



REO núm: 1029
Data: 20/06/2022

Estudi qualitatiu de malalts crònics. 2021

Informe de resultats

Salut

Relació del Pacient Crònic amb el Sistema Sanitari

Febrer 2022

S/ Context i Justificació

La Unitat d'Experiència del Pacient té la missió d'aportar una visió holística de les percepcions, noves necessitats i expectatives de la ciutadania en la seva interacció amb el Sistema de Salut. Quan un usuari busca resposta per la seva salut, inicia un procés de relació o itinerari amb el Sistema Sanitari, aquest procés pot ser curt i senzill o complex i emocionalment estressant. **Tots aquests itineraris s'organitzen sobre uns punts de contacte on les eines de comunicació usades són rellevants pel nivell de satisfacció final.**

El febrer del 2018 es va dur a terme un estudi qualitatiu per a construir un model d'atenció a la gent gran i a la cronicitat, que es va publicar el gener del 2020. Des de llavors hi ha hagut canvis en l'assistència sanitària. La irrupció de la Covid-19 va provocar un canvi en el model relacional que hi havia fins al moment entre els usuaris i el servei de salut. Així doncs, es considera important realitzar una **exploració sobre la relació i l'atenció a la cronicitat en base a aquest estudi.**

L'objectiu des de la Unitat d'Experiència del Pacient és identificar noves necessitats i expectatives dels pacients amb malalties cròniques, en relació a la seva interacció amb el sistema de salut: motivacions, els aspectes facilitadors i les barreres i frens per a interactuar-hi, i explorar com voldrien que fos aquesta interacció. Com diu Angela Coulter “la millora manera que hi ha de saber què és el que preocupa les persones és preguntar-los el seu parer”

OBJECTIU PRINCIPAL:

Explorar les necessitats i expectatives dels usuaris amb malalties cròniques i conèixer com es relacionen amb el Servei Català de la Salut

DIAGNÒSTIC

1. Vivència de la seva malaltia crònica
2. Els professionals i els serveis del Sistema Sanitari amb qui tracta o utilitza
3. Com ha afectat i està afectant la situació de pandèmia Covid-19. Especialment, fent focus en la projecció de futur que implica per a les diferents àrees de la cronicitat

PROSPECTIVA

1. Projecció a futur de la seva relació amb el Sistema de Salut, tenint en compte la seva situació actual i l'evolució que projecte del seu quadre mèdic, personal i social:

S/ Metodologia i mostra

Experts

Persona clau que coneix bé el sistema actual d'atenció a la cronicitat

Objectius:

- Aportar context a la Investigació
- Definir els punts claus de la cronicitat del “mindset” de la organització
- Detectar “touchpoint” per explorar

4 entrevistes 1 hora de durada

Professionals

Des dels professionals, ens han parlat de la seva experiència amb els pacients, que s'ha pogut contrastar posteriorment a les entrevistes

Objectius:

- Aportar context i temes rellevants a tenir en compte per a l'exploració amb els pacients

28 entrevistes 1 hora de durada

S/ Mostra. Professionals participants

Especialitat	PRIMÀRIA		Centres Socio-sanitaris	
Metges i metgesses	5	2 Metro Nord	1	1 Barcelona
		2 Tarragona		
		1 Barcelona		
Personal infermeria	4	2 Alt Pirineu i Aran	3	1 Vic
		1 Metro Nord		1 Badalona
		1 Camp Tarragona		1
Administració	2	1 Alt Pirineu i Aran	1	
		1 Metro Nord.		
Treball Social	1	1 Barcelona	----	----

Especialitat	SALUT MENTAL	
Psiquiatres	2	1 Tarragona
		1 Barcelona
Personal infermeria	1	1 Barcelona
Treball social	1	1 Barcelona
Psicòleg	1	1 Girona

Especialitat	HOSPITAL	
Cardiòleg	1	Hospital Germans Trias
Pneumòleg	1	Hospital de Bellvitge
Endocrinòleg	1	Hospital de Vall d'Hebron

