

**XXIII**

**Jornada de la Societat Catalana  
de Qualitat Assistencial**



# Experiencia del paciente

Del “Qué te pasa” al “Qué te importa”

**Gloria Gálvez**

**8 de juny de 2023**

**Vilanova i la Geltrú**



**@2gespetites**

# Agenda

- 1** **La experiència del paciente.** Factor inherente a la calidad de la atención
- 2** **Cómo capturar la experiencia del paciente.** Metodología cuantitativa y cualitativa
- 3** **Como pasar del tokenismo al empoderamiento del paciente**



# 1

# La experiencia del paciente

Factor inherente a la calidad de la atención



# LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE. EL TERCER PILAR DE LA CALIDAD

Open Access

Research

BMJ  
**open**  
accessible medical research

A systematic review of evidence  
on the links between patient experience  
and clinical safety and effectiveness

Cathal Doyle,<sup>1</sup> Laura Lennox,<sup>1,2</sup> Derek Bell<sup>1,2</sup>

Doyle C., 2013.



# ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE



Donabedian A.



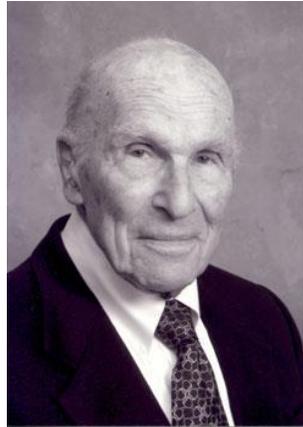
“La voz del paciente”.  
Estructura, proceso y  
resultado. 1966



Enid Balint . By unknown

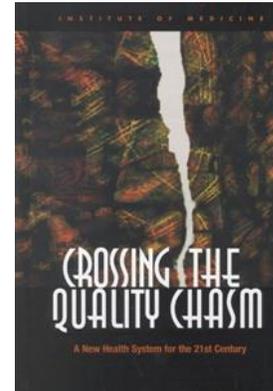


“Comprensión del  
paciente como ser  
humano único”. 1969



Harvey Picker,  
fundador del Instituto Picker

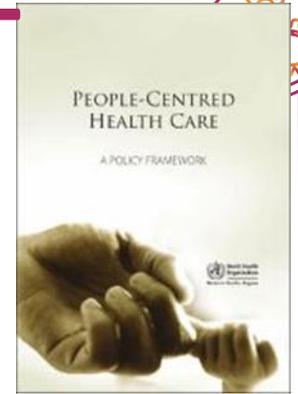
8 principios de Picker  
de la atención  
centrada en la  
persona. 1988



Academia Nacional  
de Medicina de EE.  
UU. nombró a la ACP  
como un objetivo  
clave para mejorar la  
atención médica en el  
siglo XXI. 2001.



Asociación  
internacional de  
Organizaciones de  
Pacientes.  
Declaration on  
Patient-Centred  
Healthcare. 2006



OMS Marco  
normativo de  
políticas para la  
atención de la salud  
centrada en las  
personas. 2007

# ¿Qué es la experiencia del paciente?

La suma de todas las **interacciones**,  
moldeadas por la **cultura** de una  
organización, que influyen en las  
**percepciones** del paciente a lo largo  
del **continuum** asistencial

**Interacciones**

Los puntos de contacto orquestados de personas, procesos, políticas, comunicaciones, acciones y entorno.

**Cultura**

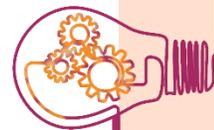
La visión, los valores, las personas (en todos los niveles y en todas las partes de la organización) y la comunidad.

**Percepciones**

Lo que reconocen, entienden y recuerdan los pacientes y las personas de apoyo. Las percepciones varían según las experiencias individuales, como creencias, valores, antecedentes culturales, etc.

