios realmente maravillosos”. (PS)



“... muy contentos porque nada más que se les llama, vienen. Como si fuéramos una familia. Sobre todo, los del PADES, médicos de cabecera y algunos de los servicios de aquí. El neurólogo, el de los pulmones, todos. No tenemos quejas”. (PCu)



“De PADES. Jo, ja fa anys, vaig tindre el meu oncle malalt de càncer i, bueno, van ser fantàstics, però fantàstics... Fantàstic perquè van estar... o sigui... perquè estaven. (PS)



Tenien que fer-li analítica dia si dia no i allí estaven, se l'enduien, només tenia que anar a recollir-la, jo. Vull dir, no tenia que fer absolutament res... a part, un personal..., tant era qui feia massatges com el psicòleg, com la doctora... I quan trucava... de seguida m'atenien, -què et passa?-, -què li està passant?-, -què li puc fer?-..." (PS)



És un equip. Jo crec que hi ha aquesta coordinació d'equip. [...] És lo que no he trobat jo... al principi de la malaltia, no he tingut aquest acompanyament que he tingut al final. Perquè, clar, al final també ho agraeixes. Per suposat, no?" (PCu)

Hi ha equips que fan partícips els cuidadors i la família tant dels canvis de tractament com de l'atenció al final de la vida, i d'altres que no, com s'ha comentat.



"... a mi em va agradar molt que el metge em donés a escollir què és lo que volia que fessin amb ell. [...] jo vaig decidir això perquè era un tema que ja havia... diguéssim... bueno, ens ho havíem parlat, jo tenia claríssim que era la seva decisió. Com que jo ja ho sabia, bueno, vaig dir: "no, no, que el desconnectin" (PS)

2.2.3 Sobre l'experiència del tractament

A El medicament és un element crucial: "No me'l toquis quan em va bé"

La **relació que s'estableix amb el fàrmac** té una significació elevada per a la persona. Especialment per a les persones pacients **complexes**, l'element vital que comporta el medicament fa que es visquin molt malament els canvis (per exemple, passar a genèrics) o el fet que hi hagi diferents criteris entre professionals.



"Sí que, últimamente, con lo de la gripe, han cometido un fallo, porque ella toma 43 pastillas fijas al día y estuvo aquí y se las quitaron por completo". Ella es muy pacífica y nada, estaba desorientada y nos quería pegar a todos, que la queríamos matar". (PCu)



"...llamé el otro día porque me ponía un medicamento que él no toma, que no sea el mismo con otro nombre... pero yo como... yo me rijo por lo que me da el médico y yo siempre compro la misma caja en medicamento... y siempre sé lo que tiene que tomar porque si no me enredo yo, porque es que toma muchos ¿Me entiendes? (PCu)



“Però a l’última visita em van tocar dos nois joves que deuriem ser estudiants o ja metges, però em van convèncer de canviar-me de medicació... i fa com dos mesos... però, com que encara en tinc de l’anterior, no l’he canviat encara perquè igual que em diu pren, em diu espera’t... Que et vingui un de nou i, apa, que et canviï les coses... Després he pensat: però, per què m’he deixat convèncer?” (PC)

En tots els casos s’acaba establint una **autogestió** del tractament fins a esdevenir-ne expert. **Els cuidadors també estan empoderats** en la gestió del medicament.



“El médico le quiso quitar una pastilla, yo le dije que no se la quitara. Él me dijo: “¿Por qué?”, digo: “porque no. Porque lleva 12 años con la enfermedad esta de la epilepsia, es más mayor. ¿Y si ahora usted le quita este medicamento y se me pone peor? Y yo no sé, o va al centro y se queda dormido y se me queda muerto... [...] A mí no me dijo nada el médico y el medicamento se lo siguen dando. (PCu)



“I, quan arribo, el doctor, el primer que em diu: “bon dia, escolta, però tu per què vens si això no té cura?” “Escolti, a veure. Ja sé que no té cura, ja ho sé prou. Ja ho sé. Però he tingut un brot, em trobo molt malament, potser m’hauria d’ajustar la medicació”. (PCC)



“Jo soc curós, soc meticulós, soc persistent amb la medicació, molt. Miro tot el que haig de mirar, molt disciplinat i de tota la meva activitat, en surten fins i tot gràfiques, excels, promitjos, potències [estosse] perquè posats des del dia que jo em vaig adonar d’aquest fet... [...] Li aporto de tot. “Uix quantes dades!” (PC)

Atès que els medicaments són un dels elements crucials en la vida dels malalts crònics, els participants consideren que els professionals **no sempre informen de manera curosa del tractament** i els prospectes no ajuden gens, més aviat confonen. Per part dels professionals, es fa èmfasi en la pauta de la medicació i no tant en el compliment (“per què em cal prendre-la?”) ni en la resolució de dubtes.



“Mi marido... todos los montones de medicamentos... todos para... para la epilepsia, para el corazón, para la presión. Es diabético, le hago 3 veces la prueba del azúcar. Si yo nada más que leo un medicamento... yo me pongo mala cuando leo el papel. Te lo juro. Le ponen de todo menos bueno”. (PCu)



“Diguem... els prospectes dels medicaments que prenem que és millor que no ho fem. Serveix per curar, dues ratlletes o una ratlla del prospecte. Llavors hi ha tota la pàgina de davant, tota la pàgina de darrere amb lletra petita, eh? De coses dolentes que et pots trobar”. (PCC)



“D’això, no n’hem de fer cas. Ni llegir-ho. Perquè el prospecte ha passat a ser un fulletó publicitari. Abans, fa 30 anys o 40, compraves unes pastilles i et deia tot lo que curava, i, deies, bueno, em prenc això i ja estic arreglat per sempre. I ara és un document perquè, tu, qualsevol cosa que et puguis imaginar, després, no la denunciïs al laboratori?”. (PCC).

B. Les experiències de decisions compartides són positives, però no les coneix tothom

Les decisions compartides pel que fa al tractament, en alguns casos arriben; i en d’altres, no. Hi ha una gran variabilitat, tant entre els professionals com entre les persones.

Davant de la malaltia, quan es pregunta **“Què s’ha de fer?”** moltes vegades no s’ofereixen alternatives, sinó solucions. Les persones pensen que és clau entendre el tractament perquè rebaixa el nivell d’angoixa i permet adoptar un paper més protagonista de la malaltia. Alhora, serveix per impulsar la cura de la pròpia salut.



“Bueno, això, ara ja quan vaig al metge li dic: ‘escolta, no em facis cap radiografia, si pot ser, mira de veure... em penso que trencat no el tinc. I arribem a acords i no me’n fa”. (PS)



“I sí que ella sempre m’ha explicat quins medicaments hi ha ara. [...] Hem empitjorat això i hauríem de canviar això altre i això que saps que és això, això, això. És una decisió que hem cregut les dues, adequada i endavant”. (PC)



