

Participació ciutadana per a la millora de la qualitat assistencial

Mecanismes d'avaluació

M Dolors Navarro

Propera Sessió: “Prematuritat i Qualitat”

24 de octubre de 16:00 a 17:30



SCQA
Societat Catalana de
Qualitat Assistencial

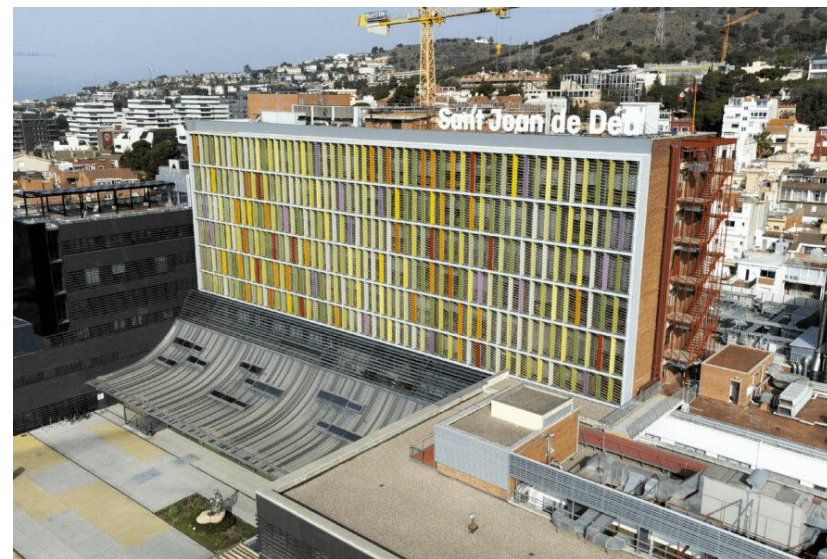


Societat
Catalana
de **Pediatria**

SOM
PREMATURS
ASSOCIACIÓ DE PREMATURS DE CATALUNYA

INSCRIU-TE!

- Què vol dir participar
- Com podem participar
- Com avaluem aquesta participació



— El concepte de la participació del ciutadà i del pacient

Declaració d'Alma Ata, OMS, 1978.

Concept of Patient and Public Involvement and Engagement

"... citizens have both duty and right to participate in health care implementation and planning"

Va sorgir davant de moviments socials i demanda dels ciutadans d'implicar-se en la **planificació i la implementació** dels serveis sanitaris.



Què s'entén per participació del pacient?

Definicions i sinònims

- *Patient collaboration*
- *Patient involvement*
- *Partnership*
- *Patient empowerment*
- *Patient-centered care*

Relacionat amb ...

- *Patient education*
- *Health literacy*
- *Decision making*
- *Goal setting*
- *Self-medication*
- *Self-monitoring*
- *Self-management*
- *Taking part in physical care*

I si fem una cerca ràpida ...

Terme/paraula clau	PubMed (nombre d' articles 5 anys)	Google (nombre d'entrades <1")
<i>Patient participation</i>	6.313	355.000.000
<i>Patient involvement</i>	1.138	233.000.000
<i>Patient activation</i>	572	192.000.000
<i>Patient engagement</i>	1.906	276.000.000
<i>Patient empowerment</i>	582	37.500.000

Què és participar?

Formar part d'algo

Incloure's en una acció

Fer

Com es participa?

