

## **L'atenció centrada en el pacient: moda o actualitat?**

*Pablo Hernando Robles*

*Corporació Sanitària Parc Taulí*

El concepte *atenció centrada en el pacient* (o *en la persona*) és un tema del moment.<sup>1</sup> Això es pot veure a peu de carrer, en la placa d'una residència geriàtrica (en la qual, a més del nom del centre, s'especifica que s'ofereix atenció centrada en la persona) o en l'informe *Central de Resultats. Àmbit hospitalari* de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, de juliol de 2013,<sup>2</sup> o en diferents webs d'institucions sociosanitàries, com la dels Serveis Socials del País Basc, en la qual hi ha diverses publicacions sobre el model d'atenció centrada en la persona.<sup>3</sup> Però, com veurem

---

1 El concepte *atenció centrada en el pacient* s'utilitza cada vegada més en la literatura mèdica recollida en bases de dades com PubMed. Una cerca recent amb les paraules «*Patient Centered Care*» dona un total de 13.380 resultats, dels quals una mica més del 50% corresponen als últims dos anys i el 80% als últims cinc anys.

2 L'informe de 2013 recull les dades de 2012. En aquest informe, i en l'informe de 2012 (amb dades de 2011), hi ha un apartat que es titula «Atenció centrada en el pacient» ([http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/ObservatoriSalut/osscc\\_Central\\_resultats/Informes/Fitxers\\_estatics/Central\\_resultats\\_hospitals\\_2013.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/ObservatoriSalut/osscc_Central_resultats/Informes/Fitxers_estatics/Central_resultats_hospitals_2013.pdf)), mentre que en l'informe de 2011 es parlava de «Satisfacció»

([http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/ObservatoriSalut/osscc\\_Central\\_resultats/Informes/Fitxers\\_estatics/Central\\_resultats\\_tercerinforme\\_2011.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/ObservatoriSalut/osscc_Central_resultats/Informes/Fitxers_estatics/Central_resultats_tercerinforme_2011.pdf)). El contingut també ha canviat; així, en aquests dos últims anys els indicadors analitzats en aquest apartat han estat els següents (els quatre primers s'obtenen de les dades de qualitat percebuda per mitjà d'enquestes i el cinquè és una dada objectiva d'espera):

- índex de satisfacció global amb els serveis sanitaris,
- índex de fidelitat amb els serveis sanitaris,
- indicadors assistencials (valoració del temps percebut en llista d'espera, consentiment informat, sentir-se en bones mans),
- indicadors no assistencials (tranquil·litat per descansar, menjar, funcionament del centre) i
- temps mitjà dels procediments quirúrgics.

Anteriorment, en el 2011 i 2010, els indicadors inclosos en l'apartat «Satisfacció», que és una dimensió d'un apartat més gran anomenat «Qualitat», eren els següents (el primer correspon a reclamacions i, la resta, a dades obtingudes de les enquestes):

- índex de reclamacions,
- índex de fidelitat dels serveis sanitaris,
- índex de fidelitat amb els serveis sanitaris,
- índex de satisfacció global i
- percentatge d'ítems < 75% de valoració a l'enquesta de satisfacció d'assegurats

3 [http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45contss/es/contenidos/informacion/publicaciones\\_ss/es\\_publica/publicaciones.htm](http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45contss/es/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/publicaciones.htm)

més endavant, aquest no és un concepte nou. A què obeeix aquesta eclosió de l'atenció centrada en el pacient? És una qüestió de moda o actualitat?

Tenint present això que hem esmentat, aquest treball té com a objectius:

- a) analitzar algunes qüestions prèvies i conceptes relacionats;
- b) esbrinar si l'atenció centrada en el pacient (ACP) és un nou paradigma i analitzar la situació en el nostre entorn més proper;
- c) concretar els continguts de l'ACP per a la seva aplicació pràctica;
- d) reflexionar sobre la relació entre l'ACP i la bioètica; i
- e) aportar algunes conclusions que ens permetin avançar.

### **a) Algunes qüestions prèvies**

Tot i que més endavant s'aprofundirà en els continguts d'aquest treball, val la pena donar-ne una primera definició i reflexionar sobre els elements que hi incorpora. Així, en l'informe *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, de l'Institut de Medicina dels EUA, s'identifiquen sis objectius per a la millora de l'atenció sanitària.<sup>4</sup> Un d'aquests és l'*atenció centrada en el pacient*, que es defineix com el fet de «proporcionar atenció respectuosa i sensible a les preferències individuals dels pacients, les necessitats i valors, i assegurar que els valors dels pacients guïïn totes les decisions clíniques».

En la definició anterior, la clau són les preferències, les necessitats i els valors. Aquestes paraules les podríem agrupar en el concepte *creença*. És a dir, l'ACP consisteix a donar una atenció guiada per les creences dels pacients.

Deia Ortega que «les idees es tenen, en la creença s'hi està...», i la part nuclear de la creença significa que representen l'essència d'allò que som cadascú de nosaltres. Val la pena reproduir aquí les seves paraules: «Aquestes “idees” bàsiques que anomeno “creences” —ja es veurà per què— no sorgeixen en tal dia i hora dins de la

---

4 <http://www.iom.edu/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20%20report%20brief.pdf>. Els objectius que assenyala aquest informe són la seguretat, l'efectivitat, l'atenció centrada en el pacient, l'oportunitat, l'eficiència i l'equitat.

nostra vida, no hi arribem per un acte particular de pensar, no són, en definitiva, pensament que tenim, no són ocurrències ni tan sols aquella espècie més elevada per la seva perfecció lògica i que anomenem raonaments. Tot el contrari, aquestes idees que són, de veritat, “creences” constitueixen el continent de la nostra vida i, per això, no tenen el caràcter de continguts particulars dins d’aquesta».

Sense entrar en les profunditats del pensament d’Ortega y Gasset, acudir al concepte *creença*, en oposició al d’*idea*, serveix per ressaltar que les preferències, necessitats i valors no es mouen sempre en l’àmbit de la racionalitat, a diferència de les idees; sinó que tenen a veure amb un ideal de vida, de ser al món, que influeix i determina totes les nostres decisions, també en l’àmbit de la salut.

Això ho il·lustrarem amb un exemple de ficció, concretament amb la pel·lícula *Viure*, d’Akira Kurosawa (1952). La història comença amb la visita del protagonista, el senyor Watanabe, al metge. Aquest li diagnostica un problema greu de salut, però no li ho diu explícitament. Malgrat aquest inici, la pel·lícula no tracta de l’evolució i el desenllaç, previsiblement mortal, del senyor Watanabe; sinó que tracta del sentit de la vida del protagonista i de la incidència que hi té aquest fet biogràfic, la malaltia. Aquest sentit de la seva vida, la seva creença, és el que orienta la vida que li resta per viure. En comptes de viure «abstret i autocompadint-se», el protagonista viu il·lusionat amb un projecte de vida que li dóna sentit. La vivència de la malaltia del senyor Watanabe no es pot entendre sense allò que hem esmentat anteriorment.<sup>5</sup>

L’ACP, doncs, en fer esment de la necessitat que les creences guiïn les decisions clíniques, ens està dient que, sense aquesta guia, les decisions no tenen sentit per al protagonista de la història: el pacient.

La «realitat» d’una malaltia és ambigua, «subjectiva» i incompleta sense la implicació perceptiva i emocional del pacient. De manera similar al que succeeix

---

5 Iñigo Marzábal i Mabel Marijuan analitzen amb més extensió aquesta pel·lícula. [http://www.dendramedica.es/revista/v3n1/Oh\\_muerte\\_donde\\_esta\\_tu\\_victoria\\_La\\_muerte\\_en\\_el\\_cine.pdf](http://www.dendramedica.es/revista/v3n1/Oh_muerte_donde_esta_tu_victoria_La_muerte_en_el_cine.pdf)

amb l'obra artística, com explica Eric Kandel,<sup>6</sup> l'obra d'art està inacabada sense la implicació de l'espectador; una implicació moltes vegades inconscient, integrada com una creença. De la mateixa manera que en l'obra d'art la contribució de l'espectador depèn del grau d'ambigüitat de l'obra, en el cas de la malaltia l'aportació del pacient depèn de l'ambigüitat o incertesa de la malaltia (diagnòstic, tractament, pronòstic, gravetat, etc.).