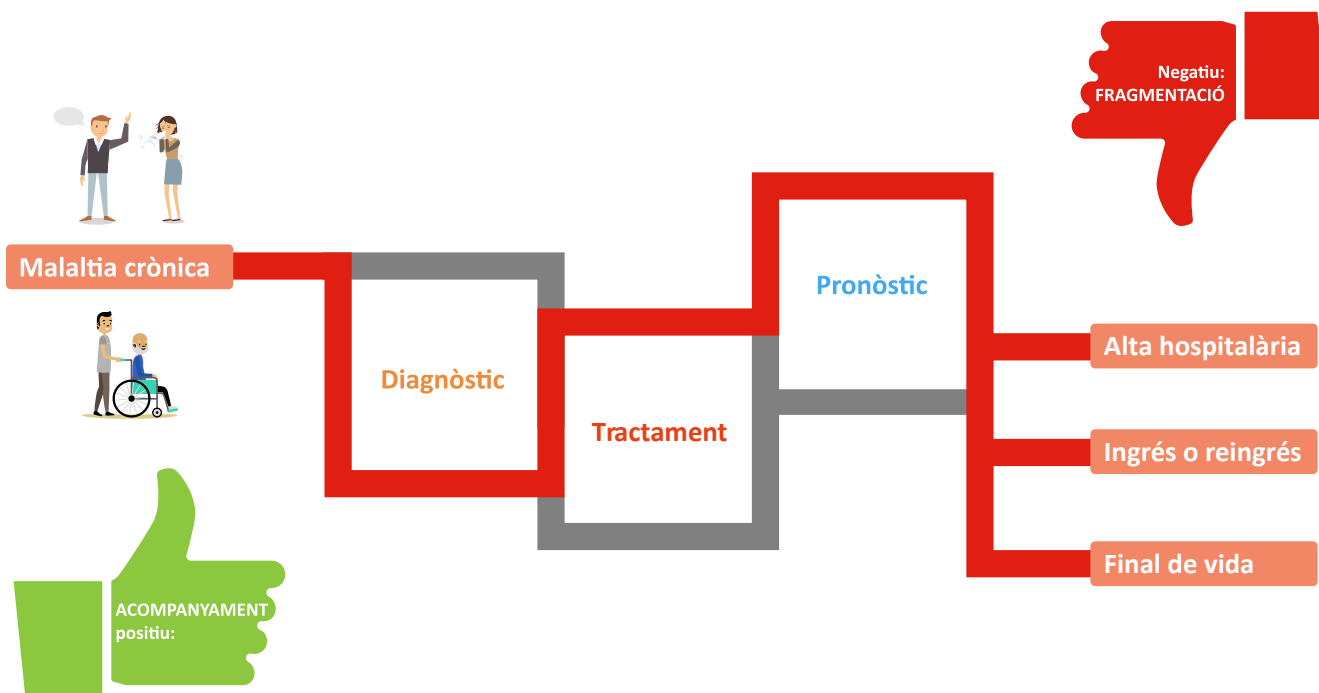
“Les decisions sobre tu, les has de prendre amb el metge, però, conjuntament. Parlant-ho i conjuntament. Ja diem que és lo mateix, lo que és lo millor per a tu, llavors decideixes tu el que vols fer”. (PCC)



“... quan una persona està afectada per més de dos malalties que estan sent tractades, no hi ha manera de que tu aconseguis una visió consensuada d’aquest tractament. No hi és la figura del consens. No hi és, no la trobes. No pots. Vas aquí, i aquí hi ha una visió. Vas a l’altra malaltia, i aquí hi ha una altra visió. Que sí, que comparteixes alguna cosa, però tens una resposta [...] Qui em pot dir, qui em pot dir... Això no...”. (PC)

Vegeu pàgina 25: *L’actitud positiva, els espais d’oci i el suport social i familiar són imprescindibles (2.3.1; A).*

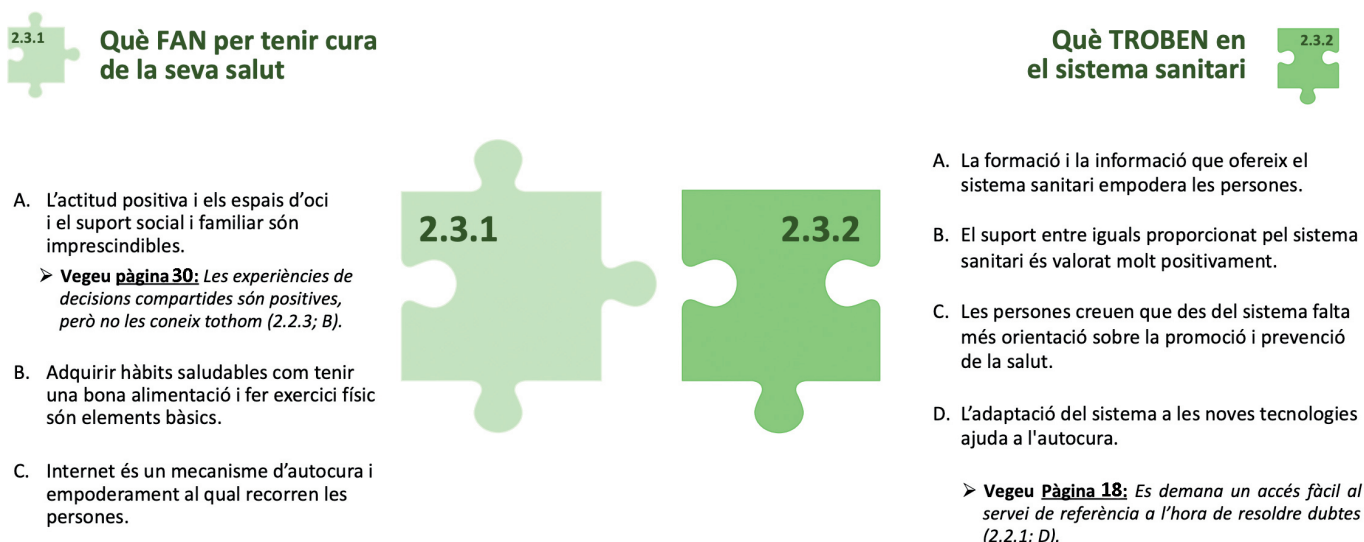
Gràfic 4. Moments clau i moments de dubtes, angories i pors durant tot el procés



2.3 Què les fa ser més autònomes

Un dels puntals de l'estratègia d'atenció a la cronicitat és fomentar l'autonomia de les persones, atès que s'entén que una actitud proactiva respecte a la cura de la pròpia salut es tradueix en una millor qualitat de vida. Així mateix, la promoció d'estils de vida saludables i la prevenció dels factors de risc de la cronicitat també formen part de l'estratègia. Aquesta visió de la pròpia salut és oberta i té en compte tant l'actuació dels serveis sanitaris en promoció i prevenció com les accions comunitàries que repercuten en la salut. La segona part del grup es va centrar a conèixer dos eixos: què fan les persones per cuidar-se i què troben en el sistema sanitari per tenir una bona cura en salut.

Gràfic 4. Esquema de continguts de la cura de la salut



2.3.1 Sobre què fan per tenir cura de la seva salut

El coneixement i la comprensió de la malaltia, del tractament i de les conductes saludables per a la prevenció són el fonament de l'empoderament i l'autonomia de les persones. Si en el capítol anterior s'ha parlat de la importància d'una bona informació en relació amb el diagnòstic i el tractament, en aquest capítol aprofundirem sobre les conductes saludables que segueixen les persones per sentir-se bé amb si mateixes.

A. L'actitud positiva, els espais d'oci i el suport social i familiar són imprescindibles

L'actitud positiva, la motivació i l'activitat física i mental són elements bàsics que destaquen els participants com a font d'autocura i que ajuden a assumir la malaltia.



“Jo, per la meua part, amb la malaltia crònica, sí que m’he treballat a mi mateixa... No he anat al psicòleg, però he fet temes de creixement, tallers de creixement personal, ioga, meditació, coses així”. (PCC)



“Jo... em va costar molt recuperar-me i penso com ella ha dit, no? Que una actitud positiva és bàsic. I riure una mica, que costa, moltes vegades costa. Però, per això has de buscar, doncs, una mica al teu voltant i moure't una mica, no? O sigui, no et quedis a casa sobretot”. (PCC)



...“i jo penso que mantenir-te actiu, tant física com mentalment, juga molt al teu favor...”. (PS)

Les persones necessiten poder tenir temps i espais per **desconnectar**, ja que és vital tenir estones **per a un mateix**, encara que, a vegades, costa molt trobar-les.



“El temps d'oci o el temps personal... jo en aquests moments el tinc bastant a zero. Però és un error, un error que cada quinze dies intento buscar un moment per a mi i entenc que tots ens hem d'intentar cuidar. Bueno, i en els casos d'aquests de ser cuidadors, encara ho hem de tenir més en compte de buscar aquest temps. Però estem a l'última, estem al final de la llista... la llista sempre s'acaba abans i no tens temps per a tu ...”. (PCu)



“I sempre fem un parell de viatges o tres. Perquè si no... bueno, jo entenc que també, per cuidar algú primer has d'estar bé tu, perquè si no és impossible cuidar ningú”. (PCu).