**Continuidad de la atención**

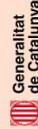
Antes, durante y después de la prestación de cuidados



# 2

## Cómo capturar y medir la experiencia del paciente

Metodología cuantitativa y cualitativa



# Patient reported experience measures (PREMs)

## ¿Ha pasado lo que esperaba que pasase?

- Medida objetiva de la relación del paciente con el sistema sanitario
- Instrumentos reconocidos internacionalmente para medir la calidad de los servicios de salud desde la perspectiva del paciente.
  - Gestión del tiempo
  - Calidad de la información
  - Accesibilidad a los profesionales
  - Toma de decisiones compartida
  - Navegabilidad a través del sistema

Patient (2014) 7:235–241  
DOI 10.1007/s40271-014-0060-5

LEADING ARTICLE

### Measuring Patient Experience: Concepts and Methods

Faraz Ahmed · Jenni Burt · Martin Roland

Published online: 16 May 2014  
© Springer International Publishing Switzerland 2014

**Abstract** Providing a good patient experience is a key

(Ahmed et al., 2014).



# Cuestionarios para medir de la experiencia del paciente



- Respeto a los valores preferencias y necesidades del paciente
- Atención coordinada e integrada
- Información clara y comprensible
- Calidad de vida, alivio del dolor
- Apoyo emocional
- Participación de familiares y amigos
- Atención continuada
- Accesibilidad a los servicios

Adaptado de Picker's Eight Principles of Patient Centered Care



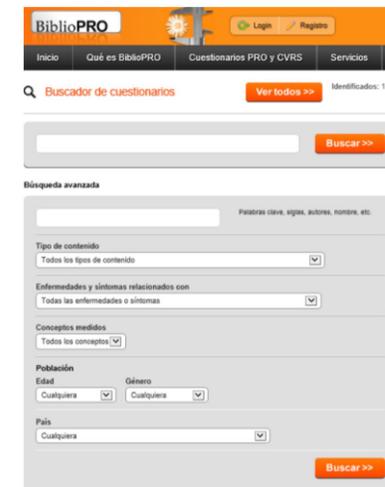
Barrio-Cantalejo IM., et al. 2009.



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



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



Buscador de cuestionarios de Bibliopro

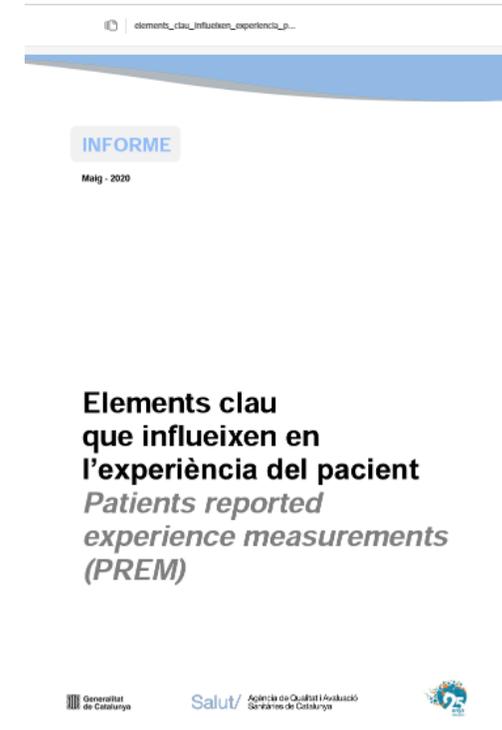
# Elementos de la experiencia de pacientes (AQuAS, 2020)



1. Gestión del tiempo
2. Calidad de la visita o del contacto
3. Información
4. Participación en la toma de decisiones
5. Accesibilidad a los profesionales
6. Navegabilidad a través del sistema
7. Atención durante las transiciones
8. Adecuación de la prescripción i valor de la adherencia
9. Entorno físico
10. Control del dolor
11. Soporte emocional i trato
12. Respeto a los valores del paciente