Certament, això que hem esmentat no es nou, sinó tot el contrari. Des que l'any 1977 Engel va enunciar el seu model biopsicosocial com a alternativa al biomèdic,<sup>7</sup> l'ACP és un tema que s'incorpora, almenys com a desideràtum, en la bona pràctica sociosanitària. Francesc Borrell esmentava aquest lligam en un treball excel·lent en el qual assenyalava que «la perspectiva biopsicosocial ens ha llançat una advertència greu: hem d'incorporar el pacient com a subjecte —no com a mer objecte— del procés assistencial».<sup>8</sup> El mateix autor avisa contra una utilització ideològica del model biopsicosocial (i, per extensió, de l'ACP) i fa esment de la necessitat de complementar la causalitat circular que proposa aquest model amb la causalitat estructural que incorpora un pragmatisme ineludible en la nostra realitat.

L'Aliança Internacional d'Organitzacions de Pacients (IAPO)<sup>9</sup> agrupa organitzacions i associacions de pacients de diferents nacionalitats. El 2004 va elaborar un document

---

6 Kandel E. La era del inconsciente. Madrid: Paidós; 2012.

7 Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129:36.

8 Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)*. 2002;119(5):175-9.

9 <http://www.patientsorganizations.org/pchreview>. Aquesta organització és una aliança internacional que promou l'atenció centrada en el pacient des de 1994. Està integrada per diverses organitzacions de pacients (a Espanya n'hi ha 11 d'adherides) amb els objectius següents:

- «Establir aliances actives amb organitzacions de pacients, maximitzant-ne l'impacte a través de l'entrenament d'habilitats;
- Defensar fermament des de la perspectiva dels pacients aspectes rellevants de la política sanitària, amb l'objectiu d'influir en les agendes i polítiques sanitàries locals, nacionals i internacionals.
- Crear aliances intersectorials i treballar en col·laboració amb professionals mèdics i sanitaris afins, responsables polítics, professors universitaris, investigadors i representants de la indústria.»

amb un títol prou explicatiu: *What is Patient-Centred Healthcare? A Review of Definitions and Principles*,<sup>10</sup> amb l'objectiu de determinar:

- Què és l'atenció centrada en el pacient? Quines definicions s'han proposat? Quins principis aplega?
- Quin efecte i resultats té en la pràctica? Millora els resultats en salut? Promou la satisfacció dels pacients?

Les conclusions principals de la revisió van ser les següents:

1. Hi ha nombroses definicions d'ACP que incorporen els mateixos principis, però no hi ha cap definició global acceptada.
2. L'evidència per a l'ACP no és completa i les diferències en els objectius de recerca i mètodes fan que sigui difícil comparar-ne els resultats.
3. Hi ha nombroses dificultats per a la pràctica de l'ACP, i cal treballar conjuntament per superar-les.
4. És més útil promoure l'essència de l'ACP (que el sistema se centri en el pacient quant a les preferències, valors i necessitats) i formular eines per aconseguir-la, més que no pas intentar arribar a un consens sobre una definició global.

En la mateixa línia, Mead i Bower van revisar els estudis publicats sobre l'ACP i es van mostrar molt prudents amb els resultats obtinguts fins a aquell moment.<sup>11,12</sup> Una certa ambigüitat planeja en el contingut d'aquests estudis i també una certa falta de comprensió del que l'ACP significa i implica.<sup>13</sup> El 2011, Jayadevappa i Chhatre van revisar els estudis publicats i van situar l'inici de l'ACP als anys cinquanta i la seva

---

10 <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO%20Patient-Centred%20Healthcare%20Review%202nd%20edition.pdf>

11 Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review literature. *Soc Sci Med.* 2000;51(7):1087-110.

12 Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. *Patient Educ Couns.* 2002;48(1):51-61.

13 Epstein RM, Fiscella K, Lesser CS, Stange C. Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Aff (Millwood).* 2010;29(8):1489-95.

explosió en la realitat sanitària (investigació, pràctica i política) durant els noranta.<sup>14</sup> En la seva revisió és clau l'esment del treball de Gerteis *et al.*<sup>15</sup> i de la iniciativa de l'Institut Picker en aquest camp, que té una influència definitiva en l'informe de l'Institut de Medicina, al qual ens hem referit abans i que cristal·litza el 2001. La influència d'aquest organisme és molt important en polítiques d'atenció, investigació i de recursos. Pensem en el seu informe de 1999, que ha influenciat definitivament la *qualitat* pel que fa a la vessant de *seguretat del pacient*, fins al punt que aquest segon concepte ha fagocitat el primer, la qual cosa s'ha estès també a la mateixa ACP.<sup>16</sup>

### **b) L'ACP, un nou paradigma?**

L'Institut Picker és una institució acreditada en la promoció de l'ACP des de fa anys, primer als Estats Units,<sup>17</sup> i després a Europa.<sup>18</sup> Al Regne Unit realitza una tasca contínua d'avaluació de l'opinió dels pacients. En el document *Is the NHS becoming more patient-centred?*<sup>19</sup> analitzen l'evolució dels resultats de les enquestes que aquest Institut va realitzar per a l'NHS en el període 2002-2007 i destaquen diferents dades, positives i negatives. D'aquestes ara ens interessa destacar que:

- «les habilitats de comunicació, en la seva major part, són bones... però no sempre es dona resposta a les necessitats d'informació...»;
- «molts pacients volen una implicació més gran en les decisions...»;
- «els pacients també es volen implicar en decisions sobre la medicació...»;

---

14 Jayadevappa R, Chhatre S. Patient Centered Care – A Conceptual Model and Review of the State of the Art. *Open Health Serv Policy J.* 2011;4:15-25.

15 Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care.* San Francisco: Jossey-Bass; 1993.

16 Un exemple molt proper és el web del Ministeri de Sanitat i Consum, en el qual hi ha, en l'apartat corresponent a la seguretat del pacient, en l'epígraf «La comunicació del riesgo: compartiendo decisiones con los pacientes», un subapartat que porta per títol «La atención centrada en el paciente; más que palabras» (<http://www.seguridaddelpaciente.es/formacion/tutoriales/MS-CDI/contenidos/unidad9.2.html>)

17 <http://pickerinstitute.org/>

18 <http://www.pickereurope.org/>

19 [http://www.yearofcare.co.uk/sites/default/files/pdfs/99\\_Trends\\_2007\\_final%5B1%5D.pdf](http://www.yearofcare.co.uk/sites/default/files/pdfs/99_Trends_2007_final%5B1%5D.pdf)

- «els professionals ofereixen poca informació sobre els efectes secundaris...»;
- «la presa de decisió compartida no s'aplica àmpliament...»; i
- «no s'anima els pacients a exposar els seus punts de vista...».

I com a resum: «L'atenció de l'NHS ha millorat significativament en la majoria de casos i els pacients valoren significativament l'atenció que reben, [...] l'excel·lent pràctica, en el seu conjunt, és encara lluny d'una atenció centrada en el pacient. El problema més important és el fracàs del personal clínic a l'hora de donar suport a la implicació del pacient».

L'article citat anteriorment d'Epstein *et al.* (2010)<sup>20</sup> reivindica una política nacional de salut al voltant de l'ACP i exposa (i aquí s'inicia una nova línia) que hi ha resultats objectius que proven que l'ACP millora la qualitat de l'atenció sanitària.

En la mateixa línia, els autors de l'editorial del número de maig de 2013 de la revisat BMJ,<sup>21</sup> amb el suggerent títol *Let the patient revolution begin*, exposen la seva preocupació per la manca d'informació dels pacients en temes com la variabilitat clínica i el grau d'incertesa, una conducta que creuen que no solament és deguda al «paternalisme dels professionals», sinó també al fet que molts pacients continuen preferint que el metge tingui el paper primordial en la presa de decisions. Alguna cosa està canviant. Per a Reuben *et al.*,<sup>22</sup> l'ACP representa un paradigma alternatiu en els resultats en salut.<sup>23</sup> Tenint presents aquestes opinions, sembla que el paradigma clàssic centrat en la malaltia, els professionals o les organitzacions està, més que mai, en crisi.

