

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

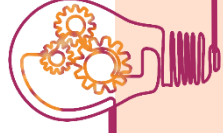
- 1** **La experiència del pacient.** Factor inherent a la qualitat de la atenció
- 2** **Cómo capturar la experiencia del paciente.** Metodología cuantitativa y cualitativa
- 3** **Como pasar del tokenismo al empoderamiento del paciente**



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

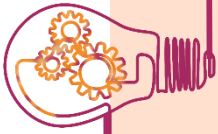
Research

BMJ
open
accessible medical research

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

Cathal Doyle,¹ Laura Lennox,^{1,2} Derek Bell^{1,2}

Doyle C., 2013.



ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE



Donabedian A.



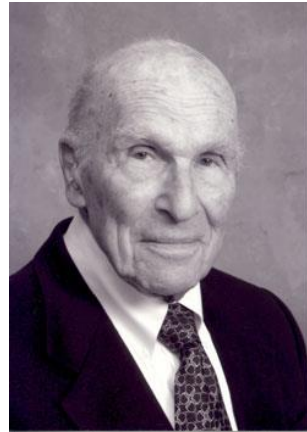
“La voz del paciente”.
Estructura, proceso y
resultado. 1966



Enid Balint . By unknown

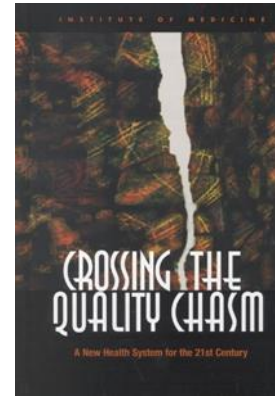


“Comprensión del
paciente como ser
humano único”. 1969



Harvey Picker,
fundador del Instituto Picker

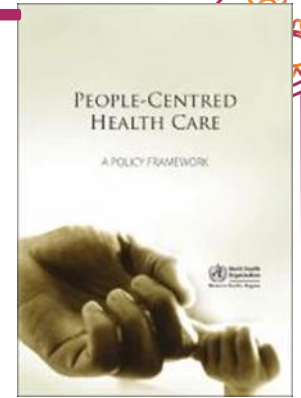
8 principios de Picker
de la atención
centrada en la
persona. 1988



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

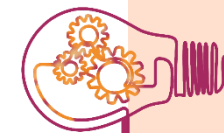


OMS Marco
normativo de
políticas para la
atención de la salud
centrada en las
personas. 2007

¿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

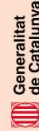
<p>Interacciones</p> <p>Los puntos de contacto orquestados de personas, procesos, políticas, comunicaciones, acciones y entorno.</p>	<p>Cultura</p> <p>La visión, los valores, las personas (en todos los niveles y en todas las partes de la organización) y la comunidad.</p>
<p>Percepciones</p> <p>Lo que reconocen, entienden y recuerdan los pacientes y las personas de apoyo. Las percepciones varían según las experiencias individuales, como creencias, valores, antecedentes culturales, etc.</p>	<p>Continuidad de la atención</p> <p>Antes, durante y después de la prestación de cuidados</p>



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

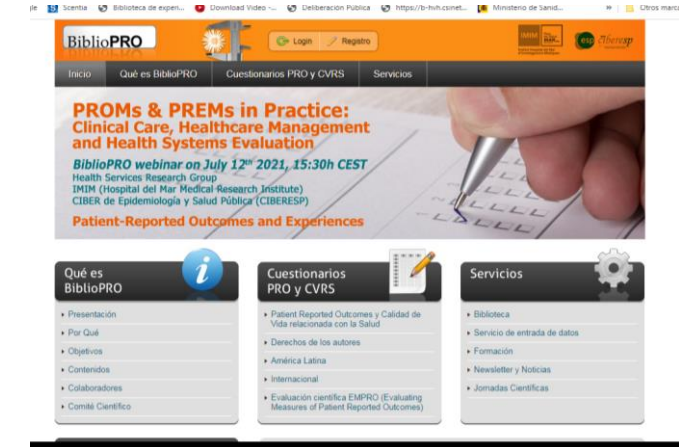
Adaptado de Picker's Eight Principles of Patient Centered Care