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

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

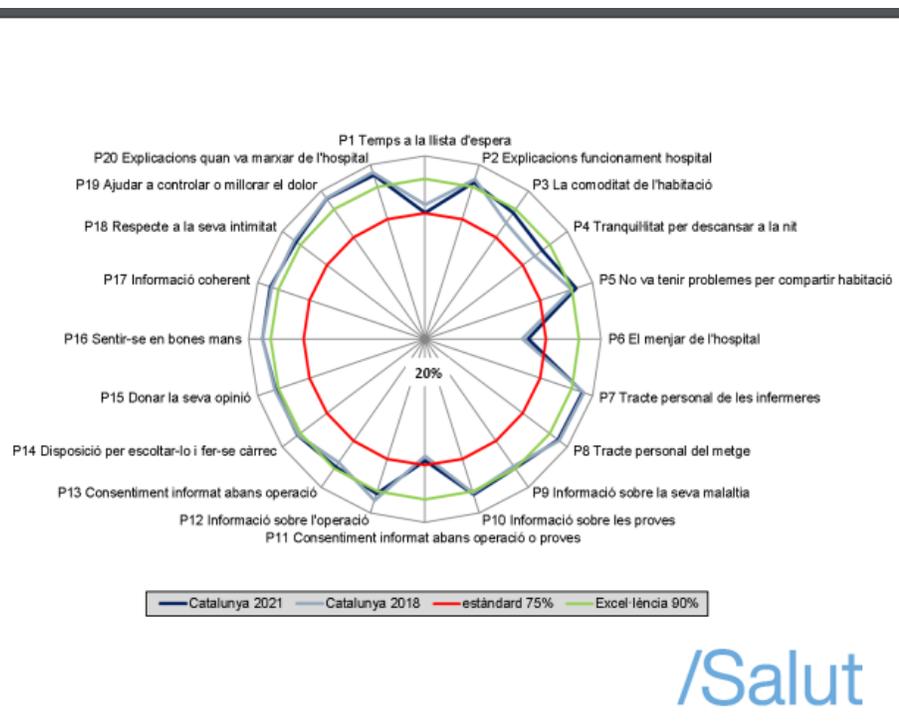




# Pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA)



La percepció de la ciutadania se vincula a la mejora de los servicios sanitarios y el sistema de salud de Catalunya



## S/Tracte i confiança Resultats

Enunciat	Categories	Catalunya 2018	Catalunya 2021	Distribució de respostes
P7 Com valora el tracte personal, amabilitat, que tenien amb vostè les infermeres?	Perfecte	37,3%	43,6%	
	Molt bé	35,5%	35,1%	
	Bé	23,1%	16,7%	
	Regular	3,5%	3,6%	
	Malament	0,7%	1,1%	
UP 2021 N 4364 NS/NC 19	Indicador positiu	<b>95,8%</b>	<b>95,3%</b>	
P8 Com valora el tracte personal, amabilitat, que tenien amb vostè els metges?	Perfecte	36,0%	42,3%	
	Molt bé	33,6%	32,0%	
	Bé	25,8%	20,4%	
	Regular	3,5%	3,8%	
	Malament	1,2%	1,5%	
UP 2021 N 4356 NS/NC 27	Indicador positiu	<b>95,3%</b>	<b>94,7%</b>	



**/Salut**

Font:PLAENSA: atenció hospitalària amb internament d'aguts - 2021  
<https://hdl.handle.net/11351/8180>

# Patient-reported indicators surveys (PaRIS)

Primera encuesta internacional realizada en 21 países

Personas con enfermedades crónicas y proveedores de atención primaria

Fases del proyecto:

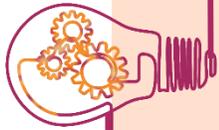
- 1) **Desarrollo** del diseño y los cuestionarios PaRIS (2017-2020)
- 2) **Prueba** del diseño y de los instrumentos de la encuesta en los países participantes (2020-2021)
- 3) **Fase principal** implementación completa de la encuesta, análisis y disseminación de resultados (2021-2023)



