

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



**Clínic  
Barcelona**

*Patient Experience Observatory  
Observatori Experiència Pacient  
Observatorio Experiencia Paciente*

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

# 2023

## del 20 al 24 de març

### Dilluns 20

15.30 - 16.00 h  
**Benvinguda**  
16.00 - 17.00 h  
**Taula inaugural**  
Les 6 dimensions de la SIE  
17.15 - 18.30 h  
**Pòster i cafè**  
Espai de Networking

### Dimarts 21

10.00 - 17.00 h  
**Innovació participativa**  
Exposició i tallers de valoració amb pacients  
(TOT EL DIA)

9.30 - 10.40 h  
**Participació ciutadana en recerca**

CAFÈ

11.00 - 13.00 h  
**Tallers de recerca participativa amb pacients**

15.00 - 16.30 h  
**Experiència pacient amb IC\***  
Formació de futurs professionals

17.00 - 18.00 h  
**La salut connectada**

### Dimecres 22

9.00 - 14.00 h  
**Tallers d'experiència de pacients**  
Adherència als tractaments  
Obesitat  
Diagnòstic per la Imatge

15.00 - 16.30 h  
**Endometriosi**  
La regla no fa mal

17.00 - 18.30 h  
**Malalties minoritàries**  
Necessitats formatives no cobertes de professionals sanitaris

### Dijous 23

9.30 - 11.30 h  
**Cuidar els cuidadors**  
Presentar la feina dels cuidadors, les seves activitats i xarxes de suport

12.00 - 12.45 h  
**Medicina culinària**  
13.00 - 14.00 h  
**Tallers de cuina per pacients de càncer de pròstata i cuidadors**

14.30 - 16.00 h  
**La primera conversa:**  
Optimització de la primera visita.

15.00 - 16.00 h  
**Innovació en serveis**

16.30 - 19.00 h  
**Cuidar els cuidadors:**  
Càncer de fetge  
La Pedrera - Casa Milà

19.00 - 20.30 h  
**Experiència de pacient i endometriosi:**  
Una visió internacional

### Divendres 24

9.30 - 10.30 h  
**Decisions anticipades en salut**  
Un dret del pacient

10.45 - 11.45 h  
**El Clínic i les associacions de pacients**

12.00 - 13.00 h  
**La perspectiva de gènere**  
Recerca i serveis assistencials

13.00 - 13.15 h  
**Clausura**  
13.30 - 14.30 h  
**Networking de clausura**

- \* Insuficiència cardíaca
- ACTIVITATS PER INSCRIPCIÓ (Places limitades)
- ACTIVITATS PER INVITACIÓ

Inscriu-te i participa!



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dilluns 20

**15.30 - 16.00 h**

**Benvinguda**

**16.00 - 17.00 h**

**Taula inaugural**

Les 6 dimensions de la SIE

**17.15 - 18.30 h**

**Pòster i cafè**

Espai de Networking



Presentacions



Taula rodona



Voluntariat:  
Incorporar la ciutadania en la millora de la XPA

## Idees

Habilitats comunicatives:  
2% del CV  
carrera  
Medicina

Gap entre formació UB i pràctica clínica

Accés a la carrera per "nota" sense comptar habilitats

Incorporació sistemàtica avaluació XPA

Compra basada en valor

La innovació tècnica ha d'escollar més les necessitats dels pacients

Fomentar la participació, l'avaluació i la millora de l'XPA ha de ser prioritat a nivell de campus.

La "prescripció" d'Associacions és una demanda real

Avaluació i millora de l'Experiència de Pacient

Paper del voluntariat

Atendre necessitats no sanitàries: solitud

Paper de les associacions

Paper dels pacients en el Pla Estratègic

Paper dels pacients en l'ampliació de l'HC

Incloure pacients des de la definició de necessitats, co-creació i avaluació

Formació continuada en capacitats comunicatives,

Repte macro: Avaluar l'XPA i relacionar-la amb resultats de salut

## Barreres

Pràctica real dels propis professionals

Es pot aprendre a tractar bé les persones

Cal formació per participar en la innovació tecnològica

Necessitat de formació en "noves habilitats"

Diversitat, comunicació...