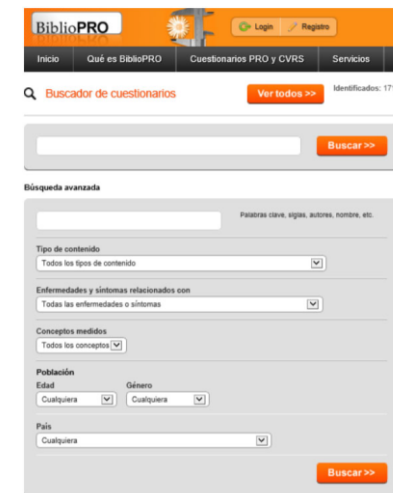
Barrio-Cantalejo IM., et al. 2009.



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



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



Buscador de cuestionarios de Bibliopro

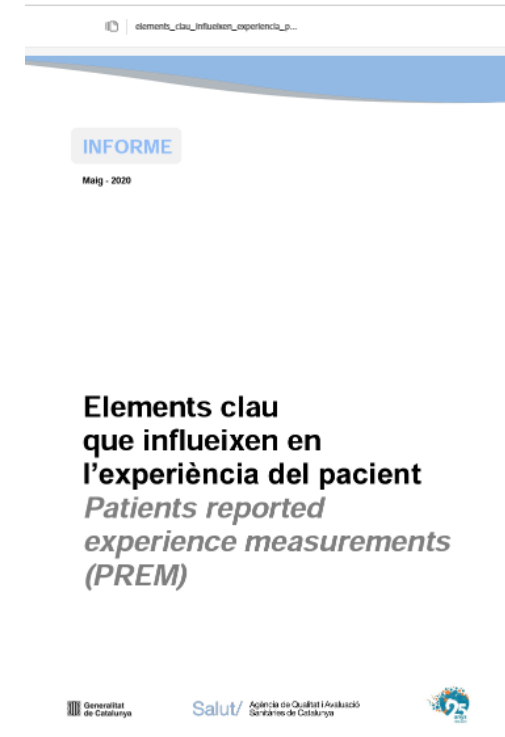
Elementos de la experiencia de pacientes (AQuAS, 2020)



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>

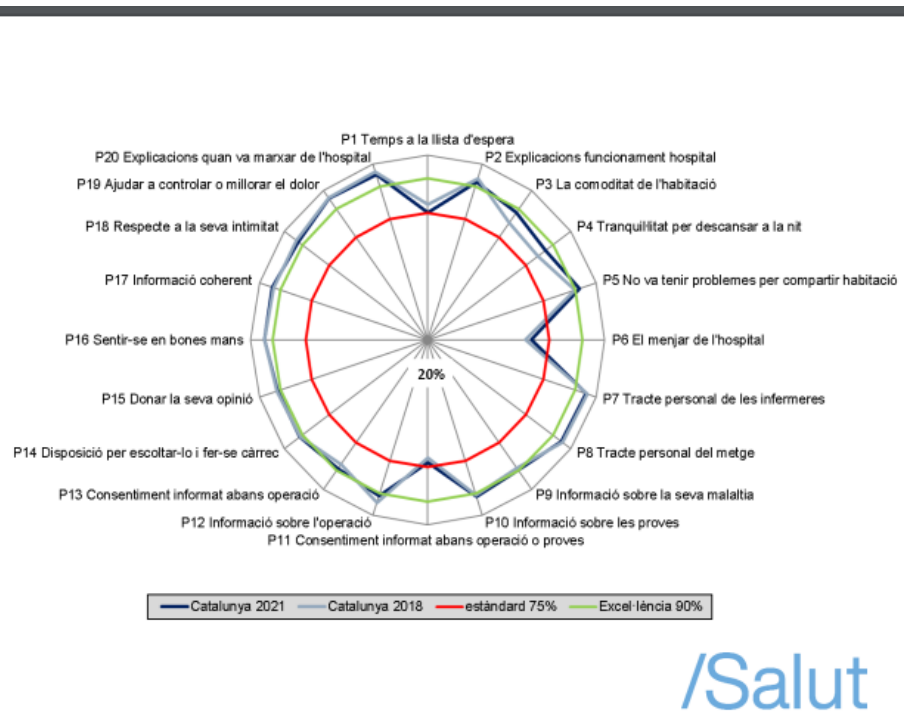




Pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA)



