

XXIII

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



“Com la incorporació de la veu de pacient ens ajuda a millorar la qualitat assistencial. Parlem d'impacte”



Mercè Jabalera.
Directora Qualitat i
Experiència Pacient.

SJD **Sant Joan de Déu**
Barcelona · Hospital

- **Conceptes**
- **Com incorporem la veu de pacients i famílies?**
- **Cadena de resultats**
- **Conclusions**

1

“Nothing about me without me”

. Valerie Billingham. Through the Patient's Eyes, Salzburg Seminar Session 356, 1998

2

“La darrera autoritat de la Qualitat de l'Atenció al pacient, és precisament **EL PACIENT**”

. Avedis Donabedian

3

La Qualitat assistencial es pot pivotar en 3 pilars: **Seguretat, Efectivitat i Experiència de Pacient**

. Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente Patients reported experience measurements (PREM). AQUAS 2020
Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open. 2013;3(1).

4

El nou concepte de Qualitat assistencial porta associat la idea de **“Valor”**

. Porter ME. What Is Value in Health Care? New Engl J Med. 2010;363:2477–2481.
. Integrated Care Patient reported outcome measures and patient reported experience measures - a rapid scoping review. NSW Agency for clinical innovation. Jack Chen University of New South Wales, Australia Disponible a:
https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/281979/ACI_Proms_Premis_Report.pdf

5 | Hi ha dos dimensions que importen a pacients

QUÈ EM
PASSA?

1. Bons resultats clínics i de salut

COM EM
SENTO?

2. Primer contacte amb l'hospital

3. Experiència emocional, sentiments al voltant de l'atenció que reben

4. Relació amb els professionals

5. Aspectes operatius/eficiència dels processos

6. Participació en les decisions

7. Entorn físic

(Feeling better? Improving Patient experience in hospital. NHS, 2010)



“Si l'experiència de pacient és bona, no es tracta de fer alguna cosa agradable. És part integral de la idea de poder oferir una atenció segura, efectiva, eficient, equitativa i oportuna” (The Beryl Institute, 2020).

Marc participació SJD

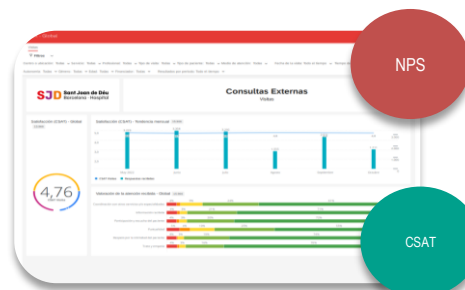
Ecosistema

1 Potenciar autonomia (micro)



Informació, Escola Salut, programa de l'adolescent, decisions compartides, seguretat

2 Co-creació (meso)



Consells assistencials i de recerca – joves i famílies, Associacions pacients, VOC, UFI

3 “Advocacy” (macro)