Aquest informe es basa en l'experiència en Pacients extreta de les entrevistes amb aquests

Si bé, els professionals ens emmarquen una visió més global del sistema i són font d'informació i testimonis en primera línia de la l'experiència i necessitats del pacient

S/ Metodologia i mostra

Pacients amb malaltia crònica

Objectius:

- Aportar la seva experiència, vivència i necessitats de la relació amb el Sistema sanitari, la seva malaltia i els serveis que utilitza

48 entrevistes (temps adaptat a la persona)

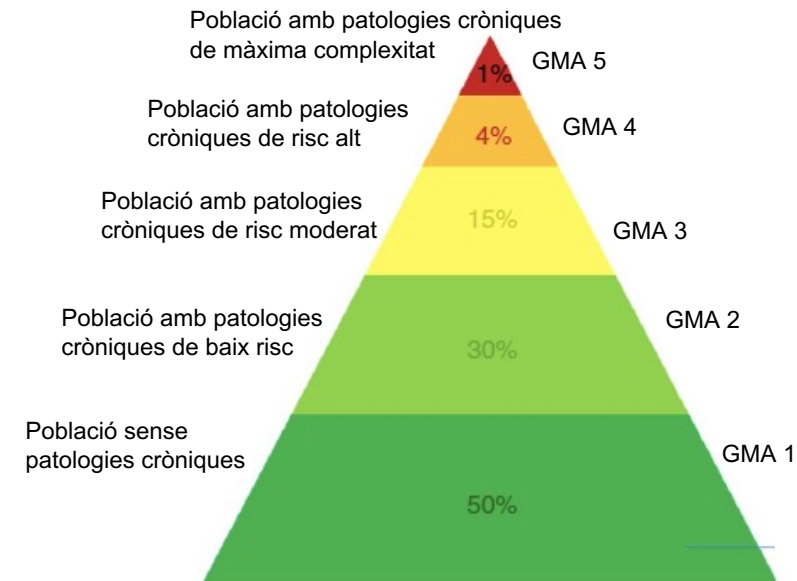
- La selecció de la mostra s'ha fet aleatòriament diferenciant-los segons el GMA que tenien assignat. Per aquest projecte s'han seleccionat:
 - Persones amb GMA 2: Pacients crònics de risc baix
 - Persones amb GMA 3 i 4: Pacients crònics de risc moderat i alt
- En aquest projecte no s'ha contactat amb persones amb GMA 1 i GMA 5 (Pacients crònics amb patologia crònica d'alta complexitat) degut a la especificitat en la seva interacció amb el sistema.
- S'ha diferenciat entre la mostra de joves (18 als 69 anys) i la mostra de grans (+ de 70 anys)
- Quan es fa esment a Salut Mental, són persones que tenen un diagnòstic de salut mental en la seva cronicitat (pot ser tant el diagnòstic principal com una patologia degut a la seva patologia de base)

Persones cuidadores

Objectius:

- Aportar la seva experiència, vivència i necessitats de relació amb el Sistema sanitari pel desenvolupament del seu rol com a cuidador

10 entrevistes (temps adaptat a la persona)



S/ Mostra. Població participant

Població Participant	Nº Total Entrevistes	Àmbit	Edat
Pacient Crònic Risc Baix	19	12 Urbà 7 Rural	10 Joves 9 Grans
Cuidador Risc Baix	1	1 Rural	1 Gran
Pacient Crònic Risc Baix. Salut Mental	4	4 urbà	3 Joves 1 Gran
Pacient Crònic Risc Moderat i Alt	14	8 Urbà 6 Rural	8 Joves 6 Grans
Cuidador Risc Moderat i Alt	6	3 Urbà 3 Rural	2 Joves 4 Grans
Pacient Crònic Risc Moderat i Alt. Salut Mental	1	1 Urbà	1 Jove
Cuidador Pacient Crònic Risc Moderat i Alt. Salut Mental	3	1 Urbà 2 Rural	1 Jove 2 Grans