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



/Salut

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	95,8%	95,3%
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	95,3%	94,7%

Generalitat de Catalunya

/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:

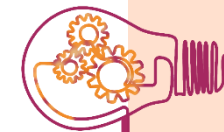
- 1) **Desarrollo** del diseño y los cuestionarios PaRIS (2017-2020)
- 2) **Prueba** del diseño y de los instrumentos de la encuesta en los países participantes (2020-2021)
- 3) **Fase principal** implementación completa de la encuesta, análisis y disseminación de resultados (2021-2023)



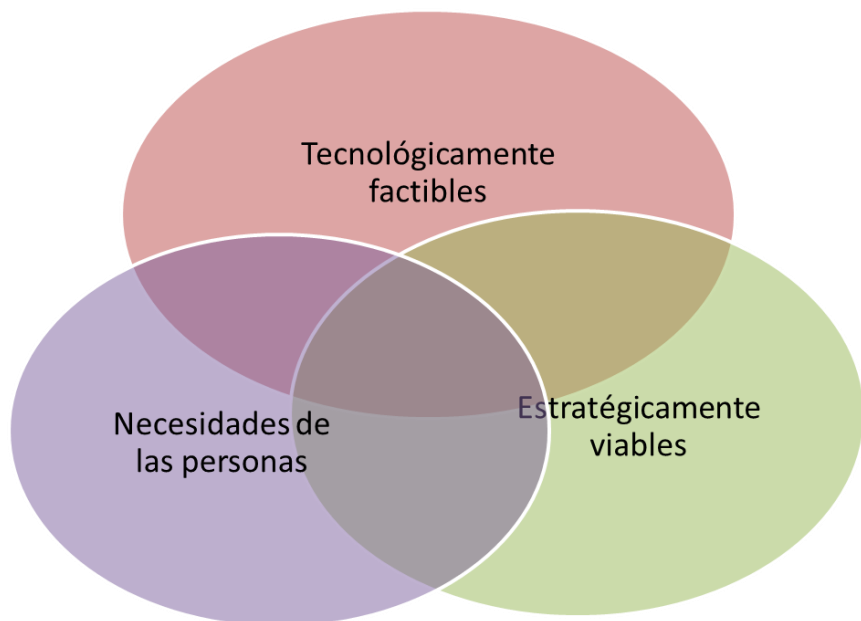
Kendir, C., et al. (2023),



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



Design thinking. Identificando los “insights” de los pacientes

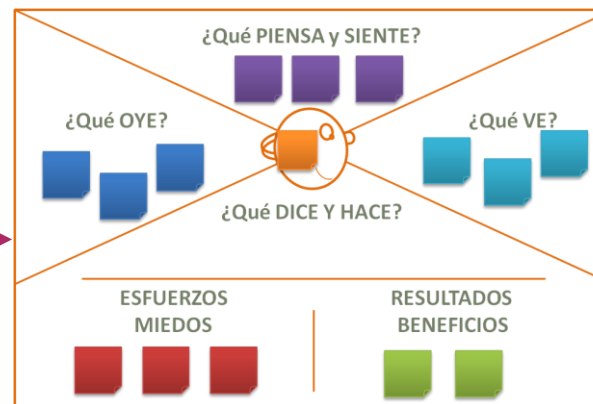
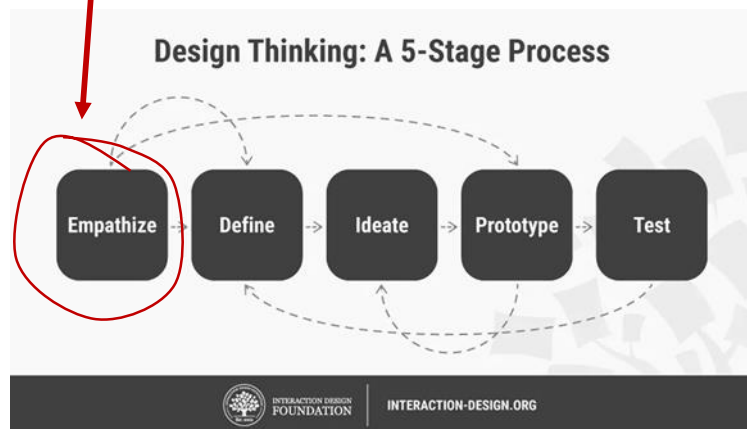