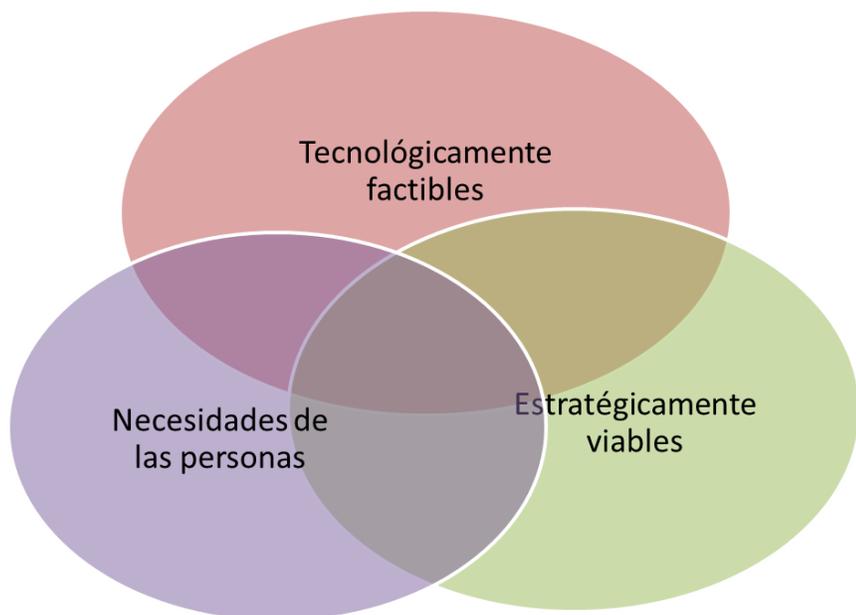
Kendir, C., et al. (2023),



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



# Design thinking. Identificando los “insights” de los pacientes

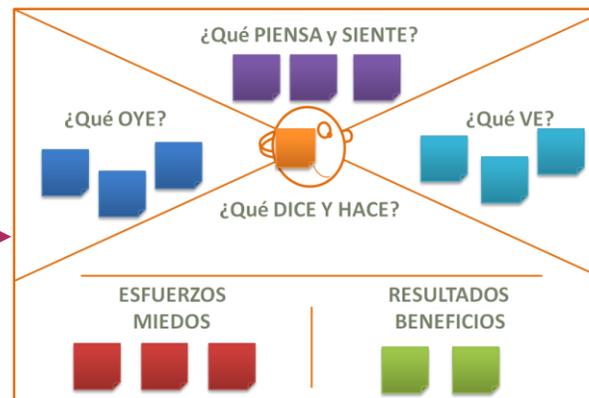
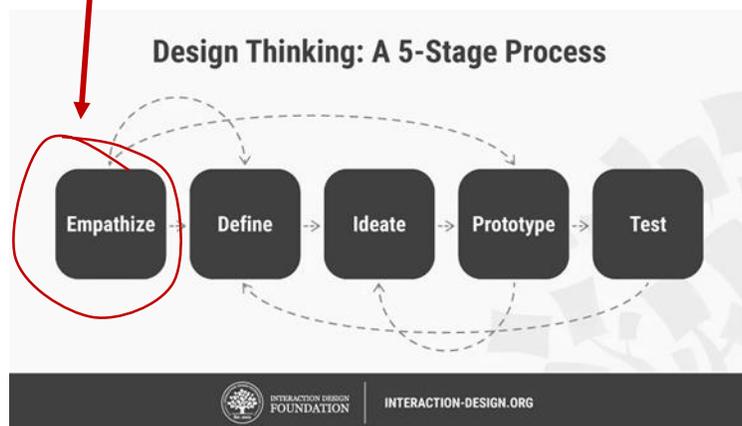


Titular de los derechos de autor: Teo Yu Siang e Interaction Design Foundation. Términos de copyright y licencia: CC BY-NC-SA 3.0