Aquest informe es basa en l'experiència en Pacients extreta de les entrevistes amb aquests

Si bé, els professionals ens emmarquen una visió més global del sistema i són font d'informació i testimonis en primera línia de la l'experiència i necessitats del pacient

1

Introducció

2

El Pacient Crònic: Perfils i necessitats relacionals amb el SISCAT

3

Serveis i Canals de relació actuals

S/ La diversitat a la patologia crònica

- **Sota el paraigua de crònics existeixen realitats molt dispars que comporta necessitats diferents en la relació amb el SCS**
- Es fa rellevant comprendre aquesta diversitat per tal d'adaptar-se en la mesura del possible a les necessitats del pacient



Per comprendre les necessitats d'aquests pacients, cal tenir en compte les següents variables, que es mostren molt rellevants:

- **Idiosincràsia de cada patologia**
- **Nivell de gravetat**
- **Grau de pluripatologia**
- **L'edat i la situació social del pacient**

S/ El Model Actual

- El Model actual no és capaç de cobrir totes les singularitats i complexitats que té el Pacient Crònic
- És un model paternalista (percepció especialment des de pacients joves i professionals):
 - Fa al pacient molt dependent del Sistema de Salut i dels seus referents
 - És el Sistema de Salut el que pren decisions pel pacient
 - Fomenta un pacient passiu: Pacient que li manca apoderament i recursos propis.



Necessitat d'anar cap a un Model:

Capacitat per adaptar-se de manera satisfactòria a les diferents casuístiques del PC

Tractament de l'usuari de manera integral
BIO-PSICO-SOCIAL
Accessibilitat de sistemes/ serveis que facilitin un abordatge integral

Cap a un model d'apoderament, implicació i autoresponsabilitat.
Informació / Prevenió
Rellevància de la presa de decisions compartides

1

Introducció

2

El Pacient Crònic: Perfils i necessitats relacionals amb el SISCAT

3

Serveis i Canals de relació actuals

S/ Pacient Crònic de risc moderat i alt

Perfil de Pacient:

- Pacient Pluripatològic, amb comorbiditat
- Pacient vulnerable, degut a la seva complexitat i en molts casos a l'edat (solen ser pacients grans)

Relació amb la malaltia

- **Malaltia molt integrada** a la seva vida,
- Tendeix a complir pautes i a escoltar i valorar el que se li diu.
- La relació amb la patologia va més enllà del sistema de salut. Té necessitats mèdiques-emocionals i socials

Relació amb el Sistema Sanitari

- Mostra una alta necessitat de **contenció emocional** i de sentir-se reconegut i recollit pel Sistema
- És usuari freqüent de **molts serveis** dins del Sistema. Té una relació estreta amb el SCS (freqüent i integrada)
- És rellevant pel pacient **la sensació de coordinació** entre professionals i serveis
- Necessita una **persona referent dins el sistema, que coordini la seva complexitat**
- **Les descompensacions són moments de conflicte:**
 - En ocasions manca d'orientació personal de la situació
 - Urgències: sensació que no es té en compte tota la seva complexitat

S/ Pacient crònic de risc moderat i alt: vivència dels serveis que utilitza

ATENCIÓ PRIMÀRIA

- El Metge de Família sembla ser el **referent de contenció emocional** del pacient
- En molts casos coneix al pacient i el seu entorn i té una relació de fa anys
- Sol ser un espai de confort i de referència

URG (fora horari del CAP)

- Situacions on l'usuari necessita una resposta ràpida o immediata i on el seu Cap està tancat.
- És un dels principals **moments de conflicte**
- Arriben a Urgències amb **angoixa per l'agudització**
- Senten que van a un entorn que **no coneixen i no els coneixen.**
- Por a que no tinguin en compte tota la seva complexitat i comorbiditats