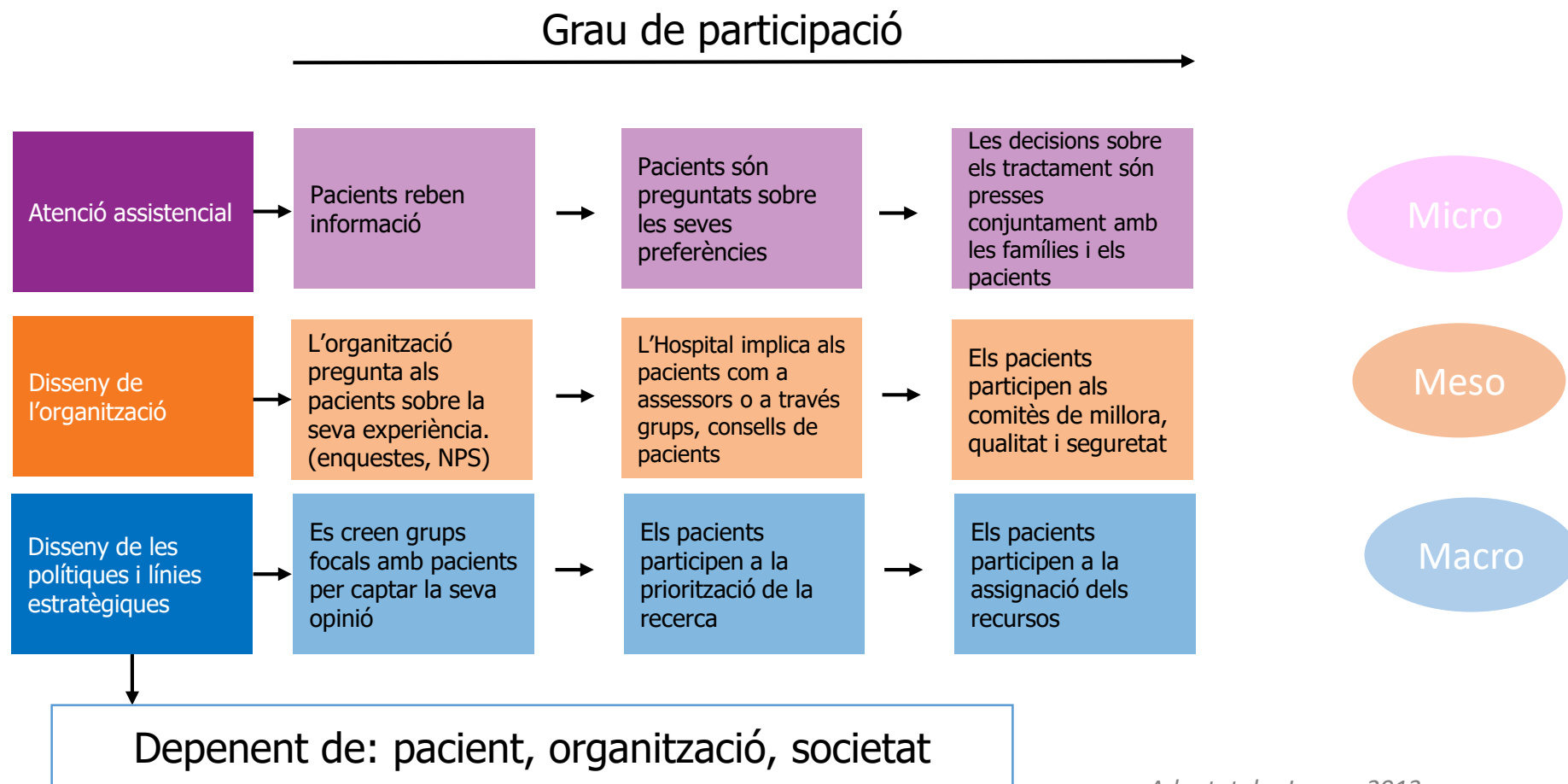
De manera individual

En grup

Representant a altres



Quadre de participació dels pacients a la presa de decisions



Directrius per promoure la participació dels pacients

- Identificar el **tema** i formular els objectius
- Seleccionar els **representants** adequats
- Estimular i facilitar la participació i la **motivació**
- Determinar els **mètodes** apropiats de participació
- Proporcionar informació i **formació**
- **Avaluar** la participació
- **Agraïr** la participació
- Iniciar de nou el procés de participació



Pros i cons de la participació dels pacients

	Análisis interno	Análisis externo
Puntos débiles	Debilidades	Amenazas
Puntos fuertes	Fortalezas	Oportunidades

Variabilitat

El pacient com a "expert"

- Experiència d'emmalaltir
- Circunstàncies socials
- Actitud cap al risc
- Valors, expectatives
- Preferències i prioritats personals



Els pacients expressen què volen, necessiten, esperen, ...