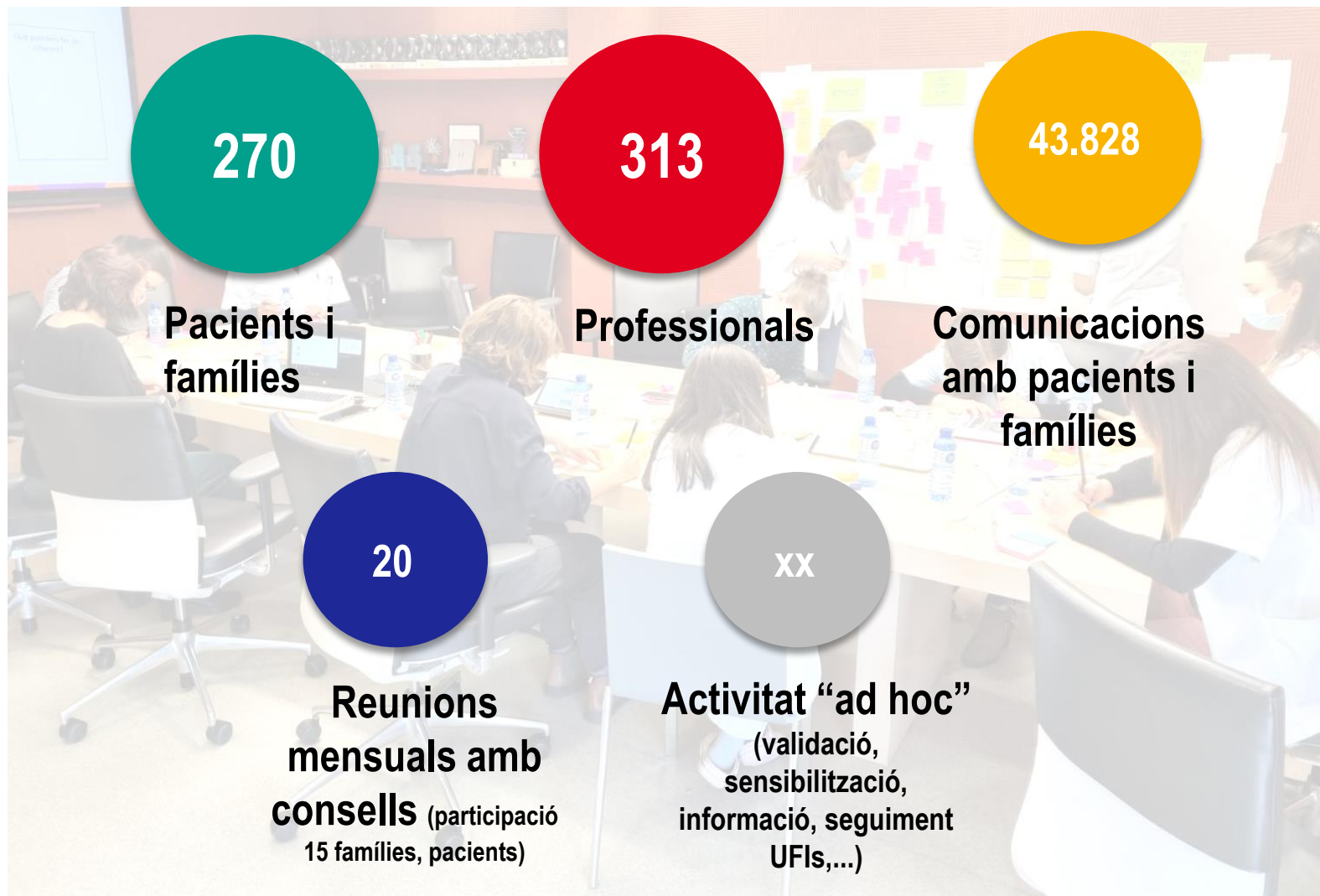


Consells assistencials i de recerca

+ Decisions assistencials

+ Decisions organitzatives

Participació 2022



Consells – grups permanents

~ 67
persones



Consell joves (2010 – 2019 – 2022)

- . Defensa Drets, UCI oberta, entrada pares inducció, espais adolescents, pediatriçació hospital, hospital sense dolor)
- . Divulgació, sensibilització i disseny de serveis.



Consell famílies SJD (2019)

- . Millores (extraccions, hospitalització, urgències, tracte i comunicació), disseny de serveis (Respir, suport emocional y social)
- . “Advocacy” (reunions comandaments, acollida)
- . Representativitat i sensibilització (jornades i congressos)



KIDs Barcelona (2015)

- . Participen en processos de comprensió, comunicació i millora dels mètodes d’innovació mèdica que afecten als nens i joves.



Consell Famílies PCCB (2023)