No incloure pacients en el procés iteratiu de la innovació

Poca formació en el canvi de paradigma (valor)

Xoc pels estudiants entre teoria i la pràctica en el món real

Capacitats comunicatives: NO es valoren ...

... ni en la carrera professional ni per entrar a estudiar Medicina

## Accions immediates

Promoure la figura del metge referent en el procés assistencial

Incloure les necessitats no cobertes de pacients en innovació

Crear un grup de pacients involucrats en l'avaluació de projectes

Grup de participació per donar a conèixer les iniciatives de l'HC

Integrar l'XPA en l'avaluació

Preguntar als estudiants



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

Dimarts 21



## Fira participativa d'INNOVACIONS



### Carpa 1 9 h-11 h

**Xemio:** La plataforma digital per acompanyar les pacients de Càncer de Mama quan són fora de l'entorn assistencial.

Institut Clínic de Malalties Hematològiques i Oncològiques (ICMHO) / Observatori de mHealth i Salut digital

### Carpa 2 9 h-17 h

La impressió 3D com a eina de suport a la medicina personalitzada.

IAM3DHUB - International Advanced Manufacturing 3D Hub (Leitat)

### Carpa 3 9 h-17 h

La trombectomia mecànica, un abans i un després en el tractament de l'Ictus.

CDI Departament de Neuroradiologia Intervencionista

### Carpa 4 9 h-17 h

- **MyMask:** Mascaretes personalitzades per a la ventilació no invasiva de pacient noutat.

- **Odapt:** Personalització de la bossa d'ostomia a l'anatomia de l'estoma de cada pacient.

- **Respirador neonatal:** CPAP (Pressió Positiva Continua de las vies respiratòries) d'ús per pacient neonatal en regions de baixos recursos.

Enginyeria Biomèdica

### Carpa 5 9 h-17 h

- **Neonatal Innovation Hub:** Innovació al servei dels noutats prematurs, en col·laboració amb Enginyeria Biomèdica.

- **Quan l'experiència és de la mare i el pare del pacient noutat:** Musicoteràpia neonatal, associació Som Prematurs i Petits amb llum i projecte Logros (pell amb pell).

Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia (ICGON)

### Carpa 6 9 h-15 h

- Nou mètode per formar equips d'infermeria en Punció Vascular Perifèrica difícil Ecoguiada.

- Models d'entrenament per tenir cura d'Ostomies digestives.

Direcció Infermera

### Carpa 7 9 h-15 h

APP Familiars Urgències Clínic. Urgències

### 15 h-17 h

La telefisioteràpia, una eina d'utilitat i actualitat per la millora de la recuperació funcional dels pacients.

Institut Clínic d'especialitats Mèdiques i Quirúrgiques (ICEMEQ)

### Carpa 8 11 h-15 h

**Prehabilitació-Surfgit:** APP dirigida a millorar el teu estat de salut físic i mental, a través d'un programa multidisciplinari per fer front a una cirurgia major amb les millors garanties.

Servei Anestesia (Àrea Quirúrgica)

### 15 h-17 h

**Colonsee:** APP per millorar l'experiència de la colonoscòpia.

Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM).

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dimarts 21

**9.30 - 10.40 h**  
Participació  
ciutadana en  
recerca

CAFÈ

**11.00 - 13.00 h**  
Tallers de  
recerca  
participativa  
amb pacients

### Programa taula (40 persones)

- **Dra. Denise Nanche**, directora científica ISGlobal.
- **Dra. Michela Bertero**, directora estratègia IDIBAPS.
- **Dr. Ismael Ràfols**, investigador en la Universidad de Leiden.
- **Dra. Ester Vizcaino**, investigadora de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña, AQUAs.
- **Dra. Eva Flo**, Vocal de Endo&Cat & investigadora del ICM-CSIC.
- **Dr. Joaquim Raduà**, investigador IDIBAPS.