---

20 *Op. cit.* 14.

21 Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013;346:f2614.

22 Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med*. 2012;366(9):777-9.

23 Per a aquests autors, els beneficis d'aquesta orientació són tres:

- a) planteja els problemes en termes de «persones», més que no pas resultats poblacionals en salut;
- b) simplifica la presa de decisions per als pacients amb comorbiditat, focalitza els resultats que abasten diferents condicions i alinea els tractaments envers objectius comuns; i
- c) promou que els pacients expressin quins resultats en salut són importants per a ells.

A *La estructura de las revoluciones científicas*, Thomas Khun, filòsof i científic, va utilitzar el concepte *paradigma* per significar el que els professionals d'una determinada disciplina donen per suposat.<sup>24</sup> En paraules del mateix autor: «Considero els paradigmes com a realitzacions científiques universalment reconegudes que, durant un cert temps, proporcionen models de problemes i solucions a una comunitat científica».<sup>25</sup> En unes altres paraules, allò que cal tenir en compte, que cal observar, les preguntes pertinents que s'han de plantejar per arribar a uns resultats determinats. Els paradigmes se substitueixen quan el que hi havia en aquell moment no resol els problemes adequadament o, més ben dit, quan s'adquireix consciència d'això últim. Doncs bé, com assenyalen Wulff *et al.* en la seva magnífica *Introducción a la filosofía de la medicina*,<sup>26</sup> «després de molt de temps la professió mèdica ha après que la pràctica clínica no és només ciència natural aplicada, sinó que les decisions inclouen judicis de valor», i jo hi afegeixo que no solament judicis de valor dels professionals, sinó també dels mateixos pacients: les seves creences. La naturalesa de l'home necessita una perspectiva més àmplia que cal tenir en compte.

Quan es qüestiona un paradigma es té la percepció que els problemes no es resolten de manera totalment adequada perquè no s'inclouen totes les preguntes pertinents i no s'aconsegueixen els resultats desitjats. Un exemple d'això és el document citat sobre la percepció del pacient a l'NHS, en el qual s'evidencia que la manera tradicional de mesurar la percepció del pacient necessita mesures complementàries a les quals les enquestes tradicionals de satisfacció no donen tota la resposta necessària,<sup>27</sup> i d'aquí la necessitat d'introduir altres tipus d'avaluacions més qualitatives. Entre aquestes cal destacar la del «Patient journey», una descripció narrativa de l'experiència del pacient, per a la qual el *British Medical Journal* té un

---

24 Khun T. *La estructura de las revoluciones científicas*. Argentina: Fondo de Cultura Económica; 2008.

25 *Op. cit.* 25, p. 13.

26 Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Triacastela; 2002. p. 36.

27 En aquest punt coincideixen la referència abans citada d'Epstein i el document del NICE que comentarem més endavant.



apartat específic.<sup>28</sup> Les preguntes pertinents no són solament les pròpies de la semiologia de la medicina, de les quals no es pot prescindir,<sup>29</sup> sinó que s'han de tenir en compte les creences dels pacients.

Finalment, un nou paradigma necessita un cert grau de certesa pel que fa als bons resultats que aquesta pràctica genera. En aquesta qüestió, crec que el document del National Institute for Health and Care Excellence (NICE), *Patient experience in adult NHS service: improving the experience of care for people using adult NHS services*, de febrer del 2012,<sup>30</sup> és determinant, per múltiples raons:

1. Pel prestigi del NICE i pel seu lligam amb la medicina basada en l'evidència, un lligam que Borrell ja anunciava com a perspectiva compatible del model psicosocial que inclou l'ACP. En la mateixa línia es posiciona Sacristán.<sup>31</sup>
2. Perquè representa una resposta de «política de sistema», com reclamava Epstein, en aquest cas del National Health Service.
3. Per la utilitat del mateix document, una característica de les guies del NICE, ja que inclou diferents utilitats que permeten una aplicació pragmàtica de la guia.

En relació amb la medicina basada en l'evidència (MBE), l'ACP també ha merescut l'atenció de la Revisió Cochrane; concretament, dues vegades, l'última el 2012,<sup>32</sup> amb conclusions més limitades en funció del material d'anàlisi d'aquesta estratègia (assaigs aleatoris). S'ha de tenir en compte que el NICE, a més d'incorporar aquest

---

28 Lapsley P. Lessons from patients' journeys. *BMJ*. 2013;346:f1988.

29 Borrell, en la cita referenciada (8), inclou una taula molt útil: «Afirmaciones atribuidas al modelo psicosocial que no serían asumibles en la versión abierta de dicho modelo». El model que proposa, biopsicosocial en evolució, amplia i millora el model tradicional, però sense negar les utilitats d'aquest. En aquesta taula, en una de les seves sentències, hi diu el següent:

«1. L'escolta empàtica i humana supera i deixa obsoleta l'escolta semiològica.

Comentari: ambdues són complementàries. L'escolta semiològica atresora un capital enorme d'intel·ligència de molts clínics que han estat capaços d'aïllar signes predictius de situacions clíniques.»

30 <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>

31 Sacristán JA. Medicina basada en la evidencia y medicina centrada en el paciente: algunas reflexiones sobre su integración. *Rev Clin Esp*. 2013;213(9):460-4.

32 Cochrane. Intervenciones para la promoción de un enfoque centrado en el paciente por parte de los profesionales en las consultas clínicas (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;12:CD0033267. DOI: 10.1002/14651858.CD0033267.

material, inclou també el de jutges experts quan no hi ha proves disponibles o són molts escasses. La Revisió Cochrane conclou que els estudis «van revelar que l'entrenament dels professionals per millorar la seva capacitat de compartir el control amb els pacients sobre els temes i les decisions tractades en les consultes és principalment reeixit per ensenyar aptituds noves als professionals.... Els resultats són contradictoris pel que fa a si els pacients estan més satisfets... L'impacte sobre la salut general també és contradictori, encara que les dades limitades que podrien agrupar-se van mostrar efectes positius petits sobre l'estat de salut».

Fins aquí les múltiples referències a allò que està succeint al respecte d'aquest tema, principalment, com hem vist, al món anglosaxó (EUA, Regne Unit, etc.), però també hi ha referències abundants a altres països com Austràlia i Suècia. I, en el nostre entorn més proper, quin és l'estat de la situació?

Com ja hem dit abans, l'ACP, o «l'orientació al pacient», no és nova, sinó que és producte del reconeixement del model biopsicosocial. El que passa és que ara pren força amb tal intensitat que es parla d'un canvi de paradigma.

Des de fa molts anys, al nostre entorn també es parla del «ciudadà com a centre del sistema», de l'«orientació al pacient» o de declaracions de principis similars que tenen una concreció variada. Vallejo *et al.*<sup>33</sup> recullen indicadors d'aquesta «orientació al pacient» i del seu compliment a Espanya, i a altres set països europeus, i conclouen que «els ítems relacionats amb informació i drets del pacient refereixen tenir un compliment molt alt al nostre país». Els indicadors que utilitza es refereixen als drets del pacient, polítiques de confidencialitat, informació i consentiment, satisfacció dels pacients (enquestes, reclamacions, etc.) i relació amb associacions de pacients. Tanmateix, l'aspecte menys valorat, coincidint amb el document esmentat de les enquestes a l'NHS, és «la implicació directa del pacient en activitats de millora de la qualitat», sigui individualment (presa de decisions compartida) i/o amb associacions de pacients.

---

33 Vallejo P, Suñol R, Escaramis G, Torrontegui M, Lombarts K, Bañeres J. Seguridad clínica y orientación al paciente: estudio descriptivo en 113 hospitales españoles y similitudes en otros países europeos. Rev Calid Asist. 2009;24(4):139-48.

Una forma d'expressar aquesta orientació és la participació del pacient. Així, Ruiz i Perestelo<sup>34</sup> destaquen les experiències del «pacient expert» (i la inclusió d'aquest en la política de seguretat del pacient), les accions sobre avaluacions dels estils comunicatius per fomentar les decisions compartides i les experiències de participació i declaracions, entre les quals destaquen:

- la Declaració de Barcelona de les associacions de pacients,<sup>35</sup>
- el Fòrum Espanyol de Pacients,<sup>36</sup> integrat en el Fòrum Europeu de Pacients,<sup>37</sup>

---

34 Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Gac Sanit. 2012;26(S):158-61.