“Ando mucho, pero mucho, si puedo... Salimos a pasear, leemos mucho, un rato de televisión... Y es lo único que hago, cuidarme de todo y seguir el régimen. Y las otras cosas que tengo pues me muevo, me muevo todo lo que puedo... pero... eso es mi vida...” (PC)



“Quan balles, no recordes res. És veritat. Perquè estàs pendent del ball i no recordes res... Però jo estic perfecte, tu. Jo em trobo molt a gust, molt feliç i molt bé de la vida”. (PCC)

Disposar d'activitats que impliquen tenir **vida social permet prendre distància** i allunyar-se temporalment de la malaltia, encara que sigui per un espai breu de temps. Aquestes activitats, que impliquen relacionar-se amb altres persones, poden ser compartides amb la **parella o l'entorn familiar o implicar només l'individu**, i proporcionen benestar físic, mental o tots dos alhora.



“Jo considero que les xarxes de suport van molt bé, però també les xarxes socials d'amics, has de potenciar-les. Jo, ara, em trobo en aquesta situació. Clar, jo, ara, hagués fet una altra vida i he de començar una altra vida totalment diferent...” (PCu)



“Però, bueno, a part de tenir salut, i tal, és tenir un entorn d'amistats, d'amics, d'amigues, o sigui, quan dic amics, vull dir... diguéssim... per poder fer coses amb aquest entorn que tens i que, bueno, que això t'aporta molt i és el que t'omple la vida”. (PS)



“Yo he hecho mucha vida social en la piscina porque, claro, la gente que va más o menos todos los días, la ves 4 veces a la semana”. (PC)



“...la meva dona... al final, que també és la que... buscava més, es va quedar amb dos o tres perfils de noies que els va passar lo mateix, i, llavors, ja va entrar en contacte amb algunes i, amb això... això que dèiem, no? Si parles amb algú que ha tingut una mica la teva experiència, te la pot explicar i, llavors, tu agafes lo que t'interessa, i ha rebut d'ella molt...”. (PCu)

De vegades, hi ha **dificultats per mantenir una vida social**. Els participants comenten que si el malalt és un fill o una filla, i els cuidadors no estan sols, encara es pot mantenir, en certa manera, la vida social. Però si el malalt és la parella és molt diferent; hi ha més dificultats per tenir vida social. Depèn moltes vegades de si ets poca família o molta, de si la família treballa...



“Lo principal que tengo es que estoy 24 h al día pendiente de mi marido. O sea, no puedo despegarme de él para nada”. (PCu).



“...mi madre tiene 91 años y hace unos 7 u 8 años que ya no... o sea, tiene Alzheimer. [...] Somos tres hermanos y la hemos estado cuidando nosotros”. (PCu)

Alguns cuidadors no volen desconnectar gaire estona perquè se senten culpables de deixar el malalt sense ells. En molts casos, necessitarien **l'ajuda d'una altra persona** que complementés l'ajuda que ells donen com a cuidadors.



“Però ho suportes tot i ho passes tot, no? I arriba un moment que jo crec que t'acostumes... i inclús diria més, arriba un moment que arribes a ser dependent tu del malalt, no el malalt de tu. Si no que t'acostumes al seu ritme, i en el moment que a lo millor pot estar una mica bé, i que a lo millor no et necessitaria, eres tu qui el necessita”. (PCu)



“... a la meva dona, eh, ... m'hi passo 12 hores, amb ella. Però, jo, els dos, tres primers mesos em sentia culpable de no estar-hi les 24 hores, perquè no m'hi deixaven estar. M'entens? És que no m'hi deixaven estar... Però, jo em sentia culpable. Entens? El perquè? Pos, no ho sé, si és que jo no ho he fet bé, perquè a la meva dona li hagués passat això. Però et sents culpable”. (PCu)



“Una persona que he llogat que li ve a fer companyia. I, la majoria, en tinc, molts, doncs, tenen una noia a les tardes per no patir, perquè un també no estigui tot el dia allà. Perquè crema molt tot el dia allà, eh”. (PCu)



“I, per lo demás, estic molt content perquè, ja dic, tota la setmana estan ocupats i, a mi, doncs, em treu un pes de sobre, em va molt bé. I, dintre de tot, gràcies al club social”. “... fa 20 anys que està en el club social de Figueres, estic molt content perquè sempre tenen totes les tardes una cosa o altra per fer, totes. I això, doncs, m'ha donat una cosa... diguéssim... expansió per a mi, perquè... ella és esquizofrènica, paranoica, crònica”. (PCu)

Les persones que estan vinculades a diferents **associacions** han buscat, pel **seu propi peu**, orientacions sobre serveis i recursos **que el sistema de salut no ofereix**: aspectes legals, el suport emocional, espais de trobada, congressos, etc.



“A Molins, fins i tot hi ha molts parcs que, bueno, de cara potser a les persones cuidadores o a tothom que pugui... Hi ha molts centres en els parcs per poder fer exercici, i en els centres cívics també promocionen molt i això de buscar coses o sortides per a uns i altres, jo les he vist i, i fan molta cosa: amb canalla, això que dèiem, si fóssim jovenets, al centre cívic on vaig actualment, que... la riera Bonet, és que fan de tot”. **(PCu)**



“...faig Chi Quang, faig musicoteràpia, i, a més a més, vaig a un centre cívic en el qual hi ha molta gent gran i no tan gran, que han patit, bueno, la majoria, en el cas de les dones, casi totes han patit càncer de pit, i una miqueta, doncs, en parlem, de tot plegat... que em va molt bé i, a més a més, fem exercici, musicoteràpia, teràpia, treball de memòria, i bueno...”. **(PCu)**



“O sea, los médicos tendrían que auditar las asociaciones, porque somos como las muletas, somos como la ayuda, somos como un brazo más que tiene... una herramienta más que tiene el paciente y en este caso también el médico porque le estamos quitando el trabajo que... Y orientamos en muchos aspectos: en temas legales, en temas que nosotras tenemos psicólogos, y todas estas cosas. Que somos fundamentales”. **(PCC)**



“Però, jo això ho he buscat. Bueno ho he buscat perquè, a més, sí que tinc bastanta relació amb associacions, perquè soc a una federació de voluntariat i conec moltes associacions de Lleida i una d'elles és Dret a morir dignament, llavors conec aquesta associació i a vegades he buscat informació, no perquè me l'hagin facilitat, sinó perquè jo l'he anat a buscar. Perquè m'ha interessat”. **(PS)**



“Jo he tingut la valentia –i perquè soc llançada– o la cara o no ho sé, d'anar a jornades i congressos. I he anat tres anys seguits a Palma, on n'organitzaven un de fibromiàlgia, però que estava adreçat a metges, experts i estudiants”. **(PCC)**



“Ella anava a classes d'això que fan a l'Ajuntament de memòria; tallers de memòria, i tal. Però aquests tallers de memòria no es lliguen tampoc amb sanitat ni res; perquè... “bueno, va perdent la memòria, jo penso que sí, hi ha algo que no ens lliga”. No hi havia ningú que digues “ah, doncs mira, hi ha algo que no lliga, sembla que és de memòria, anem cap aquí, i a veure aquests què et diuen que has de vigilar”. **(PCu)**



“... vaig a grups... grups del/GAM/..., que són grups d'autoajuda, on anem los pares. Normalment mos sentem vèrios pares i fan... i van venint gent nova..., i, és clar, com que ja tenim més experiència, podem donar algun consell, no? Perquè ja ens hem trobat amb tot lo que ells han de viure encara”. **(PCu)**

Vegeu pàgina 23: *Les experiències de decisions compartides són positives, però no les coneix tothom (2.2.3;B).*

B. Els hàbits saludables, com ara tenir una bona alimentació i fer l'exercici físic, són elements bàsics

Els estils de vida són importants per a tots els grups. Hi ha consens a l'hora d'assenyalar la importància de tenir uns hàbits saludables: **fer activitat física, menjar de forma adequada, mantenir la ment activa i sortir de casa** són elements que tots destaquen. Tot i això, molts d'aquests hàbits i estils de vida són difícils d'adquirir i mantenir, ja que requereixen **voluntat i constància**.



"I el pacient té un deure que és cuidar-se". (PCC)

"Faig excursions amb gent més o menys de la meua edat. Faig una coral, faig aiguagim, faig natació, que va molt bé. I tot això ajuda molt". (PCu)

"La gent ho hauria de tenir molt clar, s'ha de fer exercici. Però no exercici només d'anar a caminar, exercici de fer estiraments, de flexibilitat, de tot lo que... Des del cap bellugant-ho tot fins a baix als peus. I això penso que és molt important. Menjar adequadament, que jo entre cometes ho faig a temporades, i a temporades em passo, però mirar de no engreixar-te, mirar de no prendre cap medicament i anar fent". (PS)

Les persones sanes destaquen que **la família** és una de les fonts d'adquisició de **conductes saludables**, que cal que vagin acompanyades de la voluntat pròpia.