A l'inici pot significar més feina però després hi ha un "canvi de xip" promogut pels resultats que se n'obtenen.

Les malalties amb major càrrega, no són les més investigades

Cal generar també espais de confiança mútua i valorar la inclusió de perfils facilitadors.

Per fer una recerca participativa és clau incloure pacients i persones cuidadores.

### Ideas

La participació es estratègica i té impacte

Problemes de desigualtat i inequitat. La participació pot ajudar a acostar-se a més grups.

Participació per repensar quines són les prioritats de recerca

"Wicked problems": pasar de buscar la "millor solució" a "possibles solucions en diferents grups"

Financiar una recerca que impacti: Europa ja ho demana.

Múltiples impactes a partir de la participació de pacients en la recerca

Repensar la manera de relacionar-nos entre els diferents actors

Actors no científics també poden aportar a la recerca

### Programa taller (16 persones)

- Crear espai de discussió per compartir dubtes i repassar conceptes bàsics de recerca participativa
- Exercici pràctic de reformulació d'un problema social en preguntes de recerca



### Accions immediates

Grup de treball per definir les 10 mesures simples per implementar **demà al matí**

Sempre cal donar un retorn dels resultats de recerca a qui hagi participat en l'estudi

Treballar per que els investigadors siguin conscients ...



...de la importància de la participació de la ciutadania

### Barreres

Per on començar?

Els investigadors pensen que ja ho fan

En un entorn molt competitiu, la participació no és una prioritat



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dimarts 21

**15.00 - 16.30 h**  
**Experiència**  
**pacient amb IC\***  
**Formació de futurs**  
**professionals**



La gestió del temps és important

Contacte amb molts professionals

Restriccions alimentàries

Molts fàrmacs

Preocupació per l'entorn familiar

Significat de les proves

Desconcert



Aïllament social

Necessitat de simplificar INFO

Grups de suport

L'entorn és clau

Confiança en el tractament

Impacte en la vida quotidiana

Incertesa

## Què volen els pacients?

Proximitat

Comunicació amb un llenguatge comprensible

Facilitat per poder preguntar després de la consulta

Empatía

Habilitats comunicatives

Competència tècnica

Entorn assistencial "familiar"

Treball en equip

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

Dimecres, 22

L'obesitat NO es considera una malaltia  
El **80%** de les persones amb obesitat creuen que és **CULPA** seva

**alícia**

9.00 - 14.00 h  
Tallers d'experiència de pacients  
Adherència als tractaments  
Obesitat  
Diagnòstic per la imatge

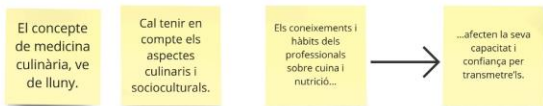
## Obesitat

### Barreres pel tractament de l'obesitat

- Prioritat del negoci sobre la salut
- Guies clíniques "caducades"
- Sense suport tecnològic
- Sense compromís polític
- Ambient "obesogènic"
- Manca de recerca
- Manca de formació

### Gestió de l'alimentació

- Saludable
- Sostenible
- Productes de proximitat
- Aliments de temporada
- Saborosa
- Amb els nutrients necessaris
- Per compartir amb la família



**AliClínic**  
INTRODUCCIÓ A LA MEDICINA CULINÀRIA

Programa en línia de formació sanitària dirigit a professionals de la salut sobre alimentació saludable, cuina pràctica preparada a casa i estratègies per a facilitar un canvi d'hàbits en pacients.