ESPECIALISTA

- **Referent Mèdic/ Clínic:** Màxima autoritat en la seva patologia
- En general es considera de tracte més distant i una figura menys accessible, tot i que dependrà de la voluntat del metge
- Es posa moltes **expectatives en la visita.** Temps d'espera molt llargs entre visites, o visites curtes, sense una bona comunicació provoquen inseguretats i frustració

S/ Pacient crònic de risc moderat i alt

DETECCIÓ DE NECESSITATS

- Evitar al màxim les **situacions d'angoixa i desemparament durant transicions**
- Es demana una **figura referent/coordinadora**, i en la mesura del possible que aquesta figura sigui la que millor encaixa per la situació específica del pacient (flexibilitat perquè pugui ser el **metge de família**, en altres una **gestora de casos, el metge especialista, o l'equip d'Atenció Domiciliària**)
- Es demana que la **relació amb l'especialista resolgui les expectatives**: rebre la informació adequada sobre la seva patologia, resoldre dubtes, etc.
- Es percep que les persones amb malaltia crònica no sempre tenen coneixement/ percepció de la coordinació entre els diversos professionals que els visiten, els hi pot generar angoixa



PROPOSTES DE FUTUR

Es proposa:

- Facilitar agenda detallada de properes visites i proves, explicar el circuit abans i després de les proves
- Tenir pautes clares de què fer en cas de descompensacions així com entre serveis o de qualsevol servei a casa

En el cas **d'URG**, es proposen alguns elements comunicatius que poder ajudar a tranquil·litzar i notar seguretat:

- Fer referència a la història clínica
- Coneixement de les diverses patologies que té i medicació que està prenent



Es proposa transmetre i reafirmar a aquests pacients (i els seus cuidadors) que tothom que el tracti tingui tota la informació sobre el seu cas i que es coordina o es pot coordinar fàcilment amb la seva figura referent

S/ Pacient Crònic de risc moderat i alt. Salut Mental

Síntesi des del Professional:

- La patologia mental funciona diferent que la patologia orgànica pel que sembla que es demana tractar-la a nivell de sistema de manera diferent
- **Alta imprevisibilitat** de la patologia i **gran singularitat** individual: es fa rellevant tenir **estructures més flexibles** i amb capacitat de **personalització**
- Pel **bon pronòstic** en Salut Mental es fonamental, més enllà **del tractament psicopatològic**, l' abordatge d'estructures i **recursos personals socials i/o professionals** de l'individu.
- Pacient amb **gran nombre de transicions** i **ús de serveis**