Titular de los derechos de autor: Teo Yu Siang e Interaction Design Foundation. Términos de copyright y licencia: CC BY-NC-SA 3.0



Empatizar con el paciente

Empatizar con el paciente



Mapa de empatía



Patient Journey Map (PJM)



Observación no participante

The screenshot shows the Oxford Academic website for the International Journal for Quality in Health Care. The article title is "A qualitative study exploring patient shadowing as a method to improve patient-centred care: 10 principles for a new gold standard" by Joanna Goodrich, Damien Ridge, and Tina Cartwright. The article is from Volume 34, Issue 2, 2022, published on 21 March 2022. The DOI is https://doi.org/10.1093/intqhc/mzac018. The page includes navigation links for Issues, More Content, Submit, Purchase, Alerts, and About. There is also a search bar and a "Ver PDF" button.

Joanna Goodrich et al, 2022

Evaluar la experiència vivida de los pacients des de una perspectiva centrada en el pacient.

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 the PubMed interface for a research 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 Wear, Papaarangi M Reid, Alan F Merry, and Jennifer M Weller. The article is from BMJ Open, 2019, Mar 12;9(3):e027258. The interface includes a search bar, navigation buttons (Save, Email, Send to, Display options), and options for full-text access (Free Full Text, Full Text, PMC). There are also buttons for Cite, Collections, and a PDF viewer icon.

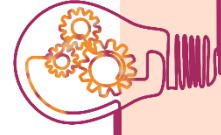
Webster CS,. 2019

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

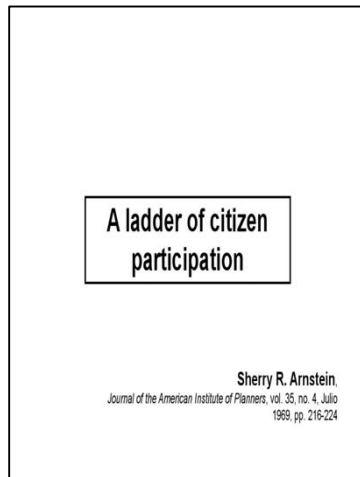
Como pasar del tokenismo al empoderamiento del paciente