"...faig coses que ja són nates des de que vaig néixer, perquè ho he adquirit dels hàbits familiars i, no ho sé, i penso que ho faig bé". (PS)

"Els pares, per mi, han sigut un punt molt important de la meua salut". (PS)

"Vaig començar a cuidar-me més de lo que em cuidava perquè ells (els fills) tinguessin l'exemple...". (PS)

Un ensurt en un moment donat sobre la seva salut fa que **les persones malaltes canviïn la seva actitud**, ja que el canvi no es basa exclusivament en el càlcul racional i la disponibilitat d'informació. Hi ha molts consells que es coneixen i no s'apliquen. Es comenta que sovint la motivació no apareix fins que no hi ha un ultimàtum o un ensurt. **Es tractaria de poder tenir espais per treballar la motivació abans d'arribar a situacions límit.**



“És molt difícil perquè, a mi, fa molts anys que em diuen: -tu estàs massa gras-... però, la veritat és que no en feia cas, fins que, amb el tema del ronyó, em van dir -hauràs d'anar a diàlisi-. ... si t'aprimes a lo millor podem lograr que el ronyó treballi millor-. -I, com s'ha de fer això?- Bueno, em va posar una nutricionista, em va explicar... i a 'raja tabla'. I vaig perdre 20 quilos, he perdut 20 quilos amb pocs mesos [...] Per l'ensurt, que, és clar, m'ha anat molt bé, però...”. (PCC)



“Ara... ja fa..., gairebé 40 anys potser, que vaig tenir un problema greu d'esquena, una ciàtica aguda, i em van dir que lo millor era que anés a nedar. Com que l'aigua ja m'agradava vaig començar a anar a nedar i encara hi vaig. Hi vaig tres cops a la setmana, a nedar. I em va molt bé. Em va molt bé. Per a l'esquena i per al cap”. (PCC)



“Tothom ho sap com s'aprima, per què no ho fan? O per què no ho fem? [...] Perquè no hi ha ningú que t'ho digui o perquè tu dintre teu ja ho farem demà, ja ho farem un altre dia... ja home joestic bé, què m'ha d'explicar... [...] La prevenció és abans, eh, d'estar malalts? Ara a nosaltres ens han fotut una clatellada, una mica més m'hi quedo, no? Potser que estigui vigili...”. (PCC)

Els efectes perjudicials de l'entorn fan que **les persones sanes** vulguin canviar algunes situacions a l'hora de tenir una bona cura de la seva salut. Els espais sense fum, l'alimentació saludable, les hores de son, la disminució del soroll ambiental són aspectes de l'entorn que afavoreixen que es trobin millor.



“Jo, per exemple, lo que m'afecta molt és la contaminació atmosfèrica. I una altra cosa de què ara també es parla molt, la contaminació acústica. El que viu a un carrer que tot el dia passen cotxes... És contaminació acústica i l'altra [...] Això repercuteix a la salut, claríssim. Hi ha moltes partícules a l'ambient”. (PS)



“Buscar una zona que no passin ni camions, ni autobusos, cotxes... tranquil·la, al costat del bosc o de camps de cultiu... I ho busques perquè això és que no pot ser bo per ningú”. (PS)



“...o sigui, els nens a Espanya se'n van a dormir molt tard i els adults, també. I si no dorms estàs irritable, no rendeixes a la feina [...] Jo ara, al final, he après que l'aprofito més si dormo vuit hores i l'endemà puc rendir al màxim a primera hora i també costa, eh?”. (PS)

C. Internet és un mecanisme d'autocura i empoderament al qual recorren les persones

Les persones recorren a les **noves tecnologies** quan se senten **desemparades i necessiten empoderar-se**. És un inici del seu autoaprenentatge i de la seva autocura.



"...yo no estoy asesorada por nadie, sino que a veces me pongo en internet e internet también nos ayuda. También hay cosas buenas y cosas malas. Pero bueno... siempre cojo la parte más positiva". (PCu)



"...internet m'ha ajudat a classificar-ho, però sense profunditzar-ho, perquè en el moment que profunditzo, jo, no hi entenc, d'allò". (PCC)



"...jo crec que internet pot ser molt bo, molt dolent, perquè hi ha molta informació incorrecta o imprecisa, però sempre pot ser complementari del professional al qual puguem consultar". (PS)

L'ús de les noves tecnologies de la informació i la comunicació està a l'abast de la majoria, i és una de les maneres que tenim d'estar informats. Però **la informació sola no és suficient, cal tenir informació accessible i fiable**. Els malalts creuen que els professionals els haurien d'explicar quines fonts són les que han de consultar (recomanar llocs web i altres fonts d'informació), quins són fiables i quins no, en lloc de posar-hi objeccions.



"D'on traiem la informació? En el meu cas, doncs, amb tota la valentia del món, anar-me'n a Palma al congrés que s'organitzava per a metges, no? Per veure directament què s'estava dient. Però això de Palma ho vaig descobrir passant hores a Internet. [...] Jo el que buscava eren jornades i congressos que a mi em semblessin fiables". (PCC)



"Jo crec que això, si se sap utilitzar pel sistema sanitari no serà dolent perquè ens tindrà millor informats sempre que estigui sempre contrastat amb el professional, el qual t'ha d'ajudar, eh? Obligarà també el professional a estar més alerta perquè saps que tu ja t'ho has mirat i no diràs si em falta cap prova, això pot tenir també, si ho sabem revertir, una cosa positiva perquè també diràs per què no la fas, eh, si te la demana, etc". (PS)



"És que és això lo que hauria d'haver, no? Una cosa que fos verídica, perquè està fet per CatSalut o por qui sigui. [...] una cosa a què realment te puguis agafar en realitat". (PCu)

Gràfic 5. Elements detectats fora del sistema sanitari que les persones fan servir per tenir cura de la seva salut i de la seva malaltia.



2.3.2 Sobre què troben en el sistema sanitari

A. La formació i la informació que ofereix el sistema sanitari empodera les persones

Els participants manifesten que rebre informació o tenir **experiències organitzades de formació** (pacient expert, cursos d'educació per a la salut, etc.) **proporcionades des del sistema sanitari**, els ajuda en l'**autocura**.



“Yo, cuando me han llamado a algún cursillo, he ido. He ido de la Cruz Roja he ido a dos. Uno que era tres días solo, y el otro que hice varios, me dieron todo lo que hice de la camilla... y todo, me dieron como se dice... un diploma, no me salía ahora. Si puedo participar y lo puedo hacer porque me interesa, no me importa hacerlo”. (PCu)



“Te mandan el folleto... el impreso informativo y allí me enteré que, que se hacía, digamos, deporte gratuito. Como dije antes, ahí van muchas señoras, muchísimas señoras que también lo saben por las enfermeras del CAP. Se les informa para que vayan, para que tengan bien la tensión, para que estén en forma...”. (PCu)

Els malalts valoren molt positivament les experiències de formació, tallers i grups sobre la malaltia.