35 <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>. El segon punt de la seva declaració de principis diu:

«2. Decisions centrades en el pacient

Les decisions sobre una intervenció sanitària han d'estar guiades pel judici mèdic, basat en el millor coneixement científic disponible, però atenent sempre que sigui possible la voluntat expressada pel pacient i les seves preferències explícites sobre qualitat de vida i els resultats esperables de les intervencions.»

36 [www.fbjoseplaporte.org/dbcn/](http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/). El Fòrum Espanyol de Pacients va néixer a final del 2004, impulsat per la Declaració de Barcelona. La seva «finalitat... ha estat constituir una plataforma de caràcter interassociatiu capaç d'aglutinar la representació dels pacients des de l'experiència experta de la malaltia i del seu impacte quotidià en la vida del pacient i del seu context familiar i social.»

37 <http://www.eu-patient.eu/About-EPF/whoweare/>. «El Fòrum Europeu de Pacients (EPF) és una organització no governamental europea fundada el 2003 que té l'objectiu de convertir-se en una veu unificada en l'àmbit de la UE, que manifesti la solidaritat, el poder i la unitat del moviment de pacients en la UE. A través de les seves 38 organitzacions membres (que són organitzacions de pacients especialitzades en malalties cròniques que treballen en l'àmbit europeu, i coalicions nacionals d'organitzacions de pacients), l'EPF representa l'experiència única i directa dels pacients i dels cuidadors i famílies en l'atenció sanitària. Els nostres sis principals objectius definits en el Pla estratègic 2014-2020 són:

Objectiu 1. Alfabetització per a la salut

Promoure l'accés dels pacients i dels seus cuidadors informals a la informació i el coneixement que els permeti prendre decisions informades sobre la seva salut.

Objectiu 2. Accés a l'assistència sanitària i qualitat

Contribuir a la millora dels sistemes de salut que permetin un accés equitatiu a l'assistència sanitària de la millor qualitat que es concep i s'ofereix per satisfer les necessitats dels pacients i els seus cuidadors informals en tots els nivells assistencials, incorporant-hi totes les formes d'innovació.

Objectiu 3. Participació dels pacients

Promoure una participació efectiva dels pacients en l'elaboració i la implementació de polítiques, programes i projectes sanitaris de la UE.

Objectiu 4. Apoderament dels pacients

Promoure l'elaboració i la implementació de polítiques, estratègies i serveis sanitaris que permetin als pacients participar en la presa de decisions i en la cura del seu problema de salut d'acord amb les seves preferències, sensibilitzant-los sobre els seus drets i responsabilitats.

Objectiu 5. Organitzacions de pacients sostenibles

Donar suport al desenvolupament, el creixement i l'entrenament d'habilitats d'organitzacions de pacients inclusives, eficaces, sostenibles i representatives, i promoure'n la cooperació i les sinergies.

Objectiu 6. No-discriminació»

- la Universitat de Pacients,<sup>38</sup>
- la *Declaración y compromiso de los pacientes por la seguridad en el Sistema Nacional de Salud*,<sup>39</sup> amb el «mantra» de la seguretat del pacient, en relació amb la qual cal destacar també l'informe *La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente*.<sup>40</sup>

Una figura que no podem obviar i que ha estat fonamental en el desenvolupament de moltes d'aquestes iniciatives ha estat la d'Albert Jovell, qui, malauradament, va morir el 2013.

Totes aquestes accions tenen un efecte lògic en les normatives i estratègies del nostre Sistema Nacional de Salut i en cada comunitat autònoma en particular, en les quals es té molt present l'ACP. En comentarem algunes:

- En l'informe *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2006-2010*,<sup>41</sup> del Ministeri de Sanitat i Consum, si bé no hi ha cap apartat amb el títol específic d'ACP, hi ha accions que hi tenen molt a veure, per exemple en la participació del pacient en les decisions i inclosa en l'apartat de seguretat. El *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud de 2010*<sup>42</sup> ho incorpora de la mateixa manera.
- A Catalunya, més explícitament, en el *Pla de salut 2011-2015* del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, com a segon principi inspirador, es diu que «els ciutadans tenen un nou rol i es converteixen en la

---

38 <http://www.universidadpacientes.org/index.php>. «La Universitat dels Pacients és una universitat específica i monogràfica dedicada a pacients, familiars, cuidadors, voluntaris i ciutadans en general, interessats en temes de salut i sanitat.»

39 [http://www.seguridaddelpaciente.es/resources/contenidos/castellano/2007/Declaracion\\_Pacientes\\_SP.pdf](http://www.seguridaddelpaciente.es/resources/contenidos/castellano/2007/Declaracion_Pacientes_SP.pdf)

40 [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Perspectiva\\_ciudadanos\\_SP.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Perspectiva_ciudadanos_SP.pdf). La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.

41 <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/informe0610/Index.html>.

42 <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/>.

finalitat primera del sistema».<sup>43</sup> En aquest document, la cinquena línia d'actuació parla d'«enfocament als pacients i les famílies»,<sup>44</sup> però les accions no es limiten a aquesta línia, sinó que també les podem trobar en d'altres (p. ex., la línia d'actuació 9 sobre informació compartida, transparència i avaluació).

- El mateix succeeix amb els plans de qualitat d'altres comunitats autònomes:
  - Andalusia, en el seu *Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014*,<sup>45</sup> estableix objectius en tres àmbits: ciutadans, professionals i espai compartit. En el primer espai estableix objectius totalment alineats amb l'ACP (p. ex., l'objectiu 4 «Incorporar els valors i les preferències de la persona en les decisions...»).
  - El mateix es pot trobar a les *Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020*,<sup>46</sup> un principi de les quals és la participació ciutadana amb objectius com «Participació i apoderament», «Atenció sociosanitària

---

43 [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut\\_vfinal.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf). 2. «Els ciutadans tenen un nou rol i es converteixen en la finalitat primera del sistema. L'atenció als ciutadans i la millora de la seva salut i qualitat de vida són objectius últims. Per aconseguir-los, es plantejaran canvis en la relació entre el sistema sanitari i els assegurats en ambdues direccions (introduint nous elements de relació com, per exemple, Sanitat Respon, o l'increment de la informació a la ciutadania).»

44 «Aquesta evolució es traduirà en tres projectes prioritaris:

- Projecte 5.1. Millorar el coneixement dels ciutadans sobre el Sistema sanitari integrat d'utilització pública i les prestacions que cobreix el CatSalut com a asseguradora, garantint una adequada transparència i informació, assegurant una adequada segmentació dels diferents grups de població i les seves necessitats (potenciant pràctiques de discriminació positiva quan calgui) i desenvolupant una guia d'ús del sistema per a l'assegurat.
- Projecte 5.2. Gestionar el risc dels assegurats que es traduirà en (1) un major coneixement de la població i de les seves necessitats; (2) una estratègia d'educació per al 100% dels ciutadans sobre la seva salut i l'ús del sistema sanitari, i (3) una estratègia interdepartamental que assegurui una visió global de la prevenció i promoció de la salut dels assegurats.
- Projecte 5.3. Garantir la qualitat de la prestació i la satisfacció dels pacients, esperant una millora de la satisfacció al voltant del 5%, implantant un sistema de tolerància zero amb les reclamacions de tracte i impulsant nous models de participació ciutadana més oberts i proactius.»

45 <http://www.juntadeandalucia.es/fundacionprogresoysalud/investigamas/files/PlanCalidaddelSSPA2010-2014.pdf>

46 [http://www.osakidetza.euskadi.net/r85pkpubl01/es/contenidos/informacion/publicaciones\\_informes\\_estudio/es\\_pub/adjuntos/plan\\_salud\\_2013\\_2020.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.net/r85pkpubl01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/plan_salud_2013_2020.pdf)

integral, integrada i centrada en les persones» o «Afavorir la cura del pacient en el seu entorn habitual respectant la seva voluntat o preferència».