Participar activament en el **disseny** del seu pla d'atenció o tractament

Què es mostri respecte a les seves **preferències**

Amb **informació** adequada i comprensible respecte a les alternatives de tractament, la seva efectivitat i els possibles efectes secundaris

Jo les demano les còpies dels resultats i me les donen, però el que vull és que m'expliquin el què ells veuen

*Tu no pots decidir el que t'han de fer però sí que pots **estar informat** de perquè et fan una cosa o l'altre*

*Si te lo cuentan bien dices, bueno, pues elijo, pero hay **momentos** en los que no estás para elegir*

Una vez, volvía a casa en un taxi y le iba indicando al taxista, ... Ahora por aquí, gire a hora a la dercha, no, no, por ahí no, mejor por aquí... Hasta que el taxista me dijo: ¿Me va a enseñar usted a conducir por Barcelona? ...”

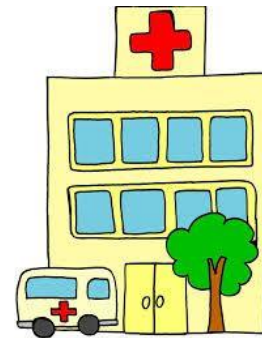
“No, por Barcelona no, pero el mejor camino para ir a mi casa, si

Si aquest medicament em farà el mateix que aquest altre, però amb menys efectes secundaris, o els efectes són menys agressius, ...

***Prefereixo** menys efectes secundaris o una qualitat de vida millor*

I per què?

Influir les polítiques sanitàries



Aportació de les associacions

A pacients i famílies

- Facilitar informació sobre la enfermedad y sus tratamientos
- Dar asistencia social y psicológica a los enfermos y sus familiares
- Organizar actividades de formación o lúdicas
- Fomentar la investigación
- Realizar acciones de divulgación y sensibilización social



Als professionals sanitaris i gestors

- Coneixement de les realitats
- Col·laborar en els comitès i grups de treball



Com avaluem tot això? Si parlem de resultats en salut ...

Diabetis



100 mg/dl

Pressió arterial



120/75 mm/Hg

Colesterol



200 mg/dl

Unitat de mesura

Reingressos



Nombre de vegades que torna a ingressar/any

Morbiditat



Nombre de malalties

Percepció de salut



% de resposta

Mesures expressades pels pacients

PRMs

Patient-Reported Measures

PROMs

Patient-Reported Outcome Measures

A patient's perspective on how illness or care impacts on their well-being.

e.g. level of pain, ability to return to work

Perspectiva del pacient sobre com la malaltia o l'atenció que es reb impacta en el seu benestar

PREMs

Patient-Reported Experience Measures

A patient's perception of their experience with the healthcare system.

e.g. availability of parking, ease of admission

Percepció del pacient sobre la seva experiència en el sistema sanitari

Adaptat de: Cancer Institute NSW Government, Australia

PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*)

Medida de resultados en salud expresados por los pacientes

Ejemplos

- Cuestionario de salud y calidad de vida (genérico)
 - Euroquol, SPF-36
 - Check list
 - Escala, termómetro
- Cuestionario específico por enfermedad, procedimiento, intervención, etc.



La efectividad del cuidado: ¿Reduce los síntomas, mejora la función, mejora la calidad de vida?

La seguridad: ¿Causa daño, por ejemplo, mortalidad, complicaciones?

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY.

MOBILITY

- I have no problems in walking about
- I have slight problems in walking about
- I have moderate problems in walking about
- I have severe problems in walking about
- I am unable to walk about

SELF-CARE

- I have no problems washing or dressing myself
- I have slight problems washing or dressing myself
- I have moderate problems washing or dressing myself
- I have severe problems washing or dressing myself
- I am unable to wash or dress myself

USUAL ACTIVITIES (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems doing my usual activities
- I have slight problems doing my usual activities
- I have moderate problems doing my usual activities
- I have severe problems doing my usual activities
- I am unable to do my usual activities

PAIN / DISCOMFORT

- I have no pain or discomfort
- I have slight pain or discomfort
- I have moderate pain or discomfort
- I have severe pain or discomfort
- I have extreme pain or discomfort

ANXIETY / DEPRESSION

- I am not anxious or depressed
- I am slightly anxious or depressed
- I am moderately anxious or depressed
- I am severely anxious or depressed
- I am extremely anxious or depressed

Fig 1 Continued.