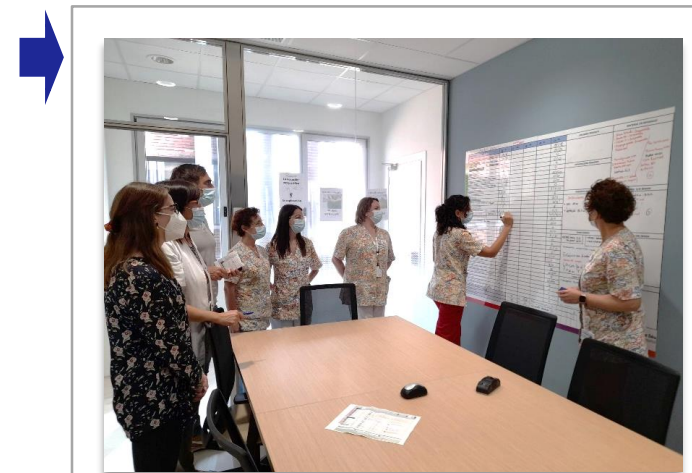
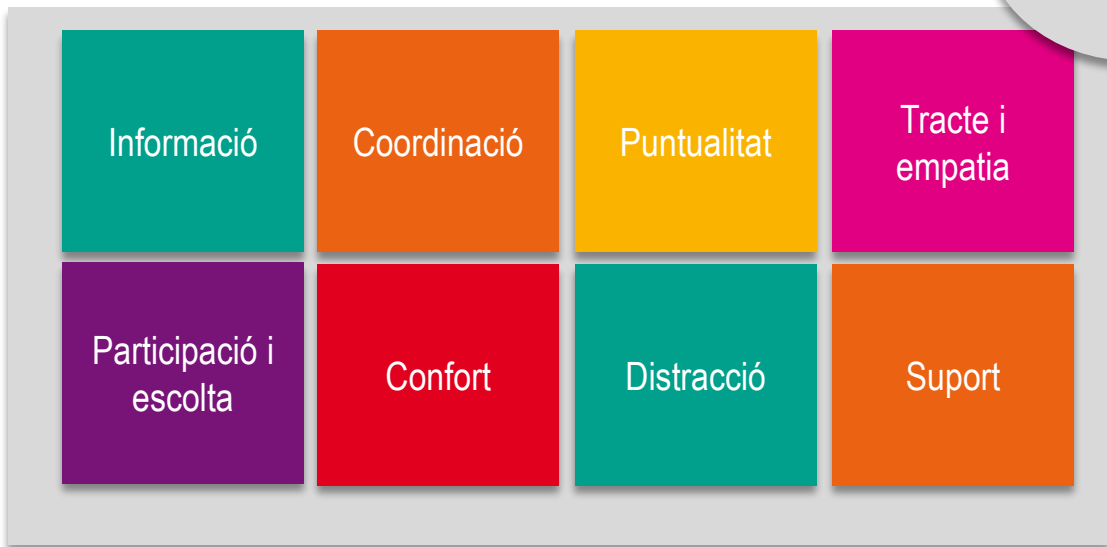
- . Millores, “advocacy” i representativitat per a pacients afectes de processos oncològics

Enquestes (campanyes)

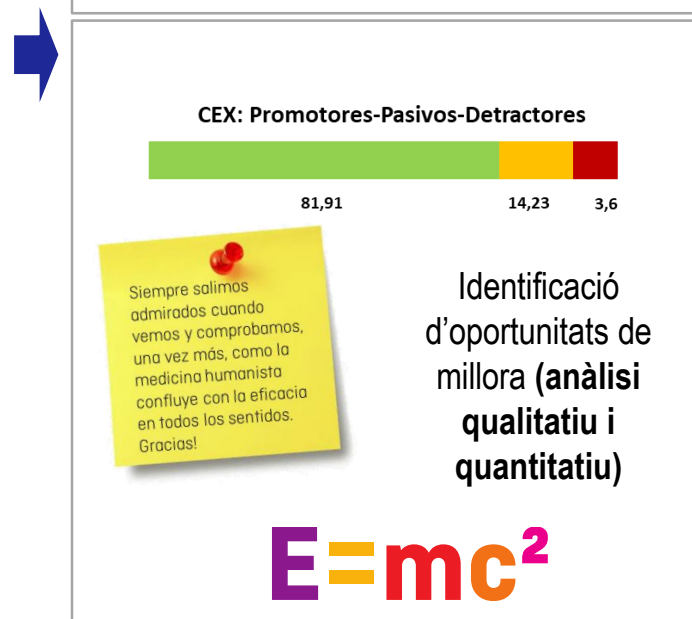
Any	Enquestes	NPS
2020	13.677	75,07
2021	41.448	76,10
2022	45.210	70,48

Índex
NPS
CSAT

Dimensions
processos
avaluades



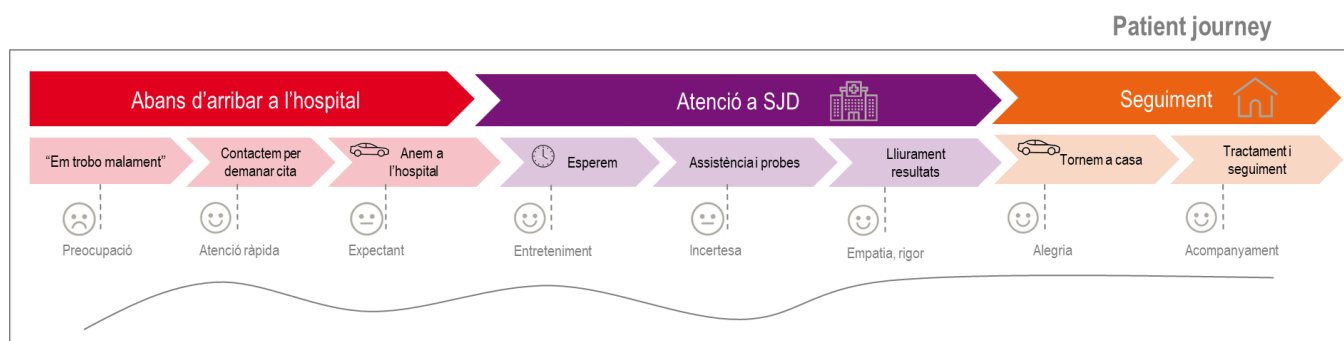
Informes (“dashboard”), comunicacions “ad hoc”. Cultura VOC