Una concreció més poden ser els diferents sistemes d'acreditació de la qualitat, que incorporin indicadors de l'«orientació al client». A Catalunya<sup>47</sup>, a tall d'exemple, el *Document d'estàndards per a l'acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya* incorpora indicadors propis d'ACP en els seus diferents apartats.<sup>48</sup>

### **c) Continguts de l'ACP per a la seva aplicació pràctica**

Hem tractat d'explicar com i per què sorgeix aquest nou «paradigma», però fins al moment només hem donat una definició genèrica que cal concretar en accions que tinguin conseqüències pragmàtiques. Aquesta tasca és essencial, ja que el concepte i la pràctica de l'ACP es mouen en un mar d'ambigüitat i variabilitat on tot s'hi val.<sup>49</sup>

En aquesta concreció acudirem a tres fonts principals: els documents de la IAPO,<sup>50</sup> el document de l'Institut Picker i Planetree, *Patient-Centered Care Improvement Guide*, de 2008;<sup>51</sup> i el document ja esmentat del NICE, *Patient experience in adult NHS service: improving the experience of care for people using adult NHS services*,<sup>52</sup> de 2012.

---

47 [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Serveis%20i%20tramits/Acreditacio%20de%20centres%20sanitari/s/Concepte\\_historia\\_i\\_procediment/DESTACAT\\_Documentacio/Documents/Arxius/manual\\_acreditacio2.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Serveis%20i%20tramits/Acreditacio%20de%20centres%20sanitari/s/Concepte_historia_i_procediment/DESTACAT_Documentacio/Documents/Arxius/manual_acreditacio2.pdf).

48 Hi ha molts estàndards que es podrien incloure aquí, com algun inclòs en el Criteri 2 «Estratègia» (p. ex., Subcriteri 2.a - L'estratègia es basa a comprendre les necessitats i expectatives dels grups d'interès i de l'entorn) i molts altres inclosos principalment en els apartats «Ètica» i «Drets del client» (del Criteri 5 «Processos») o tot el Criteri 6 «Resultats en els clients».

49 En la introducció (p. 4) de la guia de l'Institut Picker i Planetree, hi destaca aquest aspecte: «la seva ambigüitat, en última instància, deixa a molts amb expectatives vagues o confuses del que constitueix l'atenció centrada en el pacient. És sorprenent, doncs, que molts líders afirmen que se senten desconcertats sobre la manera de fer-la més centrada en els pacients? O que d'altres, convençuts que el seu model se centra efectivament en el pacient, se sorprenguin de trobar dades que reflecteixin el descontentament del pacient i/o dels professionals?»

50 <http://www.patientsorganizations.org>.

51 <http://www.patient-centeredcare.org/inside/abouttheguide.html>.

52 *Op. cit.* 32.

**C1) La declaració de la IAPO sobre l'ACP (*Declaration on Patient-Centred Healthcare*),<sup>53</sup> de 2006, inclou els continguts (principis) que apareixen en la taula 1,<sup>54</sup> i és el resultat de la revisió abans esmentada. Aquesta declaració té diferents documents que l'amplien. Així, el principi 3 «Participació dels pacients en la política sanitària» té un desenvolupament propi amb més informació i el mateix passa amb el principi 5 «Informació»,<sup>55</sup> per al qual hi ha documents específics sobre el tema de la «cultura sanitària» per millorar l'accessibilitat dels pacients a la informació sanitària. De tota aquesta informació es poden extreure moltes accions concretes que s'han de desenvolupar. Cal esmentar també la revisió d'indicadors d'atenció centrada en el pacient,<sup>56</sup> realitzada per aquesta organització el 2012, però que té un valor pràctic limitat.**

**C2) La guia de millora (*Improvement Guide*) de Planetree<sup>57</sup> i de l'Institut Picker és un document extens que, com el seu títol indica, té una orientació pràctica i que inclou des d'una reflexió sobre els «mites d'una atenció centrada en el pacient» a aspectes de lideratge i estratègia, planificació, propostes pràctiques (*vegeu la taula 2*) i una eina d'autoavaluació que estimem que pot ser molt útil (*vegeu la taula 3, en la qual es reproduïx una part d'aquesta eina*).**

Els continguts sobre què és una ACP, des d'aquesta perspectiva, es determinen pel treball de camp amb pacients, professionals i directius i són els que apareixen en la taula 2 (apartat VII del document).<sup>58</sup> Cal destacar el valor que donen al punt de vista i a la cooperació, necessària i imprescindible, dels professionals i directius. Aquesta

---

53 <http://iapo.org.uk/sites/default/filesfiles/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20Poster.pdf>.

54 El contingut de la taula està extret del web de la IAPO, de manera resumida.

55 <http://www.patientsorganizations.org/healthliteracy>.

56 [www.patientsorganizations.org/.../PCH%20Indicators%20Review.pdf](http://www.patientsorganizations.org/.../PCH%20Indicators%20Review.pdf).

57 Planetree fou creada a final de 1970 per Angelica Thieriot, una pacient; la seva experiència la va impulsar a promoure aquest tipus d'atenció. Avui dia és una organització que aplega una xarxa de molts centres i institucions interessades en aquest tipus d'atenció, amb seus als Estats Units, el Canadà i els Països Baixos.

58 Aquesta experiència es reproduïx en el llibre de Frampton SB, Charmel PA, Planetree, editors. *Putting patients first: best practices in patient-centered care*. 2a ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2008.

guia és fruit d'un treball d'orientació casuística (millors pràctiques en diferents institucions), a diferència de la proposta deontològica (de principis) de la IAPO.

A tall d'exemple, en el primer apartat d'aquesta llista de concrecions de l'ACP, segons el document *Communicating effectively with patients and families*, hi podem trobar propostes (amb referències concretes de centres on es posen en marxa), com per exemple destacar la importància d'una comunicació adequada entre el professional sanitari i el pacient i il·lustrar-ho amb diferents exemples,<sup>59</sup> o també fer esforços en la línia de comunicació institucional, l'educació del pacient i la identificació i vestits dels professionals. La segona línia d'acció, la personalització de l'atenció, inclou diferents continguts, com s'aprecia en la taula 2. En el primer d'aquests, que fa referència a respectar les preferències del pacient, preservar la seva dignitat i promoure la capacitat del pacient i la família, proposen, entre d'altres, accions adreçades als vestits dels pacients (cal evitar, per exemple, les bates que queden obertes per darrere); a intentar adequar les cures als pacients (flexibilitat); a promoure que sigui el pacient qui s'autoresponsabilitzi de prendre la medicació o que conegui (i signi) el seu pla d'atenció.

**C3) La guia *Patient experience in adult NHS service: improving the experience of care for people using adult NHS services*** del NICE és el document més recent, del 2012, i representa el reconeixement de l'ACP com una estratègia que es vincula essencialment amb la qualitat dels serveis sanitaris. Les guies del NICE estableixen una sèrie de normes de qualitat específiques i amb les consegüents mesures associades. S'hi reconeixen tres dimensions de la qualitat: eficàcia clínica, seguretat del pacient i experiència del pacient a la qual s'adreça específicament aquesta guia.

---

59 Aquí en podem veure un exemple: «Les següents recomanacions elaborades per l'Hospital Northern Westchester poden ajudar els cuidadors a preparar el terreny per aconseguir una comunicació eficaç:

1. Prepareu-vos per a l'intercanvi òptim: li donaré a aquest pacient tota la meva atenció. Escoltaré atentament el que el pacient diu abans de respondre.
2. Creeu un ambient que potenciï l'intercanvi i la connexió reals: em referiré al pacient pel nom que prefereixi que se l'anomeni. Em presentaré i compartiré amb ells alguna informació sobre mi. M'asseuré a prop del pacient, en lloc d'estar-me dret. Mantindré el contacte visual amb el pacient. Seré conscient del meu llenguatge corporal i del seu significat subconscient. Sempre que es pugui, tranquil·litzaré el pacient a través del poder del tacte. Repetiré el que el pacient m'ha demanat per garantir que entenc la seva pregunta. Faré participar els familiars que siguin presents reconeixent-los el paper important que tenen en la cura del pacient...». p. 85.