# Empatizar con el paciente

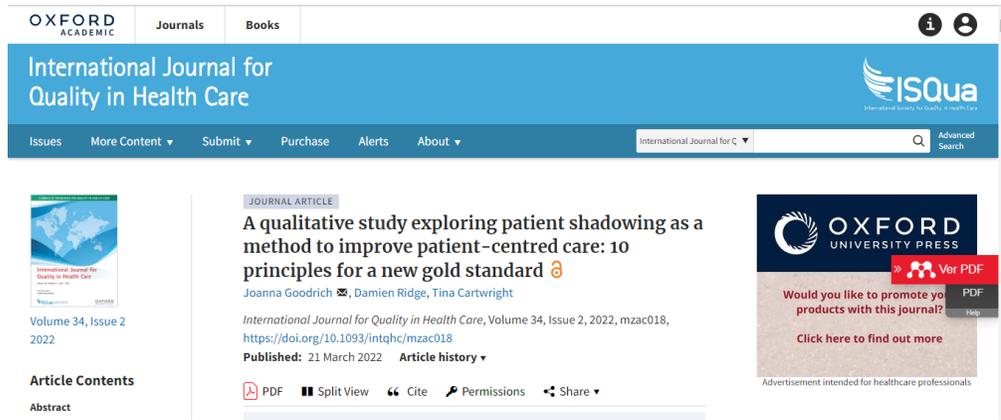
## Empatizar con el paciente



## Patient Journey Map (PJM)



# Observación no participante



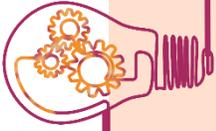
The screenshot shows the Oxford Academic website interface. At the top, there are navigation tabs for 'Journals' and 'Books'. The main header features the journal title 'International Journal for Quality in Health Care' and the ISQua logo. Below the header, there are navigation links for 'Issues', 'More Content', 'Submit', 'Purchase', 'Alerts', and 'About'. A search bar is also present. The main content area displays the article title, authors (Joanna Goodrich, Damien Ridge, Tina Cartwright), and publication details (Volume 34, Issue 2, 2022). There are also options to view the article as a PDF or split view, and a share button.

Joanna Goodrich et al, 2022

Evaluar la experiencia vivida de los pacientes desde una perspectiva centrada en el paciente.

Personas vulnerables que podrían quedar excluidas de los estudios de entrevistas.

Las cuestiones metodológicas y éticas del seguimiento aún deben explorarse con mayor profundidad



# Diarios del paciente



The screenshot shows a PubMed search result for a 2019 article. The title is "Capturing the experience of the hospital-stay journey from admission to discharge using diaries completed by patients in their own words: a qualitative study". The authors listed are Craig S Webster, Tanisha Jowsey, Lucy M Lu, Marcus A Henning, Antonia Verstappen, Andy Wearn, Papaarangi M Reid, Alan F Merry, and Jennifer M Weller. The article is available as a free PMC article. The interface includes a search bar at the top, navigation buttons (Save, Email, Send to, Display options), and action buttons (Cite, Collections, Ver PDF). Social media share icons for Twitter, Facebook, and LinkedIn are also visible.

Webster CS,. 2019

Completar un diario escrito no estructurado expresado con las propias palabras del paciente, registrando experiencias negativas y positivas o cualquier otra cosa que consideren destacable.