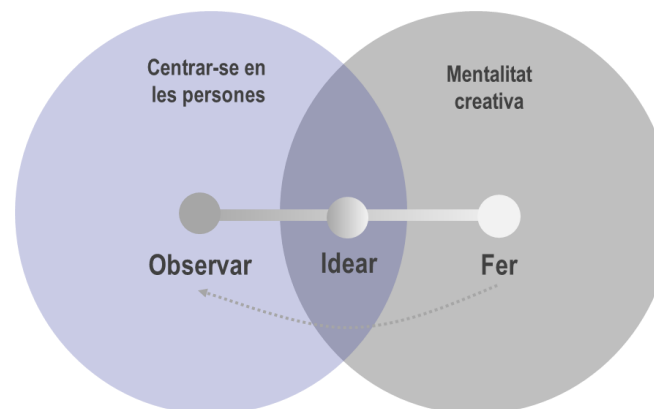
Any 2016

Experiència de pacient

Es genera amb la **vivència de cada contacte** amb l'hospital i l'atenció journey (professionals, espais, serveis, canals, i altres elements)



- Enfocament multi- mètode: HCD (Human Center Design), Design Thinking, Ciències Socials, Tecnologia i Mètodes Creatius.
- Identificar el que **les persones necessiten** (punts febles, barreres) i descobrir a través de l'experimentació i les iteracions com **canviar, millorar o innovar la seva experiència**.



Adaptació Health Design Thinking, 2019



Pacient - família

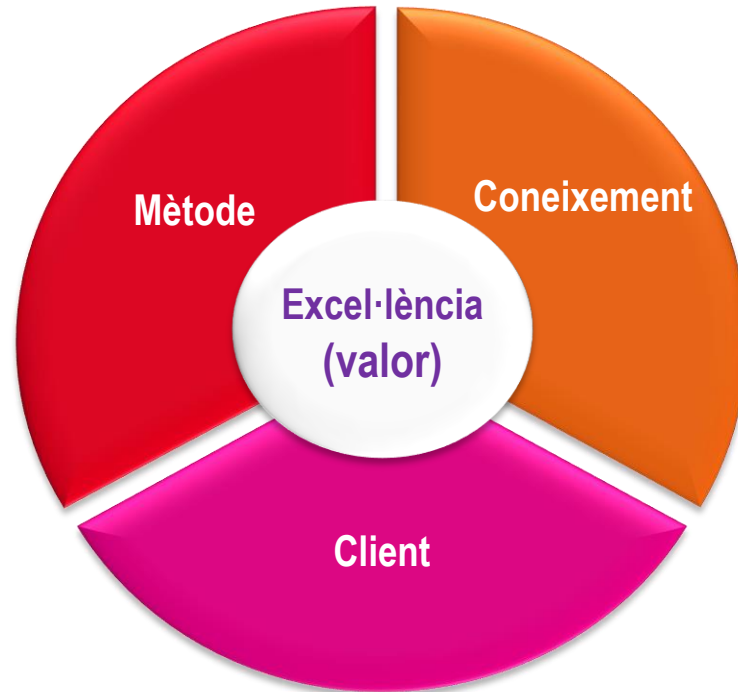
+



Professionals



Model de millora i transformació



$$E=mc^2$$

Coneixement

- Protocols, GPC, pràctiques segures
- Efectivitat (CROMs, PROMs)