Les declaracions de qualitat (*quality statements*) corresponents a aquesta àrea, que són norma de qualitat per a l'NHS, es van elaborar a partir de les recomanacions d'aquesta guia i apareixen en la taula 4. Les dimensions d'una ACP en aquesta proposta, i de les quals es deriven les recomanacions, apareixen en la taula 5. Cadascuna d'aquestes dimensions està desenvolupada en el document, com es pot apreciar en la taula 5. A tall d'exemple, en la taula 6 se'n pot apreciar la concreció d'una (l'apartat «Comunicació», de la dimensió «Capacitar els pacients a participar activament en la seva cura»). També inclou una eina d'autoavaluació (*Baseline assessment tool for NICE guideline on patient experience of adult NHS services*) semblant a la de Picker-Planetree.

Actualment, aquesta guia sembla la millor opció, tot i que les tres opcions presentades tenen molts punts en comú. No podria ser d'altra manera.

#### d) **L'ACP i la bioètica**

Havent assolit aquest grau de conscienciació que l'abordatge mecanicista i racionalista de la medicina clàssica ha de canviar, sembla que l'ACP és el gresol en el qual la convicció i la responsabilitat (quant a l'evidència) es donen la mà. Afirmar la importància de la individualitat (la veritat subjectiva, amb paraules de Wulff) enfront del model clàssic (la veritat objectiva, pròpia de les ciències naturals) és reconèixer la importància dels valors i de la disciplina que els estudia: la bioètica.

L'eclosió de la bioètica va venir de la mà del reconeixement del malalt com a persona autònoma, del principi d'autonomia i la seva aplicació pràctica, el consentiment informat. Però sembla que la influència d'aquesta disciplina no ha estat suficient per canviar el paradigma clàssic. Un bon exemple és el consentiment informat, l'aplicació i la concreció del qual ha estat moltes vegades simplista i formalista. El mateix ha passat amb el «mantra» dels quatre principis.

En aquest nou context, en el qual a més dels fets també són essencials els valors, sembla que la medicina i la bioètica hermenèutiques són l'alternativa. La

hermenèutica implica reflexió i interpretació. Evidentment, això té més sentit quan l'ambigüitat o la incertesa de la malaltia siguin més grans.

I en què consisteix aquesta medicina i bioètica hermenèutiques? Per a Diego Gracia consisteix a «redefinir la raó, redefinir-la de manera més àmplia, de forma que inclogui els afectes, els sentiments, els valors, les preferències, les creences», allò que anomena *raó deliberativa*. Certament, moltes vegades, l'aplicació pràctica de la bioètica s'ha mantingut com un terreny a banda, independent,<sup>60</sup> amb una influència limitada en la vida de les organitzacions sanitàries, o bé la bioètica s'ha aplicat de manera mecanicista (el «mantra» dels quatre principis) o «legalista» (reducció de l'obligació moral a l'expressió positiva de la llei).

L'ACP hauria d'impulsar novament les iniciatives (des de la formació fins a l'aplicació a prop del llit del pacient) i òrgans (tradicionalment, els comitès d'ètica) relacionats amb la bioètica. En definitiva, promoure l'ètica de les organitzacions, perquè aquestes també es poden diferenciar per la «seva ètica», per guanyar legitimitat i confiança i ser excel·lents.<sup>61</sup>

Moltes de les iniciatives que es deriven d'assumir una ACP tenen a veure amb activitats impulsades des de la bioètica, per mitjà dels comitès d'ètica: des de guies (com les d'adequació terapèutica o rebuig d'un tractament) a activitats formatives (totalment necessàries perquè els professionals es puguin adaptar a una ACP) i a la consulta de casos. De fet, si intentem objectivar el que comporta l'ACP, quant a estratègies i indicadors, ens trobarem que gairebé tots estan relacionats amb la bioètica i els comitès d'ètica assistencial hi haurien de tenir molt de protagonisme.<sup>62</sup>

---

60 Un bon exemple d'això últim és que els comitès d'ètica no s'incorporen a les estructures de qualitat dels centres.

61 Hernando P. La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. <http://www.fundaciogrifols.org/portal/ca/2/7353/cnt/dD10/ / /4b2f21-L-ètica-en-els-serveis-d-atenció-a-les-persones-amb-discapacitat-intel-lectual.html>.

62 En el document *La qualitat dels comitès d'ètica assistencial*, del Comitè de Bioètica de Catalunya, s'ofereixen diferents recomanacions que haurien d'influenciar les estratègies d'ACP de qualsevol

La taula 7 és un exemple de declaració en un centre del nostre entorn (Corporació Sanitària Parc Taulí), en el qual es pot apreciar que molts dels principis i accions estan íntimament relacionats amb la bioètica.

### **e) Conclusions**

Ja pertoca respondre a la pregunta que dona títol a aquest treball: l'atenció centrada en el pacient: moda o actualitat? Per a Adela Cortina, «de moda es posa un assumpte quan durant un breu període de temps corre de boca en boca però tota la seva rellevància s'esgota en aquesta aparició fugaç; una qüestió està, per contra, d'actualitat atès que pertany a la més profunda entranya del nostre ser persona».<sup>63</sup> Si l'ACP dona rellevància a les creences i aquestes són la part nuclear d'allò que cadascú és, l'ACP és una qüestió d'actualitat. De fet, les creences sempre han estat importants, però el que passa és que arribem a tenir consciència que el paradigma clàssic no respon suficientment, com a ciència natural aplicada, i s'ha de complementar. Així, donar resposta al bé intern de la medicina, donar una resposta de qualitat, ja no es pot entendre sense tenir en compte aquesta dimensió: l'ACP. La qualitat és un terme valoratiu, no merament descriptiu. Segons Pablo Simón, «la qualitat, més que mesurar-se i quantificar-se objectivament i científicament, s'estima mitjançant un judici de valor que coloreja o ennegreix allò a què està referit, ho fa apreciable o menyspreable».<sup>64</sup> La dimensió que representa l'ACP està d'actualitat, doncs, com en el seu moment va sorgir la preocupació per la seguretat dels pacients. Ambdues tenen a veure amb la qualitat, però són diferents.

La rellevància de l'ACP també representa ressaltar organitzativament aquesta dimensió, que en la relació clínica entre el professional sanitari i el pacient ja

---

institució (<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2014/02/La-Qualitat-en-els-CEAS.pdf>).

63 Simón P, ed. *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela; 2005. p. 20.

64 *Op cit.* 65. p. 48.

reconeixia el model biopsicosocial. Tot plegat es presenta esquemàticament en la taula 8. De la mateixa manera que una organització ha de tenir estratègies de qualitat per a l'eficàcia clínica i la seguretat del pacient, això també és així per a l'ACP. I no n'hi ha prou amb declaracions més o menys eloqüents, sinó que calen resultats quantitativs i qualitativs que donin compte d'aquestes estratègies. Al cap i a la fi, l'atenció de qualitat, a més de ser un bé intern que cal assolir, també dóna confiança al ciutadà i quina millor forma d'expressar-ho que amb compromisos que fan una clara referència a la seva atenció. L'expressió de la nostra voluntat de tenir en compte les seves preferències implica un compromís que es projecta a molts indicadors, des de la percepció del pacient mateix fins a la informació que consta en els informes assistencials; i per tant, en cadascun dels continguts de l'ACP i que els diferents models i documents posen en relleu. Tenir una estratègia institucional sobre l'ACP permet ordenar les iniciatives que ja es fan i, d'una banda, donar-hi rellevància i reconeixement i, de l'altra, detectar aquelles que hi falten. Això últim queda ben palès en respondre els qüestionaris de Picker-Planetree o del NICE). Val la pena fer-ne la prova.

En parlar de «moda o actualitat» també expressem el perill que l'ACP esdevingui un element de màrqueting, buit de contingut, de manera similar al que ha passat amb l'ètica en algunes institucions sanitàries, en les quals sembla que es tracti més d'una qüestió d'«etiqueta» que no pas d'ètica. Com ja hem dit abans, l'ACP no és nova, i és legítim adscriure-hi accions, que ja es fan d'acord amb aquest concepte, dins d'aquest «nou» apartat. Però no és suficient. Per exemple, en el document *Central de Resultats. Àmbit hospitalari*, esmentat al principi d'aquest treball, es parla d'ACP, mentre que en informes anteriors es parla de «satisfacció» amb continguts idèntics. Certament, les mesures de satisfacció són estratègies i indicadors d'ACP, però també hem dit que les mesures tradicionals de satisfacció no semblen suficients per detectar l'experiència del pacient. Així doncs, ser coherents amb l'ACP implica anar més enllà de les tradicionals mesures de satisfacció; implica una revisió profunda del que fem, si ho podem millorar i si podem fer moltes més accions per fer realitat l'ACP.