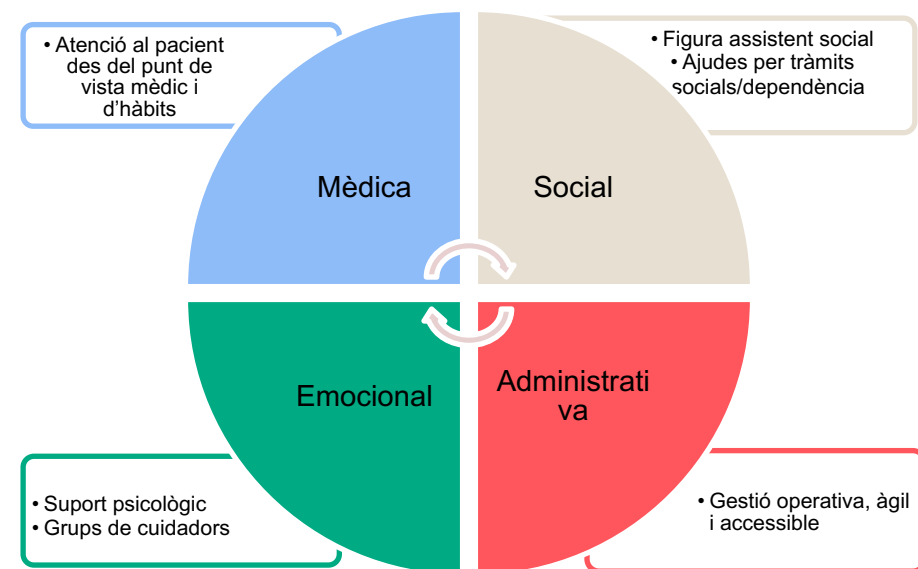
S/ El cuidador

Des del cuidador

- Figura molt rellevant com a **aliat del SCS**
- Sol tenir una **relació estreta** amb l'equip referent del pacient
- Figura sovint **superada** pel seu rol
- Si bé, **manca de serveis orientats a la cura** del cuidador
- Trobem 2 grans perfils de cuidadors
 - Els cuidadors “**grans**” solen presentar una major vulnerabilitat com a cuidadors per limitacions físiques i/o cognitives (pròpies de gent gran). Necessiten un major **acompanyament i contenció emocional**
 - Els cuidadors **joves**, es poden veure superats per les **dificultats de coordinació** entre la seva vida personal / professional i les tasques de cuidador.

Des del Professional

- El cuidador com a figura **fonamental per assegurar una bona atenció i gestió del pacient fora de l'entorn sanitari**
- Resulta rellevant **fer equip i generar una aliança** amb l'equip referent: Confiança i accessibilitat.
- Aquest cuidador pot ser un gran aliat, però necessita definir el seu paper i sentir que el SCS compta amb ell i li facilita les coses.



S/ El cuidador

DETECCIÓ DE NECESSITATS I PROPOSTES DE FUTUR

Es demana que des del sistema sanitari se'l tingui en compte i se li **aporti eines** per tal de **donar-li suport** en les diferents àrees del seu rol (informació **mèdica**, **facilitació administrativa i de gestions**, **suport emocional i social**), i compatibilitzar la seva vida personal i el seu paper amb el malalt.

- Es detecta la necessitat de **suport formatiu** (com a cuidador), però també **emocional i social** (tramitació d'ajuts, llei de dependència)
- Es detecta la necessitat de **crear espais específics pel cuidador**: xarxes de suport, espais de consulta, suport emocional
 - Pels **cuidadors més grans**, es fa necessari **acompanyar-los/** facilitar-los-hi en el cura del pacient, la tramitació de gestions i ajudes
 - Pels cuidadors més joves, la operativitat i la **coordinació les gestions del pacient amb el seu estil de vida prendrà rellevància**. Necessitat de facilitar en la integració de les seves tasques com a cuidador i la seva vida personal/ professional.

S/ Pacient crònic de risc baix

Perfil de pacient i relació amb la malaltia

- Pacient més jove
- No sempre s'identifica com a malalt crònic
- **Relació intermitent** amb SCS. Es busca **operativitat**
- La seva relació amb la malaltia és bastant operativa, **necessiten portar els controls al dia** i si no es troben malament, no solen anar més enllà.
 - **Pacient Gran:**
 - Per edat, tenen una aproximació més conscient a la seva salut i la necessitat de portar un bon seguiment global.
 - Valoren l'accessibilitat i el tracte humà.
 - **Pacient Jove**
 - Baixa consciència o implicació en la seva problemàtica crònica. No li donen un espai “rellevant” si no tenen problemes. Enfoquen la seva relació amb SISCAT des d'altres problemàtiques puntuals

Visió des del professional

- Des de el Professional es destaca la **manca de consciència** d'aquests pacients i el risc que comporta a que es compliqui si no es responsabilitza

S/ Pacient crònic de risc baix. Salut Mental

- **El CSMA: passa a ser el centre referent**
 - Es valora en positiu la professionalitat, si bé les visites son escasses i curtes:
 - **Les descompensacions també resulten moments de conflicte fora de l'horari de CSMA:** Les Urgències generalistes no es consideren sensibilitzades per Salut Mental
 - Les necessitats del Pacient de Salut Mental Lleu, en ocasions transcendeixen a l'ajut purament psicoterapèutic i s'amplia a plànols socials.