- We would like to know how good or bad your health is TODAY.
- This scale is numbered from 0 to 100.
- 100 means the best health you can imagine. 0 means the worst health you can imagine.
- Mark an X on the scale to indicate how your health is TODAY.
- Now, please write the number you marked on the scale in the box below.

YOUR HEALTH TODAY =

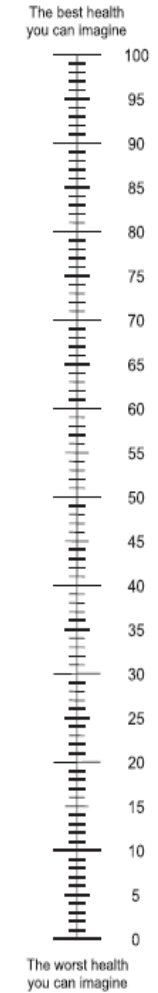


Fig 1 Continued.

CARE Patient Feedback Measure for

Please write today's date here:

D	D	/	M	M	/
			Y	Y	

Please rate the following statements about today's consultation.

Please mark the box like this with a ball point pen. If you change your mind just cross out your old response and make your new choice. Please answer every statement.

How good was the practitioner at..	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Does not apply
1) Making you feel at ease (introducing him/herself, explaining his/her position, being friendly and warm towards you, treating you with respect; not cold or abrupt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Letting you tell your "story" (giving you time to fully describe your condition in your own words; not interrupting, rushing or diverting you)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Really listening (paying close attention to what you were saying; not looking at the notes or computer as you were talking)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Being interested in you as a whole person (asking/knowing relevant details about your life, your situation; not treating you as "just a number")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Fully understanding your concerns (communicating that he/she had accurately understood your concerns and anxieties; not overlooking or dismissing anything)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Showing care and compassion (seeming genuinely concerned, connecting with you on a human level; not being indifferent or "detached")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Being positive (having a positive approach and a positive attitude; being honest but not negative about your problems)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Explaining things clearly (fully answering your questions; explaining clearly, giving you adequate information; not being vague)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Helping you to take control (exploring with you what you can do to improve your health yourself; encouraging rather than "lecturing" you)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Making a plan of action with you (discussing the options, involving you in decisions as much as you want to be involved; not ignoring your views)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comments: If you would like to add further comments on this consultation, please do so here.

PREMs (*Patient Reported Experience Measures*)

Medida de la experiencia expresada por los pacientes

Ejemplos

- Itinerarios del paciente
- Entrevistas semiestructuradas
- Grupos focales



La experiencia de cuidado ¿Qué piensan los pacientes del proceso de atención, por ejemplo, dignidad en el trato, adecuación de la información, confianza en el personal, limpieza, puntualidad?