“Des de l’Associació del Càncer, és que em van donar un llibret una mica sobre això, no? De com s’ha de cuidar el cuidador o tinguem en compte el cuidador perquè, clar, també és una peça clau i també necessites el teu temps. I des d’allí, la psicòloga sempre que hi vaig m’insisteix, no? Tu, què fas? I tens temps per a tu?”. (PCu)



“...a l’Associació fem un curs d’ajuda mútua i allà ens arriba informació també, però clar, la informació que es donen entre ells mateixos, els afectats, no té res a veure amb la que es dona a l’hospital. Es veu tot diferent. Perquè els malalts t’expliquen la veritat, que es troben malament, que acabaran malament...”. (PCC)

B. El suport entre iguals proporcionat pel sistema sanitari és valorat molt positivament

Les persones malaltes i els cuidadors que han participat en experiències de **suport entre iguals**, com ara grups d’ajuda mútua, el Programa Pacient Expert Catalunya, el Programa Cuidador Expert Catalunya, etc. **consideren que això els ajuda en el seu benestar i autonomia.**



“A l’Hospital de Sant Pau, la Casa de Convalescència, hi havia [...], el foro espanyol de pacients. Hi vaig col·laborar de seguida, em va interessar molt. [...] Aquell curs, a mi, em va anar molt bé i fer-lo amb els pacients...». (PCC)



“I després també vaig al Centre de Salut Mental, també aprenc. Fan grups d’autoajuda, tan malalts com cuidadors. O sigui, pares i fills. ... Es parla de tot”. (PCu)



“Yo soy diabético y además estoy en el programa de Paciente experto. Entonces yo, pues, explico... tenemos que estudiarnos un dossier y prepararnos y explicar el tema de diabetes tipo 2. La verdad que personalmente me ha ido muy bien porque al final manejas una cantidad de información que es interesantísima y necesaria, pero necesaria, creo yo que debería ser desde el primer día”. (PC)



“... jo vaig arribar a l’associació mitjançant el metge de capçalera... i a mi el que realment em va ajudar va ser trobar altra gent... altra gent que tingués el mateix que jo”. (PCC)

Les tasques de **voluntariat** que proporciona el sistema sanitari públic, és a dir, ajudar altres persones que es troben en situacions semblants o en situacions que els malalts ja han viscut, és positiu per als mateixos voluntaris. Fer activitats fora de casa serveix per tenir un **espai de socialització i per reduir l'aïllament**.



“Jo vaig fer voluntariat el primer any amb l'associació. Ara faig això de les jornades virtuals que fem junts. Però el primer any vaig estar fent voluntariat. Em va ajudar moltíssim per mi mateixa. Perquè jo em pensava que em moria i quan veus els altres i també que els pots ajudar, que serveixes per a alguna cosa... em va ajudar molt a sentir-me millor jo mateixa. Bueno, anava a l'hospital i parlava amb els pares i anava a veure els nens que tenien cardiopaties, que estaven recent operats...” (PCC)



“Jo, de cuidador, no en soc. L'únic que ja fa set anys que soc voluntari de l'Hospital de Palamós, faig acompanyaments, els dilluns i els dimecres vaig a planta, i els dijous vaig amb els de diàlisi; fa tres anys que vaig amb els de diàlisi. I, bueno, i tinc una experiència amb les persones de diàlisi, però de cuidador... o sigui, és molt diferent de lo d'allò... Si pot servir en algun moment determinat la meua experiència d'allò, doncs també ho diré, és clar. Només faltaria”. (PCu)

C. Les persones creuen que des del sistema falta més orientació sobre la promoció i la prevenció de la salut

El **sistema dona poques pistes en relació amb els hàbits saludables**, ja que es basa en recomanacions genèriques, com ara menjar sense sal, reduir el pes o fer activitat física, però, generalment, des del sistema no s'orienta sobre recursos o opcions específiques.



“Llavors, aquest camp del...del deure està molt poc treballat i el camp d'on es parla de la prevenció, a mi em sembla que està ínfimament treballat. [...] la sanitat hauria de sortir més...” (PCC)



“I penso que, a vegades, no estem prou pensant amb la prevenció. Com que vivim en el món dels metges, lo que fem és tractar les malalties. Però, realment, hi ha formes i formes potser d'allargar l'aparició de la malaltia o... que no les estem utilitzant. O sigui, treballar més amb la prevenció seria molt millor”. (PC)



“Penso que és el gran forat que tenim. En la prevenció, per dir tres frases. Trobo a faltar, sempre, i no em cansaré de dir-ho, els dos, el doctor i la doctora que més curen la gent i són: el doctor exercici, la doctora dieta i la doctora higiene. I això s'hauria de dir constantment, sempre. Potser no arribaríem a la cronicitat”. (PCC)

Atès que el sistema sanitari proporciona recomanacions generals, es demanen més idees sobre activitats mixtes per a les persones cuidadores, les sanes i les malaltes, i un espai (virtual) on aquestes puguin opinar sobre el que els va millor. **Algunes iniciatives, com per exemple la recepta d'activitat física**, són valorades positivament, ja que es tracta d'una actuació concreta, quantificada i adaptada a cada persona, no una recomanació genèrica.



...nosaltres vam fer una experiència sobre l'activitat física: de receptar una recepta normal, en comptes de dir diazepam dir: caminarà vostè 15 minuts una setmana. I a la setmana vindrà i li posaré mitja hora i tal. I receptava, com si fos un medicament, l'activitat física". (PS)



"...lo que ens fa falta és molta més formació i molta més informació sobre què fer. No tot acaba amb la medicació, fes esport, fes això, fes manteniment, fes una dieta...". (PC)



"Algun CAP recomanaven taitxí i millorava la salut de la gent, per tant, aquestes activitats... bueno tots sabem que l'exercici és vital per a tot-hom". (PC)

En general, **el sistema s'obre poc a allò que fan les persones per cuidar-se**. Les persones comparteixen poc amb els professionals allò que fan, i sovint es troben amb reticències dels professionals a l'hora d'aconsellar i de valorar activitats no mèdiques.



"La verdad que... a mí no me han dicho nunca nada. Yo siempre le he preguntado al médico si algo de la dieta y la nutrición podría cambiar y me dicen que científicamente no está probado [...] Que es bueno, pero tampoco nunca me han recomendado especialmente nada sobre eso. La verdad que siempre con la medicación y...". (PC)



"... jo trobo bé que la gent s'informi perquè ara tot ho trobes a internet... Però què diuen els metges? Que han de fer cas al metge. Perquè a internet opina molta gent que no té lo que té el metge. Molta gent que posa coses que no tenen ni una base científica". (PS)



"... el sistema no ajuda. No ajuda els cuidadors, no els ajuda gens. És clar, al mateix moment també et diu que t'has de cuidar, sí home. ... aquí en el nostre sistema, la gent malalta no interessa massa... i els que cuidem la gent malalta encara menys, no? (PCu)

D. L'adaptació del sistema a les noves tecnologies, ajuda a l'autocura de les persones

Els participants consideren que el sistema sanitari hauria de potenciar els sistemes d'informació, ja que són valorats per les persones més enllà de la seva accessibilitat.



“Unes estones per aquestes e-consultes, no? Però, això, potenciar-ho una mica més... faries molt més servei amb molt menys temps i la gent més contenta. I els treballadors no perdrien temps, cinquanta minuts per dos papers, no?”. (PCu)

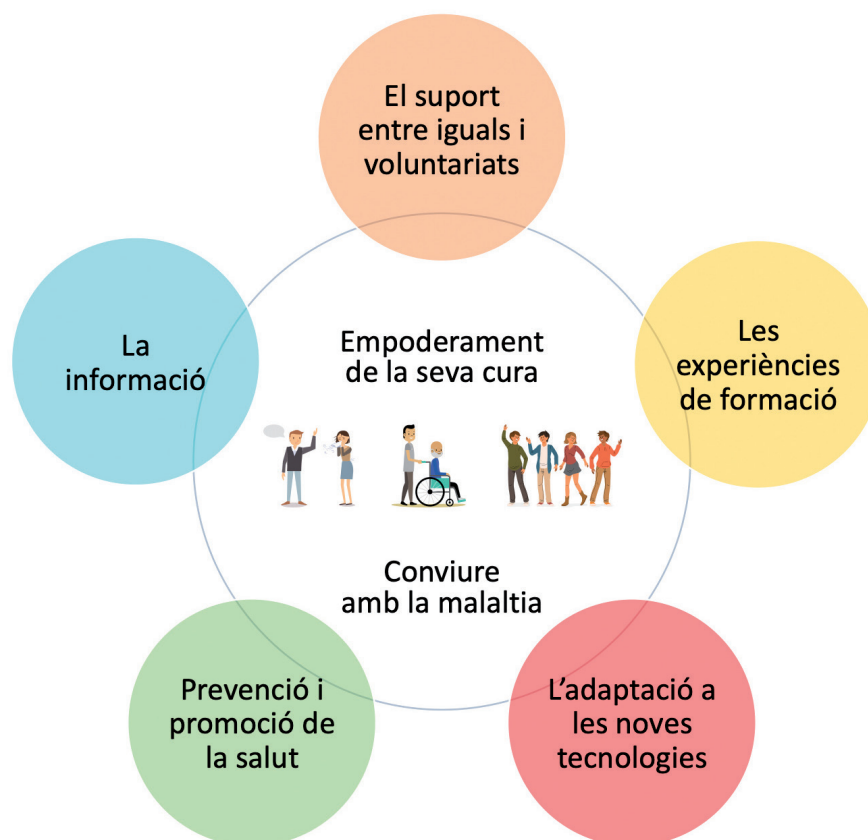
S'agraeixen algunes iniciatives com **La Meva Salut**:



“...ya hace unos años. Supongo que vosotros también lo usáis, o no lo usáis, pero a mí me va muy bien. Yo me inscribí en el ICAP al Canal Salud, a La Meva Salut, y la verdad que es fantástico, porque antes tienes tú las pruebas que el médico. Ahí tienes tus analíticas, tienes tus cosas, tus informes médicos, tu historial médico, y es fantástico”. (PCC)

Vegeu pàgina 14: *Es demana un accés fàcil al servei de referència a l'hora de resoldre dubtes (2.2.1; D).*

Gràfic 6. Elements detectats dins del sistema sanitari que les persones fan servir per tenir cura de la seva salut i de la seva malaltia



3. Conclusions

Les experiències i opinions exposades en les reunions de grup dibuixen la necessitat de consolidar un model d'atenció més integrat i centrat en la persona.

En destaquen els elements següents:

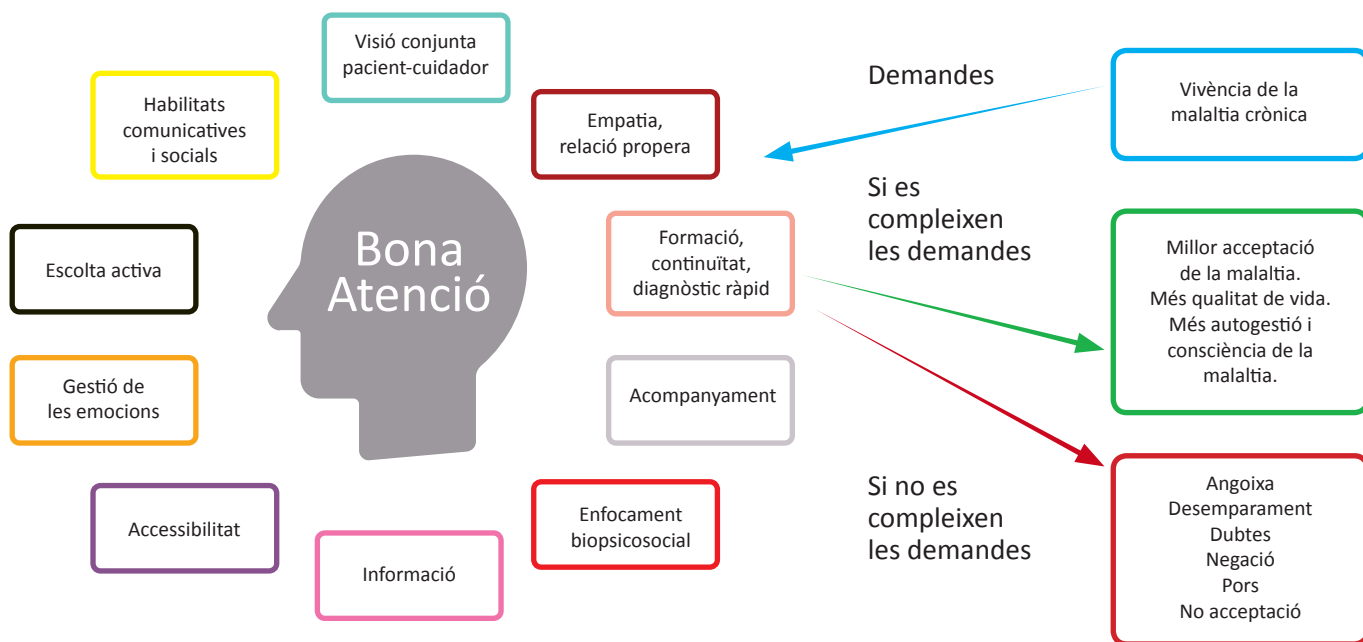
- 1.** Les persones necessiten articular la seva relació amb el sistema a partir d'un professional de confiança o d'un equip de professionals. Amb aquesta persona o equip s'estableix un vincle emocional, de suport i de coneixença.
- 2.** Esdevé indispensable que els professionals disposin d'habilitats comunicatives i relacionals i que alhora tinguin en compte la gestió de les emocions lligades a l'impacte del diagnòstic i al procés d'acceptació de la malaltia.
- 3.** Es valora molt disposar de respostes ràpides, amb diferents nivells d'expertesa i celeritat. L'accés als professionals es valora que sigui directe, ràpid i de confiança.
- 4.** Cal prestar atenció a l'acompanyament en les transicions entre nivells assistencials. Es valoren positivament experiències d'atenció en l'entorn més proper, que estalvien desplaçaments i suposen una atenció més integrada.
- 5.** Les característiques de l'atenció al final de la vida (escolta, acompanyament, habilitats relacionals...) es valoren molt positivament i seria desitjable que existissin en les diferents fases de la malaltia, com en el moment del diagnòstic i el tractament.
- 6.** Per tal de promoure la salut i l'autonomia, els ciutadans reclamen als professionals que es practiqui més la prescripció de recursos tant des de dins com des de fora del sistema sanitari.
- 7.** Les experiències d'una atenció més personalitzada i una mirada biopsicosocial que englobi el tractament sanitari, l'emocional i que alhora tingui en compte l'entorn social i familiar de les persones.
- 8.** És imprescindible potenciar l'atenció al tàndem malalt-cuidador i alhora habilitar la participació del cuidador.
- 9.** La solitud de les persones malaltes cròniques i la de les cuidadores és un altre dels elements que cal tenir en compte a l'hora d'oferir una mirada més integradora. En una societat cada vegada més envellida, es preveu que la solitud tingui un protagonisme creixent els propers anys. Cal promoure, des del sistema, però també des de la comunitat, accions que trenquin l'aïllament a l'hora d'afrontar la malaltia i les tasques de cura.

Més enllà de l'atenció que ofereix el sistema sanitari, un estil de vida que promogui un envelliment saludable i l'autonomia en la cura de la pròpia salut són aspectes rellevants que redunden en benefici de la qualitat de vida relacionada amb la salut al llarg del cicle de vida. La visió de les persones sobre aquests dos aspectes i la seva relació amb el sistema sanitari inclou les nocions següents:

1. Disposar de formació i informació és necessari, però la informació per ella mateixa no genera un canvi cap a uns comportaments més saludables. La persona que rep formació sobre la malaltia que té gaudeix de millor qualitat de vida i més autonomia, però cal que la informació s'ofereixi en un moment vital significatiu, en un entorn de confiança i en un context adequat. Així, es destaquen les experiències organitzades de formació, com ara cursos o grups de pacients experts, que generen entorns de confiança, d'aprenentatge significatiu i permeten la interacció.
2. Les noves tecnologies posen a l'abast molta informació, però calen criteris per avaluar-ne la fiabilitat. S'evidencia la necessitat que els professionals sàpiguen orientar i donar recomanacions respecte a la informació a les xarxes.
3. La família és una font d'adquisició d'estils de vida més o menys saludables, com també l'entorn físic i el context social influeixen en la salut de les persones.
4. El sistema de salut està poc obert a aconsellar activitats no mèdiques i els consells s'ofereixen majoritàriament després del diagnòstic. La promoció de la salut es fa generalment a través de recomanacions generals i no tant de forma detallada i personalitzada.
5. Disposar d'acompanyament a l'hora d'afrontar la malaltia és clau, i tots els elements de suport són molt ben valorats, ja sigui el paper del professional com els grups d'iguals o les associacions de pacients. En el cas de les persones cuidadores, es destaca poder disposar d'espais de desconnexió i d'interrelació social amb persones que passen per la mateixa situació.