**Taula 1 (IAPO)**

**Declaració de l'assistència sanitària centrada en el pacient**

**L'assistència sanitària centrada en el pacient és necessària per poder crear un sistema sanitari just i rendible en base als cinc principis següents:**

**1. Respecte.** Pacients i cuidadors tenen el dret fonamental a una assistència centrada en el pacient, que respecti les preferències i necessitats mèdiques del pacient i els seus valors, així com la seva autonomia i independència.

**2. El dret i el poder de decisió.** El pacient té el dret i la responsabilitat de participar en allò que li pertany d'acord amb el seu nivell de capacitat i les seves preferències, en la presa de decisions que afecten la seva vida. Això exigeix un servei sanitari receptiu, que ofereixi les opcions adequades per al tractament i facultats d'elecció d'acord amb les necessitats del pacient, i també proporcioni estímul i suport perquè el pacient i els cuidadors que dirigeixen i gestionen les cures aconseguixin la millor qualitat de vida possible. Les organitzacions de pacients han d'exercir un paper directiu important donant la informació que pertany a pacients i familiars a fi que aquests puguin exercir el seu dret a prendre decisions mèdiques.

**3. Participació dels pacients en la política sanitària.** Els pacients i les organitzacions de pacients han de compartir la responsabilitat en relació amb la presa de decisions sobre polítiques sanitàries mitjançant un compromís fonamentat a l'hora de decidir en tots els aspectes i en tots els nivells per assegurar-se que les esmentades polítiques es dissenyin de manera que el pacient en sigui el centre d'atenció. Això no ha de limitar-se a la política sanitària, sinó que ha d'incloure, per exemple, les polítiques socials que finalment repercutiran en la vida del pacient. Vegeu la declaració sobre polítiques de l'Aliança Internacional d'Organitzacions de Pacients (IAPO)

**4. Accés i suport.** El pacient ha de tenir accés als serveis sanitaris que exigeixi la seva condició. Això inclou l'accés a serveis, tractaments, cures preventives i activitats que millorin la seva salut. Aquests serveis s'han de proporcionar de manera que tots els pacients puguin accedir als serveis sanitaris, independentment de la seva condició o estat socioeconòmic. Perquè els pacients puguin aconseguir millorar la seva qualitat de vida al màxim possible, l'assistència sanitària ha de prestar suport a les seves necessitats emocionals i tenir en compte factors aliens a la seva salut, com l'educació, situació laboral i problemes familiars que afecten el seu poder de decisió sobre la salut pròpia i autodisciplina.

**5. Informació.** És essencial donar una informació adequada, precisa i clara perquè el pacient i els seus cuidadors puguin prendre decisions fonamentades en relació amb el tractament i acceptació de la seva malaltia. La informació se'ls ha de presentar en un format senzill d'acord amb els principis d'informació mèdica, tenint en compte així mateix la malaltia de l'individu, el seu idioma, edat, nivell de comprensió, capacitat i cultura.

**Taula 2**

**Guia de millora de l'atenció centrada en el pacient (Picker-Planetree)**  
**Orientacions pràctiques per crear una cultura centrada en el pacient**

VII.A. Comunicació eficaç amb els pacients i les seves famílies  
VII.B. Personalització de l'atenció  
Respectar les preferències del pacient preservant la seva dignitat i promovent l'apoderament dels pacients i les seves famílies  
Promoure les interaccions de l'atenció  
Orientacions alimentàries i nutricionals centrades en el pacient  
Crear moments de compromís  
Donar resposta a expectatives culturals diverses  
VII.C Continuitat assistencial  
VII.D. Accés a la informació i a la formació dels pacients  
VII.E. Participació de les famílies  
VII.F. Entorn assistencial  
VII.G. Espiritualitat  
VII.H. Medicina integrativa  
VII.I. Cura de la comunitat  
VII.J. Cura del cuidador  
Recompensa i reconeixement  
Promoure la conciliació de la vida laboral i familiar  
Promoure el benestar de l'empleat

**Taula 3**  
**Instrument d'autoavaluació (Picker-Planetree)**

**INSTRUCTIONS:**

1. Complete the table below by marking the box that most appropriately captures the current status of the described practice in your organization.
2. Tally up your score for each section, giving yourself:
  - 2 points** for every practice that is **fully implemented**
  - 1 point** for every practice that is **partially implemented**
  - 0 points** for every practice where this is no activity or it is not applicable.
3. Calculate your organization's performance in each of the sections, and refer to the section of the Guide addressing those areas in which your percentage performance indicates the greatest opportunities for improvement.
4. Use the Prioritization Tool on Page 17 to prioritize implementation of initiatives.

	<i>Fully Implemented Throughout Organization</i>	<i>Partially Implemented (in progress or in place in some areas, but not all)</i>	<i>No activity</i>	<i>Not applicable</i>
<b>SETTING THE STAGE, STRENGTHENING THE FOUNDATION, pg. 39</b>				
The organization's commitment to patient-centered care is formally and consistently communicated with patients, families, staff, leadership, and medical staff (e.g. mission, core values).				
Expectations for what staff can expect in a patient-centered environment are clearly stated and proactively shared.				
Patients and family members have been invited to share their experiences with your hospital in focus groups.				
A patient and family advisory council meets regularly and actively provides input to hospital leadership on hospital operations.				
Patients and family members participate as members on hospital committees.				
The input provided by patients and families is used to guide the organization's strategic direction.				

**Taula 4 (NICE)**

**Declaracions sobre la qualitat**

Experiència dels pacients en el servei per a adults de l'NHS:

la millora de l'experiència de l'atenció per als usuaris dels serveis per a adults de l'NHS

1. Els pacients s'han de tractar amb dignitat, bondat, compassió, cortesia, respecte, comprensió i honestat.
2. Els pacients experimenten interaccions eficaces amb el personal que han demostrat ser competents en les adequades habilitats de comunicació.
3. Els pacients són presentats a tots els professionals sanitaris implicats en la seva cura, i se'ls ha de fer prendre consciència de les funcions i responsabilitats dels membres de l'equip sanitari.
4. Els pacients tenen l'oportunitat de parlar sobre les seves creences sobre la salut, les preocupacions i les preferències d'informar sobre la seva cura individualitzada.
5. Els pacients reben el suport dels professionals de la salut per entendre les opcions de tractament adequades, així com els beneficis, els riscos i les conseqüències potencials.
6. Els pacients participen activament en la presa de decisions compartida i amb el suport dels professionals de la salut per prendre decisions plenament informades sobre les investigacions, el tractament i l'atenció que reflecteixen el que és important per a ells.
7. Els pacients són conscients que tenen el dret d'escollir, acceptar o rebutjar el tractament i que aquestes decisions siguin respectades i s'hi doni suport.
8. Els pacients són conscients que poden demanar una segona opinió.
9. Els pacients experimenten una atenció adaptada a les seves necessitats i preferències personals, tenint en compte les seves circumstàncies, la seva capacitat per accedir als serveis i la coexistència de malalties.
10. Els pacients reben una avaluació i tractament periòdics de les seves necessitats físiques i psicològiques, incloent-hi la nutrició, la hidratació, l'alleujament del dolor, la higiene personal i l'ansietat.
11. Els pacients experimenten la continuïtat assistencial prestada, sempre que sigui possible, pel mateix professional o equip sanitari al llarg d'un sol episodi d'atenció.
12. Els pacients experimenten una assistència coordinada amb un intercanvi d'informació clara i precisa entre professionals sociosanitaris.
13. Les preferències dels pacients per compartir la informació amb les seves parelles, familiars i/o cuidadors són establertes, respectades i revisades durant l'atenció que reben.
14. Els pacients són conscients de les persones de contacte, dels mitjans per establir-hi el contacte i del moment en què se'ls pot contactar sobre les seves actuals necessitats de salut.