Mètode

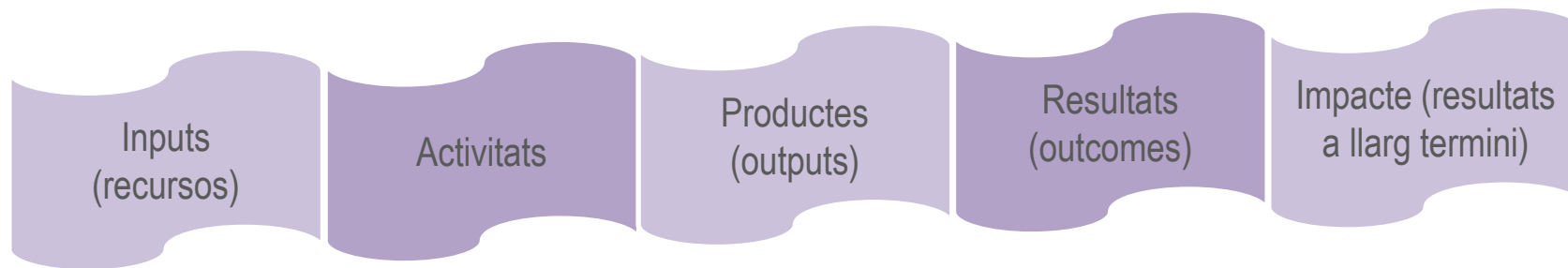
- Organització / Processos
- Metodologia *LEAN Healthcare*
- Eficiència

Client / pacient / família

- Necessitats, experiència, expectatives.
- Metodologia *Design Thinking*
- PREMs, satisfacció



Cadena de resultats



Canvis en els que anem avançant



Espais, confort, mobiliari i ambientació



Atenció integral (nous rols)



Accessibilitat i canals de comunicació (contact center, PdP)

Visita Telefònica
Full explicatiu per a pacients

- Una visita telefònica és una visita que es fa per telèfon. És una alternativa a la consulta "cara a cara" en situacions determinades.
- Per a vostè representa poder realitzar la visita amb el professional, sense haver de desplaçar-se a l'hospital, ni perdre el dia de feina o d'escola.
- Per al professional representa obtenir informació de com es troba el pacient, donar un resultat, rebre informació de si ha canviat en el procés, etc., quan no necessita examinar el pacient.
- El professional decideix programar aquesta consulta telefònica en situacions determinades, però vostú pot consultar si en el seu cas o situació, és possible.
- Es programen com les cèl·les habituals. Tienen una data marcada i una hora aproximada. És important tenir a punt tot allò que és obligat necessari per la consulta, i el telèfon a mà.
- No delegar la trucada en altres persones. Quan truqui, comprensen que és la persona indicada per atendre la trucada.

Visita Telefònica
Full explicatiu per a pacients

- Són segures per a la salut del pacient. S'ofereixen quan són clínicament segures i apropiades, i després de parlar per telèfon el professional ho creu necessari. S'eliminarà que vingui a l'hospital, donant-li una nova cita.
- La durada dependrà del motiu de la trucada i la situació del moment.
- Que passa si no s'arriba a fer la visita telefònica? Com a qualsevol altra cita, pot contactar amb el 93 278 26 00 per a la terna a programar, quan sigui possible.
- Te cost per usar-la? No.

Nota
Les visites telefòniques no serveixen per fer una consulta urgent.

Nous procediments (atenció telefònica)



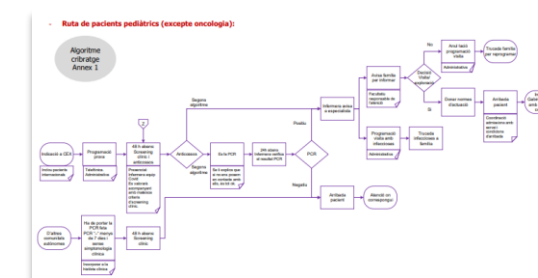
Programes de capacitació i informació (administració factor hemofília)



Nous programes (transició a adults)



Nous serveis de suport (espais famílies / zones informació)



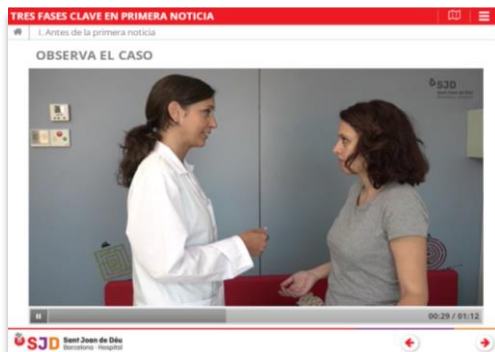
Processos assistencials re-dissenyats (NN, UCI, PCCB)

Outputs

Outcomes

Impacte

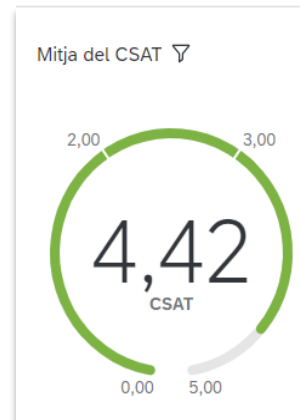
Comunicació Primera notícia



Formació online (des de 2017): 817 alumnes

Simulació (des de 2017):
21 edicions
284 alumnes*
80 escenaris de simulació
diferents

N= 90 famílies (52 Neurogenètica; 38 Oncologia).