Les idees que les persones han expressat en els grups de discussió són coincidents, en bona mesura, amb el model d'atenció centrada en la persona i amb les recomanacions que s'adrecen als professionals en el llibre *¡Dejad que los pacientes ayuden!*⁸: saber recomanar pàgines web, oferir contactes amb altres pacients amb patologies semblants, preguntar per les preocupacions dels pacients, parlar dels pros i dels contres de cada opció terapèutica, oferir l'adreça electrònica dels professionals, estimular que el pacient parli de les seves preferències, preguntar-li què ha entès i compartir amb ell informes, resultats i notes clíniques.

Gràfic 6: Elements destacats de la bona atenció



Alhora, l'experiència que expressen les persones d'allò que entenen per una bona atenció té molta relació amb el que Harry Picker⁹ va definir com a *qualitat assistencial* des de la perspectiva del pacient. És a dir, tenir en compte els valors, les preferències i les necessitats de les persones malaltes, rebre serveis de manera coordinada i integrada, disposar d'informació rellevant clara i comprensible, aconseguir la màxima qualitat de vida possible amb una especial atenció al dolor, disposar de suport emocional per afrontar la por i l'ansietat, implicar familiars i amics en el seu procés en la mesura que ho creguin oportú, rebre atenció continuada independentment del punt d'atenció i obtenir la màxima accessibilitat possible als serveis necessaris.

4. Annex 1. Guió de les discussions de grup

- Bloc 1. Com és l'atenció que es rep? (90 minuts aprox.)

A partir de les vostres experiències, directes o indirectes (com a persona sana, cuidadora, malalta crònica o malalta crònica complexa), **quins aspectes considereu IMPRESCINDIBLES per rebre una bona atenció sanitària contínua i quines coses caldria canviar...**

Tècnica: escolta activa. Dinamitzar el grup perquè parli tothom.

FACTOR HUMÀ

- El dia a dia **AMB** els professionals.
 - Què és més prioritari quan **teniu** un problema de salut?
 - Com és la relació del dia a dia amb els professionals? (llenguatge-comunicació).
 - Què és el que més **valoreu** d'un professional? (rapidesa, amabilitat...).
 - Quina és la via de comunicació amb els professionals que **utilitzeu** habitualment?

COORDINACIÓ DE PROFESSIONALS

- El dia a dia **ENTRE** els professionals.
 - Com és la relació entre els professionals?
 - Hi ha bona comunicació entre ells i tots tenen la mateixa informació?
 - En els casos en què cal relacionar-se amb més d'un servei, **teniu** clar a quina porta heu de trucar?
 - **Teniu** la sensació que tots van a una? En quins casos? En quins no?

ÚS DE SERVEIS

- En el cas d'haver **anat al servei d'urgències, haver estat hospitalitzat o atès al domicili**, quina ha estat la vostra experiència?
- Quins aspectes, positius o negatius, **podríeu** destacar?
- Hi ha qüestions de salut que caldria decidir de forma anticipada?
- **Creieu** que tot el que us proposa l'equip de salut és necessari?

TRACTAMENT

- A l'hora de prendre decisions sobre la malaltia (sobre tractaments, sobre medicacions, etc.), **us** en **sentiu** protagonistes?
- Quan s'han hagut de prendre decisions en relació amb un problema de salut, qui les ha pres?
- **Preneu** decisions sobre la vostra salut (tractament, medicació...) conjuntament amb el professional?
- El tractament és diferent segons l'equip professional i/o el centre on **us** atenen?

TIC/apps, mitjans comunicació, decisions compartides, recerca, participació, tractaments pal·liatius

- Voleu afegir-hi algun aspecte més?

- Bloc 2. La cura de la malaltia i de la salut (90 minuts)

Què us cal per ser més autònom/a i què us ajuda a ser-ho en relació amb:
(Com em cuido i què és el que m'ajuda a cuidar-me).

MEDICAMENTS (aprox. 20 min.)

- Tots els medicaments que preneu creieu que són necessaris?
- Compliment del tractament.
- Dubtes (a qui els consulteu primer? Família, amics, professionals, altres).
- Solucions alternatives als professionals.
- Seguiment de les instruccions (pràctic).
- Decisions (esteu d'acord amb els professionals?).
- Comprensió de la informació dels medicaments (teòric).

ESTIL DE VIDA (aprox. 20 min.)

- Heu pensat mai què és important per envellir bé?
- Recomanacions alternatives al component químic.
 - Els professionals de la salut us han donat instruccions? (Exercici, dietes, hàbits, etc.).
- Canvis (què us ha fet canviar).
 - L'entorn, els mitjans de comunicació, altres.
- Per què ho feu i per què no?
 - Envel·liment saludable o altres motius?
 - En el meu entorn es fan activitats per promocionar-ho?

INFORMACIÓ (aprox. 20 min.)

- Informació sobre la salut/malaltia
- Rebeu informació sobre temes relacionats amb la **vostra** salut?
 - La busqueu?
 - On la busqueu?
 - L'enteneu?
 - Amb qui ho parleu?
 - Ho poseu en comú? Dins o fora de la consulta?
 - És necessària?

DIÀLEG (aprox. 20 min.)

- Vies de comunicació que utilitzeu per parlar de qualsevol inquietud relacionada amb la salut.
- Per què ho parleu?
 - Suport emocional.
 - Suport evasiu.
- Amb qui ho parleu?
 - Relació **a diferents nivells** amb professionals, personals, altres.
- On ho parleu?
 - Espais físics (casa, bars, hospitals, etc.).

TIC/apps, mitjans comunicació, decisions compartides, recerca, participació, tractaments pal·liatius

5. Annex 2. Resultats de l'enquesta de valoració

Valoració general

En els 9 grups de discussió hi van participar 96 persones. D'aquestes, 86 van respondre l'enquesta de valoració (89,6%). El 48,83% l'han respost dones, el 41,86% l'han respost homes i el 9,30% no ha contestat l'enquesta (NC) (vegeu la taula 1).

El 31,4% de les persones que han respost l'enquesta corresponen a grups de persones sanes, seguit del grup de cuidadors (26,7%). El 23,3% corresponen als grups de pacients amb malaltia crònica i, finalment, el 18,6% representa els grups de pacients amb malaltia crònica complexa (vegeu la taula 2).

El percentatge de dones és superior al d'homes en tots els grups excepte en el de persones sanes (vegeu la taula 3).

Quasi tres quartes parts (72%) de les persones enquestades són nascudes a Catalunya, mentre que el 21,0% són nascudes a la resta d'Espanya, i el 5,8% són nascudes a la resta del món. Només un 1,2% no ha contestat on han nascut (vegeu taula 4). Pel què fa a l'edat (vegeu taula 5), el percentatge és força similar en tots els grups (entre 15% i 21%), tot i hi ha un alt percentatge que no ha respost aquesta pregunta (46,5%).

El 95,3% correspon a un perfil participant de ciutadania, el 3,5% a altres perfils i l'1,2% no ha contestat. La meitat de les persones enquestades són jubilades, mentre que el 35,0% fan un treball remunerat i el 15,1% tenen altres situacions laborals (estan a l'atur, fan feina domèstica no remunerada, estudien) (vegeu taula 6).

Quasi la meitat (46,5%) de les persones que han respost el qüestionari té estudis universitaris, un 31,4% té estudis secundaris, un 17,4% estudis primaris o menys. El 4,7% no ha contestat la pregunta (vegeu taula 7).

Pel que fa a la distribució territorial dels grups, el 21,0% de les persones que han respost l'enquesta hi van participar a Barcelona ciutat; el 17,4% de les persones, a Lleida; el 28,0% a les àrees metropolitanes Nord (Sabadell, 14,0%) i Sud (l'Hospitalet de Llobregat, 14,0%); el 12,8% a Girona, l'11,6% a Salou, que provenien de les regions sanitàries Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre, i el 9,3% a Manresa, i provenien de la Regió Sanitària Catalunya Central (vegeu la taula 8).

Característiques sociodemogràfiques de les persones que han participat en els grups de discussió

Grups amb persones amb malaltia crònica complexa (PCC): els grups es van fer a Barcelona ciutat i a Manresa. Més de la meitat de les persones, no van contestar l'edat. El percentatge d'homes i dones gairebé igual. La majoria de persones, són jubilades amb un nivell formatiu universitari.