DETECCIÓ DE NECESSITATS I PROPOSTES DE FUTUR

- **Altres suports terapèutics, recursos i informació que complementin el CSMA**

S/ Pacient crònic de risc baix

DETECCIÓ DE NECESSITATS I PROPOSTES DE FUTUR

- Percebre que **des del seu equip referent s'està portant una bona gestió i control del seguiment** del pacient (controls anuals, analítiques, proves). Li permet estar tranquil i “**despreocupar-se/ delegar**”
- Això sí, **si tenen algun problema puntual, busquen l'accessibilitat** del Sistema i una resolució de la demanda

Pacient Gran

- Necessitat de sentir que el **seu metge el porta ben controlat** i que se li estan fent tots els controls pertinents quan toquen
- Necessitat de **tracte humà i accessibilitat** dels seus referents.
- Valoren el tenir “**tips**” per una gestió domèstica i quotidiana de la seva problemàtica

Pacient Jove

- Per la seva problemàtica crònica busquen **operativitat i funcionalitat, volen despreocupar-se i externalitzar** el control/ gestió de seguiments i controls

- Portar un seguiment proactiu i al dia per part de l'equip referent. El sentir-se acompanyat i ben controlat el fa sentir segur
- Entrega de “tips” de coneixement i gestió de la seva malaltia per saber com actuar
- El “tips” domèstics els ajuden a sentir-se més autònoms i segurs
- Calendaritzar i agendar anualment les diferents visites o controls que puguin tenir per despreocupar-se'n
- Usar les eines digitals per operativitzar tràmits i notificar recordatori de visites
- Pactar amb el pacient i proposar-li diferents formats de visita, si no calen que siguin presencials

S/ Pacient crònic de risc baix

DETECCIÓ DE NECESSITATS I PROPOSTES DE FUTUR.

Des dels Professionals:

- Hi hauria d'haver una major conscienciació de la patologia crònica. Algunes de les propostes són:
 - Enviar recordatoris sobre hàbits de **prevenció** específics per la seva patologia, l'observació de determinats símptomes o indicadors, o sobre el correcte compliment de la pauta de tractament.
 - Connectar amb les persones oferint-los **informació** sobre aspectes de la salut (p.e. alimentació o activitat física), tot vinculant-los a la seva patologia (p.e. enllaços a webs o fulletons informatius).
 - Propiciar **canals d'interacció** (es proposa La Meva Salut) **bidireccional**, a on periòdicament se li fa un recordatori i alhora se'ls convida a expressar dubtes i inquietuds.

En el cas específic de Salut Mental

- Els requeriments i les necessitats que es recullen des dels professionals:
 - Creació de **plans de Suport flexibles i individualitzats** capaços d'adaptar-se i recollir diferents casuístiques
 - Complementació de les visites amb el Psicòleg/ psiquiatra per poder fer un abordatge d'un treball més complert i eficient amb el pacient. Es proposa la creació d' **altres suports/ espais terapèutics** (caldrà plantejar la possibilitat que siguin grupals), recursos i informació que complementin.
 - Es considera fonamental treballar la **reinserció i la xarxa de suport del Pacient fora dels serveis de Salut Mental**. La xarxa de recursos "comunitaris" o de suport (terapèutic, social, etc..) més enllà de les sessions de teràpia, és fonamental per l'èxit terapèutic:
 - Oferir centres de suport, de treball de Projectes de Vida es fonamental per evitar les (nombroses) reincidències
 - Oci, grups de suport, reinserció laboral, formació

1

Introducció

2

El Pacient Crònic: Perfils i necessitats relacionals amb el SISCAT

3

Serveis i Canals de relació actuals

S/ Atenció Primària

Arrel del COVID

- **Pèrdua de Presencialitat: pèrdua de tracte humà i certa inseguretat mèdica.** Afectació principalment als usuaris més vulnerables.
- **Manca d'accessibilitat:** dificultat en contactar amb el CAP, obtenir una garantia de resposta i una immediatesa. Comporta una manca de seguretat i sensació de desemparament