Elements de millora

Abans:

- Millorar les interrupcions
- Decisió en relació als familiars participen.

Durant: Ajustar el grau d'informació que les famílies necessiten.

Després:

- Oferir informació addicional a la oral
- Facilitar més acompanyament psicosocial i emocional (Neurogenètica)

Outputs

Outcomes

Impacte

Unitat de Diabetis

Indicadors clínics

Acute complication T1DM: severe hypoglycemia
Center: 10351-ES

Year	Number of all Patients per year	Number of all visits per year	Severe hypoglycemia number of events	Severe hypoglycemia number of patients	Severe hypoglycemia per 100 patient-years	Visits with documentation of severe hypoglycemia percentage of visits
2021	738	1,752	9	9	1.4	98.1%
2020	810	2,719	10			
2019	788	2,721	22			
2018	776	3,175	19			
2017	757	3,122	33			
2016	738	2,889	17			
2015	716	3,146	30			

SWEET dashboard
Center: 10351-ES

Year	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Trend 2015-2021
Number of patients	759	790	811	828	840	860	776	
Percentage of female patients	48.1%	47.6%	47.3%	47.5%	47.0%	47.1%	47.2%	
Median age (years)	12.9	13.1	13.1	13.4	13.4	13.4	13.4	
Median diabetes duration (years)	4.2	4.4	4.3	4.6	4.5	4.7	4.7	
Percentage of type 1 diabetes	94.3%	93.4%	93.3%	93.7%	93.8%	94.2%	95.1%	
Percentage of type 2 diabetes	0.8%	0.9%	0.5%	0.2%	0.2%	0.5%	0.6%	
Percentage of other types of diabetes	4.9%	5.7%	6.2%	6.0%	6.0%	5.3%	4.3%	
Body mass index (BMI): at least 1 control/year	99.6%	99.7%	99.7%	99.9%	99.7%	92.5%	91.7%	
Blood pressure: at least 1 control/year	99.4%	99.5%	99.2%	99.6%	99.1%	88.9%	88.6%	
HbA1c at least 1 value/year	98.5%	98.6%	98.3%	98.2%	98.1%	97.2%	95.9%	
Screening for thyroid disease (biennial)	71.2%	89.2%	90.5%	92.1%	92.3%	89.5%	84.3%	
Screening for cardiac disease (biennial)	65.6%	83.5%	85.3%	100.0%	99.9%	99.9%	100.0%	
Screening for hyperlipidemia (biennial)	63.1%	82.5%	83.5%	86.6%	84.2%	79.2%	76.2%	
Screening for nephropathy (biennial)	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	98.5%	
Screening for retinopathy (biennial)	63.3%	69.1%	78.8%	85.5%	86.8%	83.8%	73.2%	
Percentage of visits with documentation of hypoglycemia	79.5%	41.9%	60.7%	83.1%	95.4%	95.3%	98.1%	
Percentage of documented treatment modality	98.7%	98.9%	97.2%	98.6%	99.5%	97.8%	95.3%	
Percentage of documented total daily insulin dose	98.6%	98.6%	98.4%	98.6%	99.7%	99.3%	99.2%	
Percentage of documented type of insulin	98.9%	99.5%	99.6%	99.7%	99.7%	99.8%	99.6%	
HbA1c median (H)	7.58	7.58	7.68	7.68	7.68	7.79	7.66	
of patients' median (mmol/mol)	59.3	59.3	60.4	60.4	60.4	61.6	60.2	
Total daily insulin (IU/d)	40.27	42.1	42.53	44.67	44.15	42.69	42.98	
(IU/kg/d)	(0.85)	(0.85)	(0.85)	(0.87)	(0.85)	(0.85)	(0.85)	
Severe hypoglycemic per 100 patient-years	4.6	2.4	5.5	2.4	2.1	1.2	1.4	
Diabetic ketoacidosis: per 100 patient-years	2.0	2.1	2.8	1.9	1.3	1.0	1.0	
Nephropathy: percentage of affected patients	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.4%	
Retinopathy: percentage of affected patients	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
Percentage of pump users	13.8%	16.9%	17.2%	16.9%	18.3%	17.3%	20.1%	
Percentage of CGM-/PGM-users	3.8%	16.9%	28.5%	32.0%	85.9%	99.9%	95.9%	



