

Resum del procés de participació per a recollir la valoració/satisfacció en relació a l'atenció i acompanyament rebuts per part de les unitats de referència hospitalàries de malalties minoritàries respiratòries de l'infant i l'adult.

Realitzat el dia 02 de febrer de 2023.

Es va realitzar una iniciativa participativa per recollir la valoració/satisfacció en relació a l'atenció i acompanyament rebuts per part de les unitats de referència hospitalàries de pacients amb malalties minoritàries (MM) respiratòries en el context de l'obertura de la Convocatòria 01/2022 de designació d'unitats d'expertesa clínica (UEC) en MM respiratòries.

Aquesta consulta s'emmarca en el conjunt d'accions impulsades per part del Programa de malalties minoritàries del Servei Català de la Salut i de la Gerència de Processos Integrats en Salut (GPIS) per incorporar i impulsar la participació ciutadana individual i col·lectiva com a motor de canvi en consonància amb el que s'estableix en l'eix 11 del Pla de Salut 2021-2025 relatiu a la cultura de salut i la participació de la ciutadania.

En el qüestionari desenvolupat es preguntava per determinades dades demogràfiques, incloent el gènere, la franja d'edat i el municipi de residència, així com el perfil (pacient, cuidador o associació o entitat de pacients), la malaltia minoritària i l'hospital de referència de la persona que realitzava la resposta. També es demanava detallar la valoració en relació a l'atenció i l'acompanyament rebuts per part de la unitat de referència per la seva patologia mitjançant una pregunta oberta, indicar la valoració global en relació a l'atenció i l'acompanyament rebuts i, finalment, es preguntava si tenien algun suggeriment de millora per fer arribar al Departament de Salut relacionat amb les qüestions plantejades.

La iniciativa es va difondre en una sessió telemàtica informativa adreçada a entitats vinculades al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i que estiguessin relacionades amb malalties minoritàries, en especial de tipus respiratori o cognitivoconductual en adults, que va tenir lloc el 21 de setembre de 2022, a partir de la qual s'hi van mostrar interessades deu entitats. L'enquesta es va publicar al [Portal de participació ciutadana de la Generalitat de Catalunya](#), "Participa.gencat.cat", entre el 16 de setembre i el 18 d'octubre del 2022, coincidint amb el període de recepció de sol·licituds de la convocatòria corresponent.

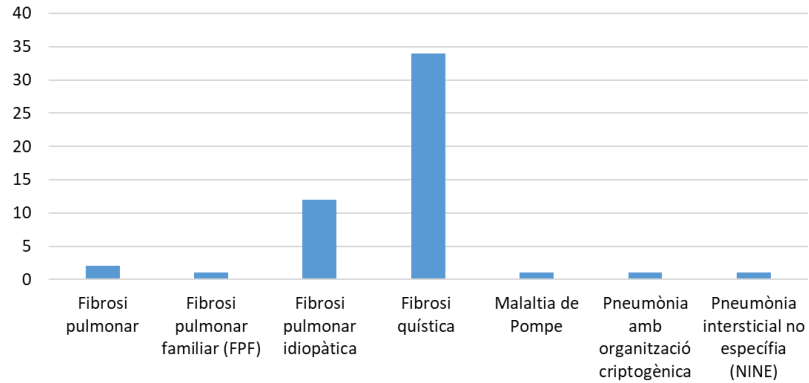
Pel que fa a la participació en aquest procés, es van rebre 55 respostes, de les quals finalment se'n van incloure 52 en l'anàlisi dels resultats, i se'n van excloure 3 que no corresponien a persones afectades per una MM respiratòria.

Tenint en compte les patologies, es van rebre respostes per part de 2 d'afectats de fibrosi pulmonar, 1 de fibrosi pulmonar familiar, 12 de fibrosi pulmonar idiopàtica, 34 de fibrosi quística, 1 de malaltia de Pompe, 1 de pneumònia amb organització criptogènica, i 1 de pneumònia intersticial no específica (NINE). Aquestes patologies s'inclouen concretament dins l'àrea de malalties pulmonars intersticials i a l'àrea de fibrosi quística d'acord amb les àrees descrites a la Convocatòria. La malaltia de Pompe, tot i no classificar-se pròpiament com a MM respiratòria, es va incloure en l'anàlisi per requerir de ventilació mecànica respiratòria en el seu maneig.

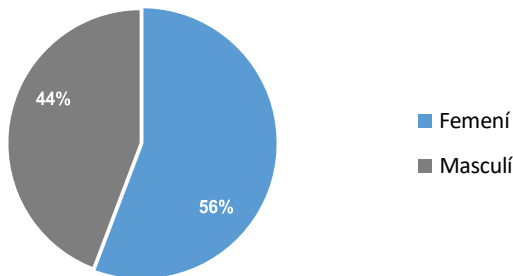
Anàlisi quantitativa

En analitzar les **52 respostes incloses**, a nivell demogràfic es va identificar el següent:

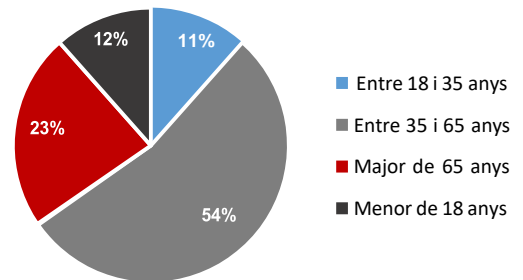
Malaltia minoritària



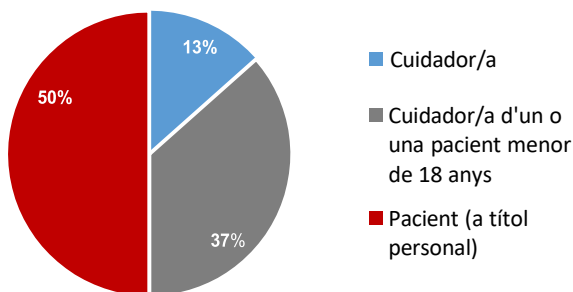
Gènere



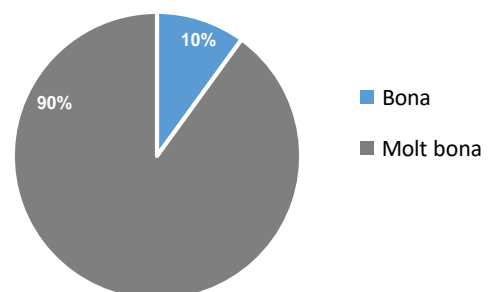
Edat



Perfil a partir del qual responen



Valoració global de l'atenció i l'acompanyament



A continuació es mostra una taula amb la relació de respostes obtingudes:

	Cuidador/a	Cuidador/a menor de 18 anys	Pacient	Total
Fibrosi pulmonar familiar (FPF)			1	1
Fibrosi pulmonar idiopàtica			12	12
Pneumònia intersticial no específica (NINE)			1	1
Pneumònia amb organització criptogènica			1	1
Malaltia de Pompe*			1	1
Fibrosi pulmonar	1		1	2
Fibrosi quística	6	19	9	34
Total	7	19	26	52

*No està identificada com a MM respiratòria, però s'ha inclòs per requerir ventilació mecànica respiratòria en el seu maneig.

Anàlisi qualitatiu

En conjunt, analitzant els diferents suggeriments rebuts per part de tots els pacients per àmbit, podem destacar que, en relació a l'**assistència**, els pacients i cuidadors van remarcar la importància de la humanització del tracte, així com també van destacar la importància d'una bona comunicació amb els diversos professionals implicats en l'atenció a les persones afectades per una MM.

En quant a la **coordinació** i a la **gestió assistencial**, la majoria dels pacients van estar d'acord en què és necessari treballar per la millora de la coordinació entre els diferents serveis i centres implicats en l'assistència de la persona afectada, ja sigui en relació al coneixement del cas com per a evitar demores en les visites i les proves de seguiment. Des del punt de vista del cuidador, les respostes apuntaven al valor afegit de disposar d'una via de comunicació àgil i directa per a la resolució de dubtes tant de la pròpia malaltia, com del pacient, per exemple, per l'administració de la medicació. Van destacar també la importància de poder agrupar visites per disminuir el nombre de desplaçaments fins a l'hospital.

Respecte a la millora de les **infraestructures** i dels **recursos professionals**, tant per part dels cuidadors com dels pacients, es va identificar com a essencial l'existència de la figura del psicòleg per tal de garantir el suport i acompanyament psicològics necessaris en el transcurs de la malaltia. També van destacar la importància d'un rol que faciliti la coordinació i la gestió entre els diferents professionals i recursos assistencials. Els dos grups van manifestar certes mancances no només dels recursos disponibles sinó també en relació a la millora de les infraestructures: disposar de televisió i WiFi gratuïts en tots els espais, gratuïtat del pàrquing i poder augmentar el nombre de places reservades per a persones amb mobilitat reduïda, entre d'altres.

I, per últim, referent a la **recerca** i a la **investigació**, tant els pacients com els cuidadors van manifestar la necessitat d'un major nombre d'ajudes destinades a la investigació i de comptar amb més pressupost. En la mateixa línia, van demanar també millorar l'accés als nous tractaments.

Com a conclusió, podem afirmar que van sorgir idees claus comunes a la majoria de pacients i de cuidadors, indistintament de la MM amb la que conviuen i de l'hospital en què són atesos. Destaca que entre les diverses unitats de referència no es van obtenir valoracions clarament divergents,

rebut totes elles una valoració bona o molt bona per part dels ciutadans que van respondre l'enquesta. En aquesta línia, la majoria dels punts a millorar reportats pels pacients i cuidadors van ser en relació a l'atenció fora d'aquestes unitats, ja sigui per part d'altres professionals del mateix centre com per part d'altres centres i/o recursos. D'igual manera, la majoria dels suggeriments no estaven directament relacionats amb l'assistència en la unitat de referència hospitalària, sinó que es tractava de reivindicacions més generalistes que destacaven la importància de la millora de la coordinació i la gestió assistencial, l'adequació de les infraestructures, l'ampliació dels perfils i dels recursos assistencials disponibles, i la necessitat d'impulsar la recerca i la investigació. Aquest fet es tindrà en compte de cara al disseny de noves dinàmiques participatives.