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

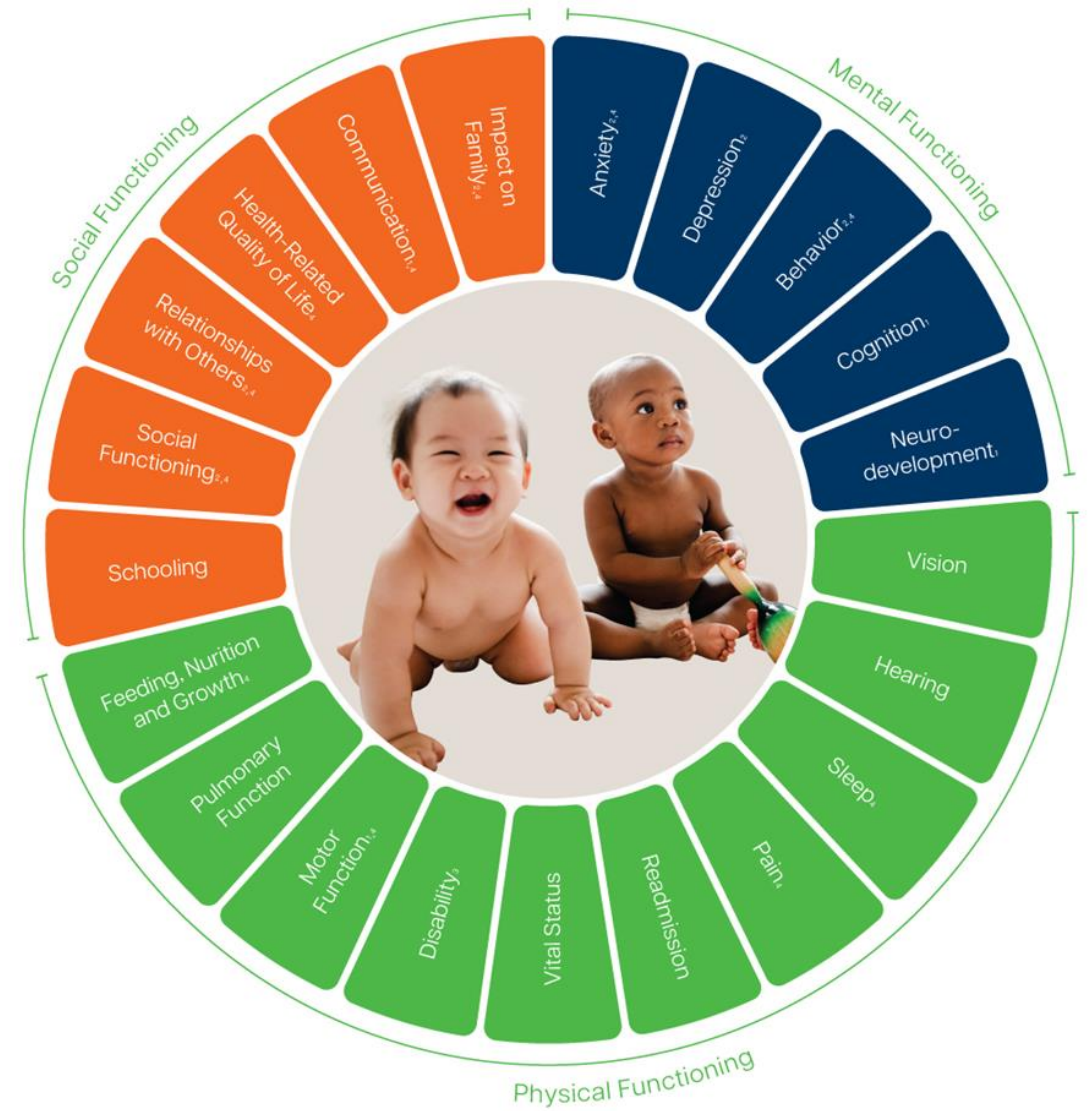
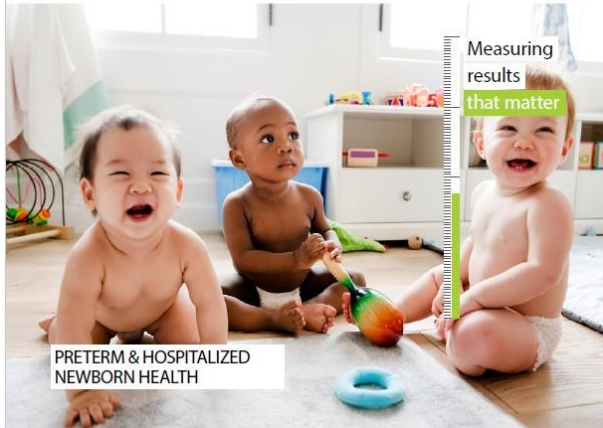
Neonatology

Fetal and Neonatal Research



RESEARCH

Karger



Schouten et al. Standardized Outcome Measures for Preterm and Hospitalized Neonates: An ICHOM Standard Set. *Neonatology*, 2022; 119 (4): 443–454.

Resumint ...

- *Què vol dir participar*
- *Com podem participar*
- *Com avaluem aquesta participació*



Gràcies

mariadolores.navarro@sjd.es