Indicadors de procés

INDICADORES DE PROCESO (II) - OPTIMIZACION PARA GENERACION DE VALOR

	Proceso asistencial del debut	Valor Previo HSJD	Proceso asistencial derivación	Valor Previo HSJD	Proceso asistencial bomba/asa cerrada	Valor Previo HSJD	Proceso asistencial seguimiento	Valor Previo HSJD	FUENTE
Nº pacientes/año	100	100	25	25	80	18	734	734	VCare
Nº Sesiones	11	12	5	7	9	8	1.5	4	VCare
Tiempo total de programa (h/paciente)	9	15**	5.5	5.5	5.5	8.3	0.6	2.75	VCare
Duración total del proceso (semanas)	14	12	6	12	3	4	64	64	VCare

*Medición semestral, si bien no se esperan variaciones significativas durante el proces **+ 4 días ingreso

Outputs

Outcomes

Impacte

Unitat de Diabetis

Indicadors reportats per pacients /famílies

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona Hospital

Cuestionarios

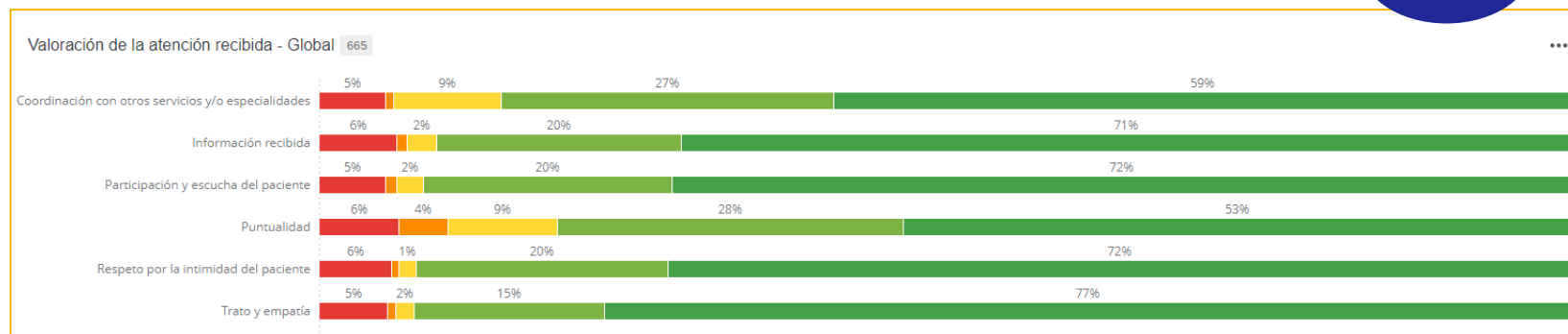
1. PedsQL niños 7-12a.	2. PedsQL adolescentes 13-18a	3. PedsQL padres de niños 7-12	4. PedsQL padres de adolescentes 13-18a
5. Calidad sueño padres	6. Calidad sueño niños	7. PAID niños	8. PAID padres
9. DTSQs niños	10. DTSQs padres	11. DDS (Diabetes Stress Scale) niños	12. DDS padres
13. cuestionario satisfacción formación. niños	14. cuestionario satisfacción padres		

	Dic. 2019 (N=235)	Dic. 2021 (N=405)
Puntuació enquesta qualitat de vida PedsQL ver 3.0	70.06	76.10

Anàlisi de resultats de PedsQL (qualitat de vida)

PROMs

PREMs



NPS 2022
79.93

CSAT 2022
4.85

Outputs

Outcomes

Impacte

Dona sentit al nostre propòsit

Martí és un nen de 4 anys que va ser intervingut de forma programada el passat 30 de març. El dia 3 d'abril van rebre aquest comentari dels seus pares:



“El equipo de profesionales es excepcional, el doctor que operó a mi hijo estuvo impecable desde el día de la primera visita que le hizo.

Yo, evidentemente, no estuve en el quirófano pero viendo como estaba cuando pasé a la reanimación pienso que el trabajo que se hizo fue de 10 sobre 10.

Se está recuperando sin dolor y su vivencia en el hospital ha estado mucho mejor de lo que esperaba.

Decir que mi hijo ha sido sometido a una intervención quirúrgica de 3 horas sin ser consciente de haber recibido ningún pinchazo ni haber sufrido dolor, todo se le hizo después de la anestesia con mascarilla.