Grups amb persones amb malaltia crònica (PC): els grups es van fer a Barcelona ciutat i a Salou, amb participants de les regions sanitàries Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre. Tenen un perfil de participant com a ciutadania i la majoria són persones jubilades amb un nivell formatiu universitari. Més de la meitat de les persones, no van contestar l'edat.

Grups amb cuidadors (PCu): els grups es van fer a l'Hospitalet de Llobregat i Girona. Hi predominen les persones de 45 a 64 anys, amb una assistència d'homes i dones similar. La proporció de persones amb estudis secundaris i amb estudis primaris, és més elevada en aquests grups.

Grups amb persones sanes (PS): els grups es van fer a Sabadell i a Lleida. Gairebé la meitat de les persones d'aquests grups, no van contestar l'edat. Tenen un perfil amb estudis universitaris i que treballen.

Taula 1. Nombre total d'assistents, nombre de persones que han respost l'enquesta i percentatge de respostes de l'enquesta, segons tipus de grup

Grups	Nombre persones assistents	Nombre de persones que han respost l'enquesta	% de respostes de l'enquesta
Pacients crònics complexos	18	16	88,9
Pacients crònics	22	20	90,9
Cuidadors	28	23	82,1
Persones sanes	28	27	96,
Total	96	86	89,6%

Taula 2. Percentatge de participació de l'enquesta, segons el tipus de grup i sexe

Grups	Nombre i % de respostes	Nombre i % de respostes de l'enquesta per sexe		
		Homes	Dones	NC
Pacients crònics complexos	16 (18,6%)	6 (6,9%)	8 (9,3%)	2(2,3%)
Pacients crònics	20 (23,2%)	7 (8,1%)	10 (11,6%)	3(3,5%)
Cuidadors	23 (26,7%)	10 (11,6%)	12 (13,4%)	1 (1,2%)
Persones sanes	27 (31,4%)	13 (15,1%)	12 (13,9%)	2 (2,3%)
Total	86 (100%)	36 (41,9%)	42 (48,8%)	8 (9,3%)

Taula 3. Distribució per tipus de grup de les persones que han respost l'enquesta, segons el sexe

Sexe	Nombre i % de PCC	Nombre i % de PC	Nombre i % de PCu	Nombre i % de PS
Home	6 (37,5%)	7 (35%)	10 (43,5%)	13 (48,1%)
Dona	8 (50%)	10 (50%)	12 (52,2%)	12 (44,4%)
NC	2 (12,5%)	3 (15%)	1 (4,3%)	2 (7,4%)
Total	16 (100%)	20 (100%)	23 (100%)	27 (100%)

Taula 4. Distribució per lloc de naixement dels participants que han respost l'enquesta, segons el tipus de grup

Grups	Nombre i % Catalunya	Nombre i % Espanya	Nombre i % resta del Món	Nombre i % NC
Pacients crònics complexos	12 (13,9%)	3 (3,5%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)
Pacients crònics	16 (18,6%)	3 (3,5%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)
Cuidadors	12 (13,9%)	8 (9,3%)	2 (2,3%)	1 (1,2%)
Persones sanes	22 (25,6%)	4 (4,6%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)
Total	62 (72%)	18 (21%)	5 (5,8%)	1 (1,2%)

Taula 5. Distribució per grup d'edat de les persones que han respost l'enquesta, segons el tipus de grup

Grups	Nombre i % de 18 a 44 anys	Nombre i % de 45 a 64 anys	Nombre i % de 65 anys i més	Nombre i % de NC
Pacients crònics complexos	0 (0%)	4 (25%)	3 (18,7%)	9 (56,2%)
Pacients crònics	4 (20%)	1 (5%)	4 (20%)	11 (55%)
Cuidadors	2 (8,7%)	10 (43,4%)	4 (17,4%)	7 (30,4%)
Persones sanes	7 (26%)	3 (11,1%)	4 (14,8%)	13 (48,1%)
Total	13 (15,11%)	18 (21%)	15 (17,4%)	40 (46,5%)

Taula 6. Distribució per situació laboral de les persones que han respost l'enquesta, segons el tipus de grup

Grups	Nombre i % Jubilació	Nombre i % Treball remunerat	Nombre i % Treball domèstic	Nombre i % Atur	Nombre i % Estudiant	Nombre i % NC
Pacients crònics complexos	13, (15,1%)	2 (2,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,2%)
Pacients crònics	10 (11,6%)	5 (5,8%)	3 (3,5%)	2 (2,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Cuidadors	12 (14%)	6 (7%)	0 (0,0%)	3 (3,5%)	0 (0,0%)	2 (2,3%)
Persones sanes	8 (9,3%)	17 (19,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,2%)	1 (1,2%)
Total	43 (50%)	30 (35%)	3 (3,5%)	5 (5,8%)	1 (1,2%)	4 (4,6%)

Taula 7. Distribució per nivell d'estudis màxim assolit, de les persones que han respost l'enquesta, segons el tipus de grup

Grups	Nombre i % Estudis primaris o menys	Nombre i % Estudis secundaris	Nombre i % Estudis universitaris	Nombre i % NC
Pacients crònics complexos	2 (2,3%)	5 (5,8%)	9 (10,5%)	0 (0,0%)
Pacients crònics	4 (4,6%)	5 (5,8%)	9 (10,5%)	2 (2,3%)
Cuidadors	8 (9,3%)	9 (10,5%)	6 (7%)	0 (0,0%)
Persones sanes	1 (1,2%)	8 (9,3%)	16 (18,6%)	2 (2,3%)
Total	15 (17,4%)	27 (31,4%)	40 (46,5%)	4 (4,6%)

Taula 8. Distribució per perfil del participant, de les persones que han respost l'enquesta, segons el tipus de grup

Grups	Nombre i % ciutadania	Nombre i % altres perfils	Nombre i % NC
Pacients crònics complexos	16 (18,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Pacients crònics	20 (23,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Cuidadors	21 (24,4%)	1 (1,2%)	1 (1,2%)
Persones sanes	25 (29,1%)	2 (2,3%)	0 (0,0%)
Total	82 (95,3%)	3 (3,5%)	1 (1,2%)

Taula 9. Distribució per del lloc de realització dels grups, de les persones que han respost l'enquesta

Lloc de realització i Regió sanitària (RS) de procedència de les persones participants	Nombre i % Participants
Barcelona (RS Barcelona)	18 (21%)
Sabadell (RS Àrea Metropolitana Nord)	12 (14%)
L'Hospitalet de Llobregat (RS Àrea Metropolitana Sud)	12 (14%)
Salou (RS Camp de Tarragona i RS Terres de l'Ebre)	10 (11,6%)
Manresa (RS Catalunya Central)	8 (9,3%)
Girona (RS Girona)	11 (12,8%)
Lleida (RS Lleida- RS Alt Pirineu i Aran)	15 (17,4%)
Total	86 (100%)

6. Referències

1. Coulter A. Measuring what matters to patients. OECD Health ministers commit to patient reported measures of performance. BMJ. 2017;356 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j816>.
2. National Voices [Internet]. London: National Voices. Principles for integrated care. Disponible a: <https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/principles-integrated-care>
3. A narrative for person-centred coordinated care. NHS England. Disponible a: <https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/narrative-for-person-centred-coordinated-care.pdf>.
4. Rotenstein, LS, Huckman RS, Wagle NW. Making Patients and Doctors Happier - The Potential of Patient-Reported Outcomes. N Engl J Med. 2017 Oct 5;377(14):1309-1312.
5. Baumhauer JF. Patient-Reported Outcomes - Are They Living up to Their Potential? N Engl J Med. 2017 Jul 6;377(1):6-9.
6. Basch E. Patient-Reported Outcomes- Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care. N Engl J Med. 2017 Jan 12;376(2):105-108.
7. Marc de la participació ciutadana en salut. 1a ed. Barcelona: Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Departament de Salut; 2017. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Participacio-en-salut/ciutadania/marc_participacio_web.pdf
8. Debronkart D, Guerrero Cubero J, Topol EJ, Sands D. ¡Dejad que los pacientes ayuden!; 2014. Disponible a: <https://www.epatientdave.com/let-patients-help/>
9. Picker Institute [Internet]. Oxford: Picker; 2018. Disponible a: <https://www.picker.org/>