**Taula 5 (NICE)**

**Orientacions**

**Experiència dels pacients en el servei per a adults de l'NHS:**

**la millora de l'experiència de l'atenció per als usuaris dels serveis per a adults de l'NHS**

- 1.1 Conèixer el pacient com a persona
- 1.2 Requisits fonamentals de l'atenció
  - Respecte pel pacient
  - Preocupacions del pacient
  - Nutrició, maneig del dolor i necessitats personals
  - Independència del pacient
  - Consentiment i capacitat
- 1.3 Adaptar els serveis de salut per a cada pacient
  - Un enfocament individualitzat als serveis
  - Les visions i preferències dels pacients
  - Participació dels familiars i els cuidadors
  - Retroalimentació i queixes
- 1.4. Continuitat assistencial i relacions
- 1.5. Permetre als pacients participar activament en la seva atenció
  - Comunicació
  - Informació
  - Presca de decisions compartida
  - Programes educatius

**Taula 6 (NICE)**  
**Permetre als pacients participar activament en la seva atenció**  
**Comunicació**

1.5.1 Assegurar-se que l'ambient afavoreix el debat i que es respecta la privacitat del pacient, sobretot quan es parla de temes sensibles i personals.

1.5.2 Maximitzar la participació dels pacients en la comunicació, per exemple: mantenir el contacte visual amb el pacient (si és culturalment adequat) situant-se al mateix nivell que el pacient a fi de garantir que rep un abordatge adequat (si és aplicable).

1.5.3 Preguntar al pacient la manera en què desitja ser tractat i garantir que la seva elecció és respectada i emprada.

1.5.4 Establir la manera més eficaç de comunicar-se amb cada pacient i estudiar maneres per millorar la comunicació, com ara utilitzar imatges, símbols, caràcters grans, braille, llengües diferents, llengua de signes o suports a la comunicació, o bé fer participar un intèrpret, un defensor del pacient o familiars.

1.5.5 Assegurar-se que l'accent, ús del llenguatge i dialecte tant del pacient com dels professionals de la salut es tenen en compte quan es consideren les necessitats de comunicació.

1.5.6 Evitar d'utilitzar llenguatge especialitzat. Useu paraules comprensibles per al pacient, definiu paraules desconegudes i assegureu la comprensió fent preguntes.

1.5.7 Usar preguntes obertes per estimular la conversa.

<b>Taula 7</b>	
<b>Principis de l'atenció centrada en el pacient a la Corporació Sanitària Parc Taulí</b>	
<b>Principi</b>	<b>Com</b>
<b>Respectar els valors, preferències i necessitats dels pacients</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Explorar la seva vivència en relació amb la malaltia (creences, diferències culturals, impacte emocional, etc.). Aquestes dades s'han de consignar en la història clínica.</li> <li>2. Fomentar la implicació en la presa de decisions i respectar el procés (i no només el formulari quan sigui necessari) del consentiment informat. Fomentar no vol dir imposar. Quan el malalt no vulgui prendre aquest protagonisme, s'ha de cercar un representant i indicar-ho en la història clínica.</li> <li>3. Integrar la família o l'entorn més proper en la cura, de manera negociada amb el pacient.</li> <li>4. Promoure la qualitat de vida segons la percepció del mateix pacient.</li> </ol>
<b>Coordinar i integrar l'atenció</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Informar de la coordinació necessària per a la seva atenció (p. ex., la visita necessària de diferents especialistes).</li> <li>2. El pacient ha de tenir informació expressa de qui és el professional referent i el paper d'altres professionals en la seva atenció (p. ex. presentació al pacient dels estudiants, dels professionals en formació, etc.).</li> <li>3. No s'ha d'entrar en contradicció amb altres professionals amb el pacient com a testimoni; en tot cas, si hi ha diferències d'opinió, aquestes s'han de comunicar al pacient de manera integrada.</li> <li>4. La coordinació no s'acaba en els professionals de la CSPT, sinó que va més enllà (coordinació amb altres nivells assistencials).</li> </ol>
<b>Comunicar a més d'informar</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comunicar implica bidireccionalitat i, per tant, dialogar amb el pacient sobre la informació facilitada (assegurar-nos que entén el que li diem).</li> <li>2. Es comunica des d'actituds empàtiques, en contingut i en forma; fent-se càrrec de la situació del pacient, mostrant interès i adoptant conductes que evidencin l'anterior: saludant, interessant-se per l'entorn (família, amics), somrient, mirant als ulls... Cal ser conscient de la comunicació no verbal.</li> <li>3. Una comunicació adequada necessita un espai adequat per fer-ho amb condicions de confidencialitat i confort, dins de les possibilitats estructurals.</li> <li>4. Els informes escrits adreçats als pacients han de ser comprensibles i cal evitar expressions no conegudes per la població general (p. ex. <i>screening</i>).</li> </ol>
<b>Donar suport i promoure el confort físic, emocional i social</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tractament del dolor:             <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1. El principal referent per al control del dolor és el mateix pacient i no la dosi o el temps transcorregut des de la darrera administració (la qual cosa no significa que això últim no s'hagi de tenir en compte).</li> <li>1.2. No s'ha d'educar en la tolerància envers el dolor.</li> <li>1.3. És important treballar totes aquelles activitats o conductes preventives que puguin contribuir a disminuir el dolor (mètodes de relaxació i alternatives conductuals).</li> </ol> </li> <li>2. Ajuda per a les activitats de la vida diària: s'ha de promocionar l'autonomia de la persona, especialment en aquestes activitats, de manera consensuada, a més de la participació d'amics i familiars. No és una tasca que només pertoqui als professionals sanitaris.</li> <li>3. Espais confortables: alguns dels elements que cal tenir presents són la neteja, la comoditat de les instal·lacions (especialment el llit, la cadira de l'acompanyant on estigui prevista), tranquil·litat (volum de visites, soroll</li> </ol>

	<p>—especialment a la nit—, volum de les converses) i altres elements de confort com el volum de la televisió, les sales d'estar, la lluminositat, etc.</p> <p>4. Explorar l'àmbit emocional per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— alleugerir la por i l'ansietat;</li> <li>— oferir ajuda i</li> <li>— promoure el diàleg sobre aquestes qüestions entre els pacients i els seus familiars i amics.</li> </ul>
<p><b>Conèixer, respectar i exigir el compliment dels drets i deures del pacient, a més del seu compliment com a mínim legal</b></p>	
<p><b>Promoure el respecte de la dignitat dels professionals</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. En les normes habituals de cortesia.</li> <li>2. Qualsevol actitud violenta legítima la possibilitat de negar l'atenció, llevat que la conducta sigui conseqüència d'una malaltia.</li> <li>3. L'atenció en la CSPT exigeix la cura de les instal·lacions i el seu ús responsable.</li> <li>4. Mitjançant un equilibri adequat entre necessitats i recursos.</li> </ol>
<p><b>Conèixer i respectar les orientacions tècniques i ètiques existents en la CSPT per dur a terme adequadament la tasca professional</b></p>	
<p><b>Promoure un compromís ecològic</b></p>	<p>Per mitjà de:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. el tractament adequat dels residus,</li> <li>2. la promoció d'un consum racional de l'energia i l'aigua,</li> <li>3. l'ús de productes i recursos amb acreditació ecològica i</li> <li>4. el foment de polítiques de reciclatge.</li> </ol>
<p><b>Assumir les bones pràctiques següents</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Practicar l'amabilitat, la cortesia i l'empatia. Com? — Utilitzant fórmules de cortesia (bon dia, si us plau, gràcies...).</li> <li>— Presentant-se amb el nom i la funció, i establint contacte visual.</li> <li>— ....</li> <li>2. Tenir cura de la informació.</li> <li>3. Tenir cura de la privacitat i la confidencialitat.</li> <li>4. Tractar els pacients i familiars com persones adultes.</li> <li>5. Facilitar l'expressió de l'opinió crítica.</li> <li>6. Cuidar les expressions i les relacions amb els altres professionals.</li> <li>7. Tenir cura de la imatge personal.</li> <li>...</li> </ol>

**Taula 8**  
**Atenció centrada en el pacient**