El acompañamiento de los voluntarios nos dio mucha tranquilidad y nos hicieron sentir que nuestro hijo no es un número sino que era importante que estuviera bien y nosotros también.

Muchas gracias”

Outputs

Outcomes

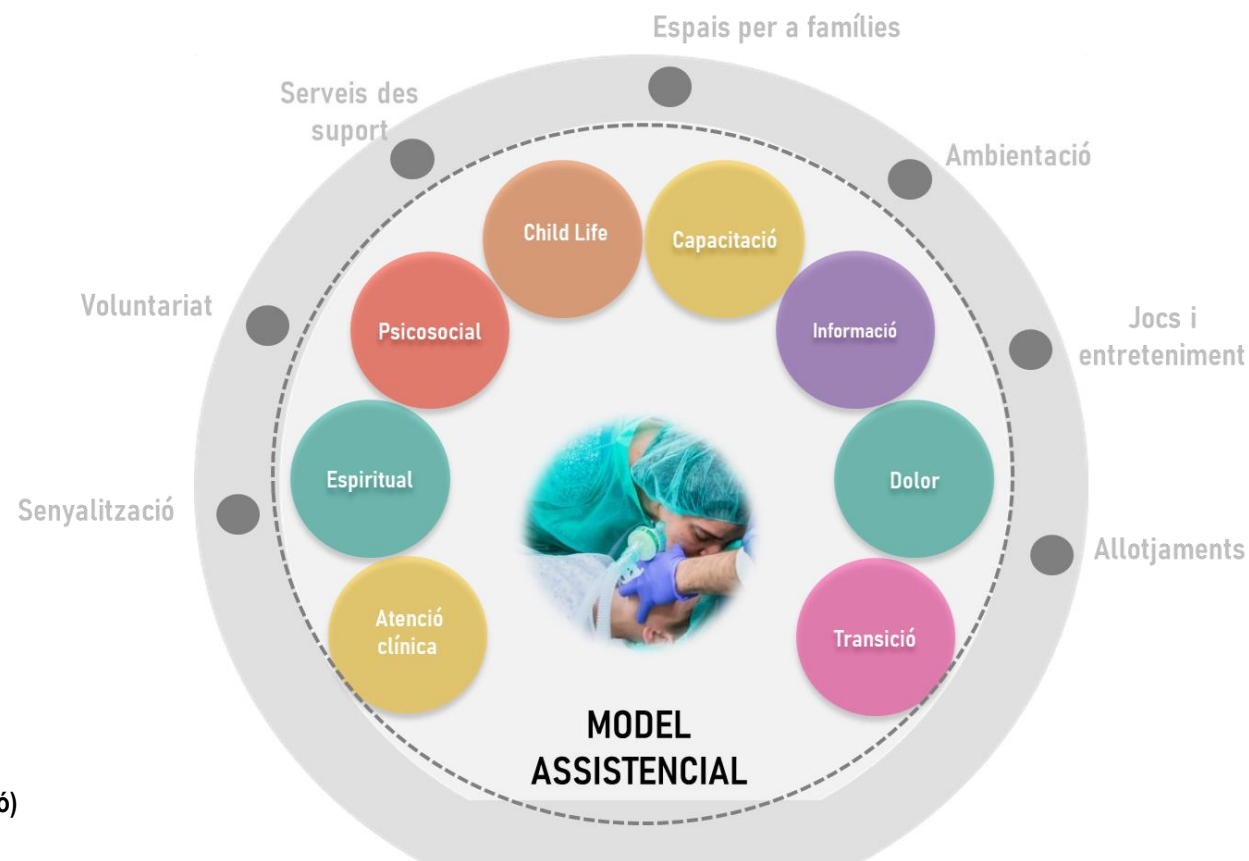
Impacte

Avançar en el nostre model d'atenció integral centrat en les Persones

Model atenció per a les persones

Posem en el centre a pacients i famílies, donant resposta a les seves necessitats més enllà dels aspectes biomèdics o clínics.

Institute for Family-Centered Care (2007) – Atenció centrada en la Família (adaptació)



Outputs

Outcomes

Impacte

Conclusions

- . Aporta **valor per a les persones** (pacients, famílies i professionals)
 - . Ajuda a **donar resposta** a necessitats reals o no cobertes
 - . Podem **millorar** el que està provocant més **impacte negatiu** o els **resultats**
 - . Permet **innovar** i fer les coses d'un altre manera
- . I en definitiva, avançar en **l'Excel·lència i Qualitat** en **l'Atenció** que oferim.

GRÀCIES!