# 3

## Como pasar del tokenismo al empoderamiento del paciente

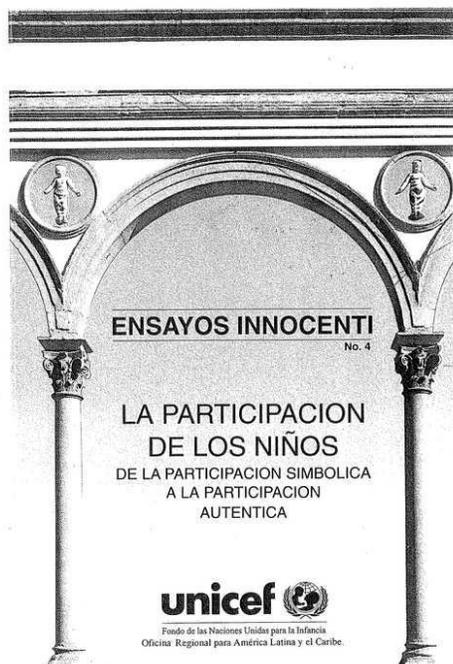




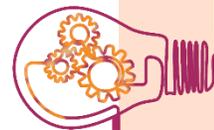
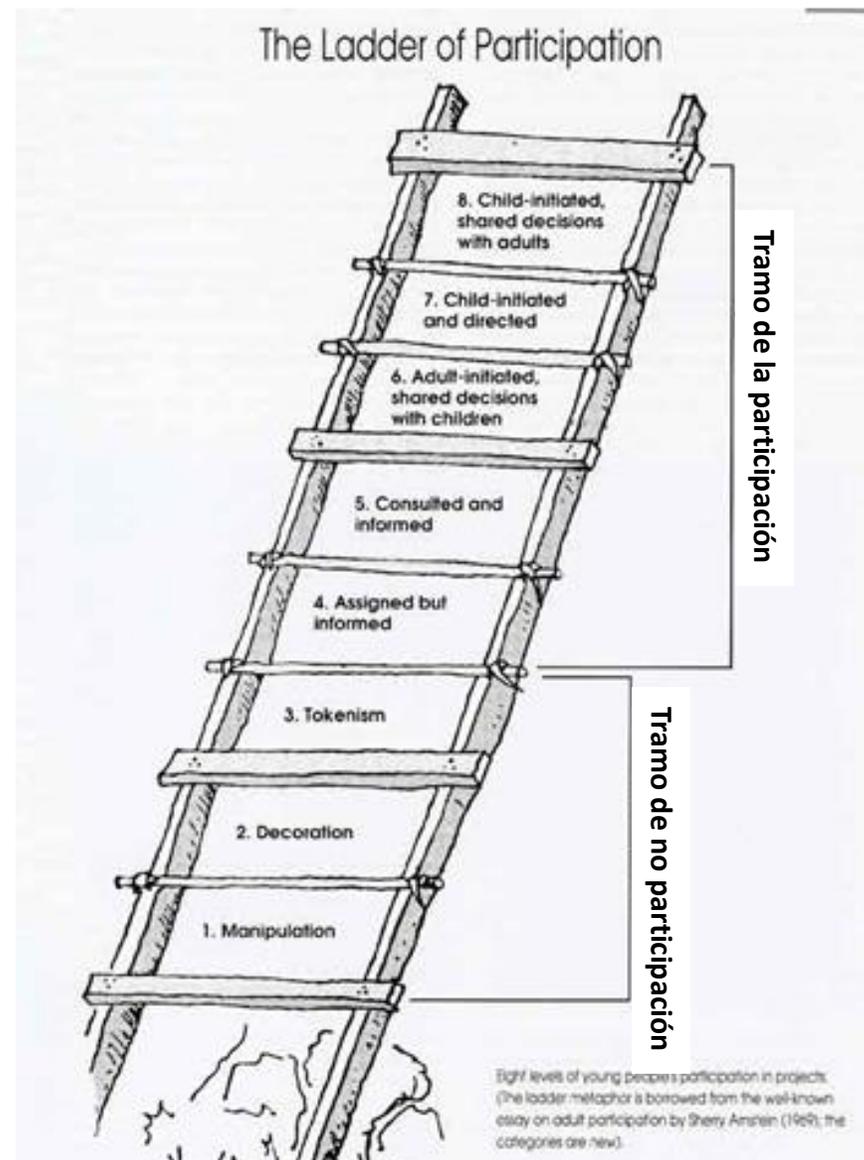
# Participar también es cosa de niños



Hart, 1950.  
Académico de los derechos del niño



Hart, R. 1993



# El tokenismo

The screenshot shows the SAGE journals website interface. On the left, a dark sidebar contains the journal cover and details: 'Journal of Patient Experience', 'Volume 7, Issue 6', 'Dec 2020', and 'Pages 817-1797'. The main content area features the article title 'The Dimensions of Tokenism in Patient and Family Engagement: A Concept Analysis of the Literature' by Umair Majid, MSc, MEd. The article is identified as a 'Research Article' and is available under a Creative Commons Attribution-NonCommercial (CC BY-NC) license. A red button labeled 'Ver PDF' is visible on the right side of the article information. The SAGE journals logo is prominently displayed in the top right corner of the article area.