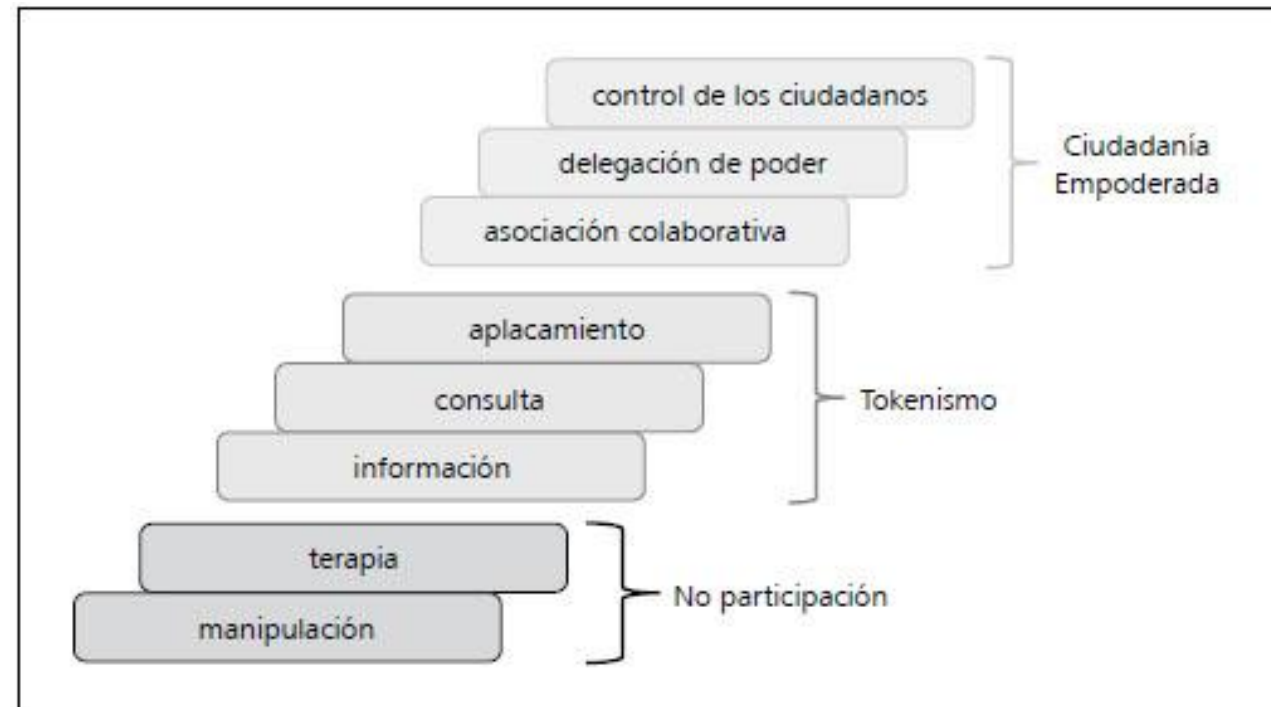
Peldaños de Participación Ciudadana



Sherry R Arnstein. 1930 –1997
Trabajadora Social



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

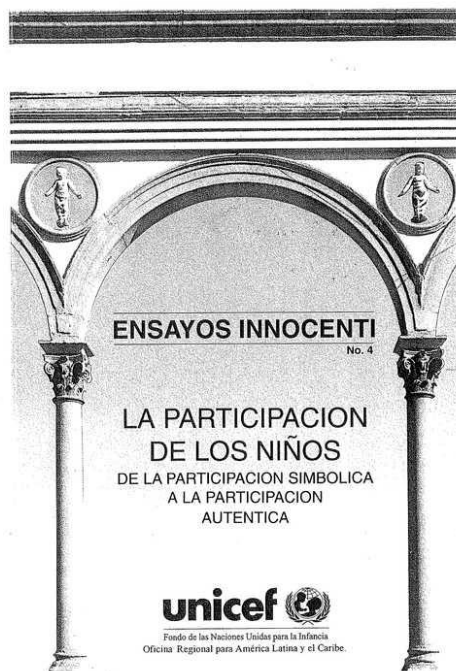


Fuente: Adaptado de Arnstein, 1969

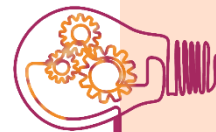
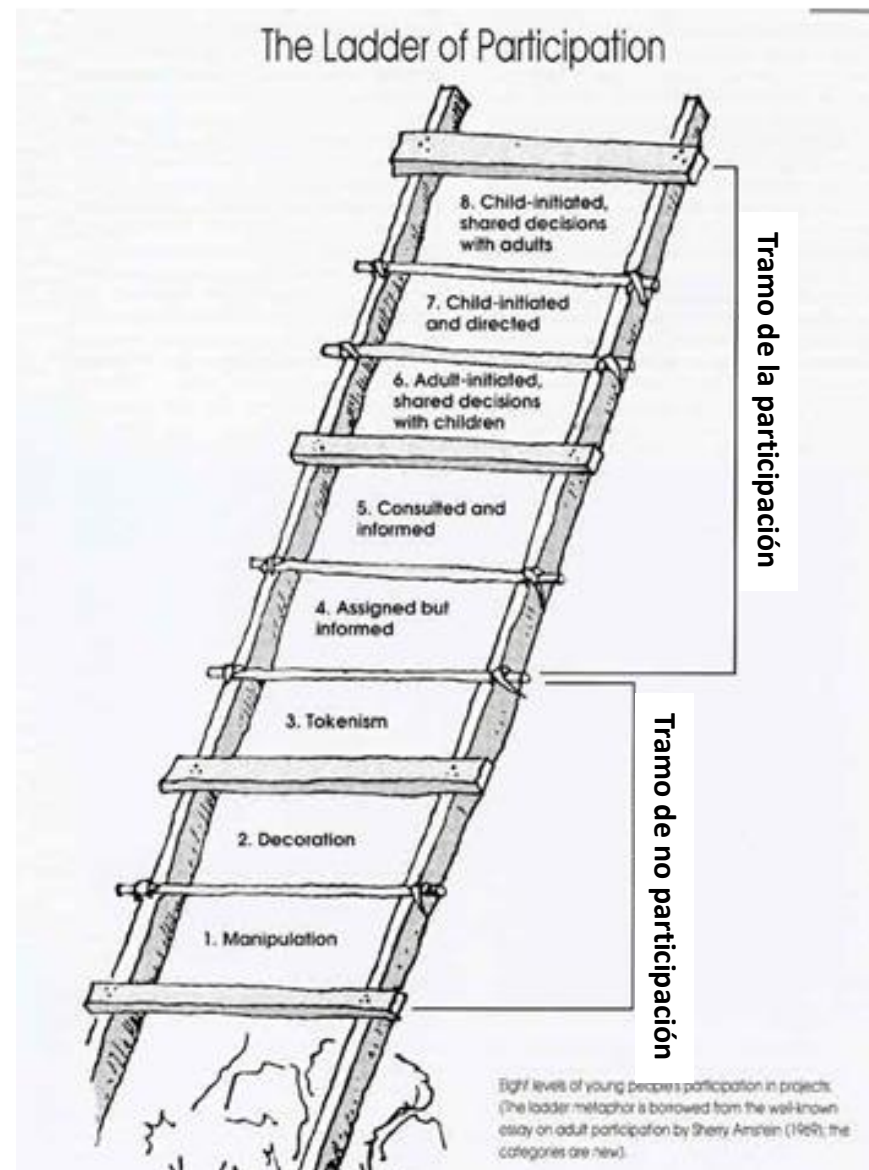
Participar también es cosa de niños



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. The abstract begins with 'Patient engagement (PE) has become embedded in discussions about health service planning and quality improvement...'. The SAGE journals logo is 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

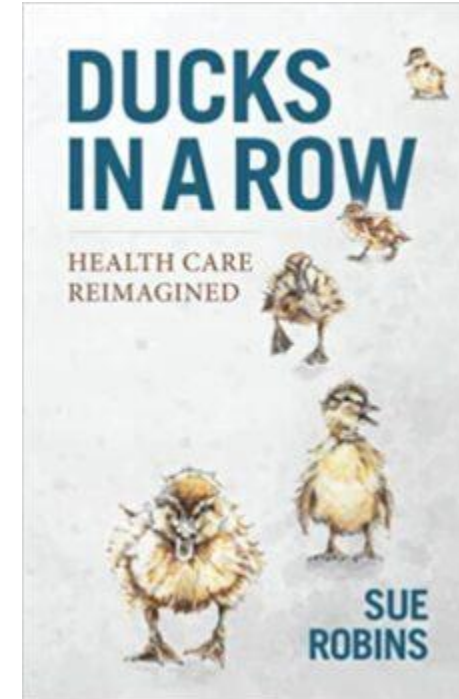
Reinventar la atención



<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