Aportacions i propostes de futur a partir de

l'anàlisi

1. Es demana **recuperar presencialitat** segons els motiu de consulta, el perfil del pacient i la seva voluntat i **accessibilitat**
 - Redistribuir aquells **motius** que han d'acompanyar d'una **major presencialitat** i un tracte més humà vs. aquells motius que accepten i on es valora una **major operativitat**
 - **Flexibilitzar** el tipus de relació tenint en compte les **característiques i la voluntat del pacient:**
 - En casos de **major complexitat**, vulnerabilitat o edats més avançades: **la presencialitat** i el tracte personal pren rellevància pel benestar del pacient.
 - Pacients **més lleus o joves** facilitar una **major operativitat** / relació en remot
2. Es detecta que els usuaris necessiten **garantia i immediatesa de resposta a les Urgències** del CAP
3. Fomentar **espais i es demana la creació de Canals alternatius** que comportin una resposta ràpida
 - **E-Consulta: Cribratge** per motius de consultes (discriminar urgències, de consultes o dubtes menors)
 - Es valora la possibilitat d'obrir altres **canals** de comunicació directe **per temes més immediats: WhatsApp, xats Web**
4. **Recursos preventius** (Informació, consultes, foment d' hàbits saludables..)
 - Espais Digitals (més joves).
 - Espais Presencials (CAP, més grans)

S/ L'especialista

- **Tracte i comunicació unidireccional:** de l'especialista al pacient. El pacient es sent a expenses de l'especialista.
- No sempre es té **els circuits clars**. Certa situació **d'incertesa i desorientació**
 - Llistes d'espera
 - Circuits per proves, seguiments, resultats
- Pacient crònic de risc moderat i alt: es percep que té la necessitat d'assegurar la **coordinació** entre tots els especialistes

Aportacions i propostes de futur a partir de l'anàlisi

1. Es demana treballar **canals de comunicació des de l'Especialista al Pacient:**
 - Utilitzar un mitjà on s'enregistri la cita i l'usuari pugui consultar-la i confirmar la recepció: **SMS, LMS, EMAIL**
 - Modernització de canals per la gent més Jove (email o sms vs. Correu ordinari)
 - Es recull la possibilitat d'obrir canals de consulta entre pacient i equip especialista
2. **Per a la realització de proves i revisions** caldria **protocol·litzar i explicar circuit**
 - Tancar visites de seguiment a la pròpia visita, enlloc d'esperar trucada o notificació
 - Garantir resposta de resultats:
 - Si tot correcte: notificació per LMS o trucada en el cas de Gent Gran
 - Si s'ha de comentar resultats valorar visita presencial o telefònica.
3. Es proposa que per les **l·listes d'espera** s'activin notificacions de seguiment d'espera de l'usuari
4. Es detecta que hi ha **poca coordinació** entre els especialistes.
5. Es demana la **recuperació de la presencialitat**.

S/ Urgències

- **Urgències** (fora del CAP) com a servei on es sent més vulnerabilitat.
- **Urgències Presencial: Situació d'angoixa** perquè no el coneixen i por a que no s'abordi la seva complexitat
- **Desorientació sobre la transició:** què s'ha de fer / què passarà després d'urgències?

Aportacions i propostes de futur a partir de l'anàlisi

1. La **transició entre el CAP i les urgències** és una situació detectada com a **angoixant** pel pacient. En aquest sentit es proposen algunes pautes per a millorar aquesta situació:
2. Fer saber al pacient que es té en compte tota la seva complexitat
 - Fer referència a la història clínica del pacient
 - Coneixement de les diverses patologies que té
 - Medicaments que està prenent.
3. Caldria donar **pautes clares per abordar la transició:**
 - Què ha de fer a casa?
 - Si ha de contactar amb el CAP, demanar derivació a l'especialista, proves, etc.



**Generalitat
de Catalunya**

/Salut