**Tokenismo: relación simbólica con  
escasa o nula influencia en la  
modificación del status quo**



# Un nuevo modelo para el cuidado de la salud

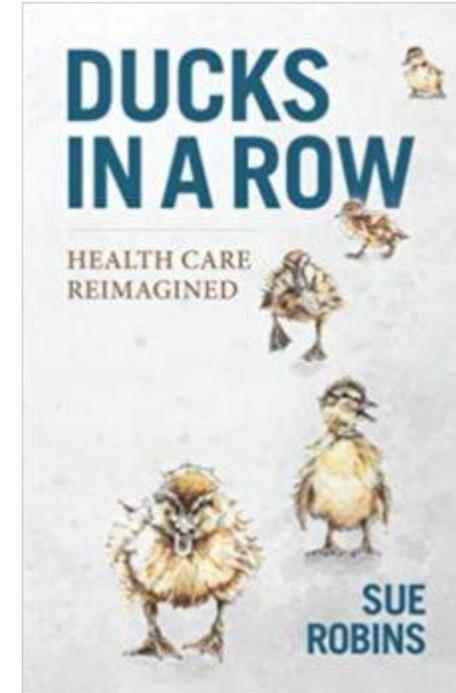
## Reinventar la atención



<https://www.suerobins.com/about-me>

**¿La atención médica basada en la eficiencia puede realmente abordar el bienestar del personal y de los pacientes?**

Robins, 2022



Robbins, 2022

# Humanos, no héroes



**“El culto a la perfección en el cuidado de la salud es peligroso para la salud mental de los profesionales y la experiencia del paciente”**

Robins, 2022



# Decálogo para superar el tokenismo

- 1) Invitar a los pacientes a **participar fuera del hospital**
- 2) Integrar en los grupos de participación a personas con **diversidad sensorial**
- 3) Desarrollar **políticas de compensación** que favorezcan la diversidad en la participación, de manera que no participen siempre los mismos
- 4) Diferenciar a los visitantes generales del **cuidador esencial** «compañero de atención esencial que da apoyo físico, psicológico y emocional de acuerdo con la importancia que le otorgue el paciente».
- 5) Las organizaciones de pacientes **no siempre hablan** por todos los pacientes.
- 6) Mejorar la experiencia de **la espera**
- 7) Los pacientes deberían poder decidir el medio con el que desean que **contactemos con ellos**
- 8) Implicar a los pacientes en la **investigación**, más allá de ser meros sujetos pasivos de la misma.
- 9) Involucrar a los pacientes en la elaboración de las preguntas de las **encuestas**
- 10) Aceptar **los comentarios** de los pacientes como una **forma de evidencia**. ¿Por qué se toma en serio la investigación médica y, en cambio, se descartan las experiencias de los pacientes por considerarse «anecdóticas»?



# Para llevarnos a casa...

1. Las encuestas mejor si son pocas y eficaces
2. Los pacientes deben participar en la redacción de las encuestas
3. Auditar periódicamente el recorrido de los pacientes en la organización nos ayudará a detectar áreas de mejora que permanecían ocultas con otras herramientas
4. La participación, sin la distribución de poder, es un proceso frustrante para el paciente
5. No sirve de nada dar el poder a los pacientes si no se ponen en marcha los proyectos que co-lideran
6. Los niños también participan. En su caso, el tokenismo lo ejercemos los adultos



# Gracias por vuestra atención!!!



@2gespetites