2,8 crèdits



Inscripcions obertes <http://www.aulaclinic.com/>  
Límit 120 participants

### Medicina culinària

- Menjar saludable: Ens alimentem 5 cops cada dia
- Menjar ben cuinat: Si els professionals segueixen les recomanacions de la Medicina Culinària, ho transmetran als seus pacients
- Productes de proximitat (sostenible)







# Estigma

## Social

Joves cridant pel carrer "gorda"	Creuen que ets una persona sense voluntat	La gent no entén que tens gana...	...i que has de menjar més que la resta
...som gent que no compleix els "cànons"	"Talles" a les botigues de moda	"Aquí només tenim fins la talla 44"...	...mirant-te amb cara de fàstic
De petita m'insultaven: "gorda"	Vergonyar de despul·lar-se davant d'algu	Només troben roba "lletja"	Sentir-se inferior
Rebuig de l'entorn social	No poder seure a les cadires de les terrasses	Conscient de la limitació pel pes: no ho pots fer	Vergonya de tu mateixa
Sentir-se observat al carrer...	Mirada de pena	Haver de justificar sempre el sobrepes	Comentaris: "Deus menjar molt"

## Individual

No sóc capaç de solucionar el meu problema	Botiga de roba: "Per a tu no hi ha res"	Preocupació per l'aspecte físic
Amagar-se al darrera per no sortir a les fotos	En entrar a la botiga ja t'avisen que no tenen la teva talla	Auto-estima baixa: "Em veig malament"
No m'agrada el que veig al mirall	No faig prou per resoldre el problema de l'obesitat	Culpa per no poder auto-gestionar el problema
Menyspreu en les reunions grupals o a la feina	L'opinió externa: "grassa perquè menges massa"	Incomoditat
De fotografies, ni parlar-ne	Comparar l'obesitat amb l'anorèxia de la filla	

## Centre de Salut

No t'escolten i, llavors, per què hi haig d'anar?	"I si comencem a fer règim?"	L'obesitat no és un tema estètic, és un tema de salut	Motivació: la salvació!
Tot va anar molt bé i ràpid (cirurgia)	Associar tots els problemes a l'obesitat	No m'entra el maneguet de prendre la pressió	Entrega de dieta de 1000 calories i estavilat
No tenir en compte la compatibilitat de tractament i feina	Frases que tot ho relacionen amb el pes	Sentir-me malament després d'un afortament	Setir-me malament després de "picar"
No necessita anar al Clínic: ha de fer dieta i esport	Als 13 anys li van dir que el retard de la regla era pel greix	Tracte sense empatia	





# Gestió de l'alimentació

## Facilitadors

Planificar una part del menú

Air Fryer

Incloure sempre verdura

Variar les receptes

Comprar sense gana i amb llista

Planificar el menjar fora de casa

Pactar

Suport familiar

Mantenir els horaris

Presentació dels plats

## Barreres

Vida social

Manca de suport familiar

Buscar alternatives al menjar

Major accessibilitat al menja escombreria

Tempatació ofertes de les pastisseries

Preferències diferents del grup (família)

Horaris laborals difícils de planificar

Manca de temps

Manca de recursos

## Prioritats

Compra on-line

Planificar la compra

Fer servir plats de postre

Preferència per productes de temporada

Alerta amb els falsos reclams

Llegir l'etiquetatge nutricional

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dimarts 21

**17.00 - 18.00 h**  
**La salut connectada**



### Idees





# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**



Dimecres, 22

15.00 - 16.30 h  
Endometriosis  
La regla no fa mal



La societat assumeix que la regla fa mal



Alumnes Escola Thau



Cal fer servir un llenguatge entenedor

Cal equiparar parlar de la regla a altres situacions quotidianes.

1ª regla: importància del suport de l'entorn

A les escoles: Normalitzar la menstruació

Conèixer els diferents productes d'higiene femenina, com usar-los i quan.

Cal fomentar canvis d'actituds i hàbits respecte a la regla

No hauria de ser vergonyós parlar-ne.

No queda clar si la perspectiva dels nois ha canviat

La divulgació i formació s'ha de fer conjunta, nois i noies

Entre companys no es parla gaire de la regla

Els nois que van rebre la xerrada van semblar atents.

Cal facilitar formació i informació periòdica i continuada als alumnes.

## FotoVeu "Les ferides són allò que et queda dins"



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

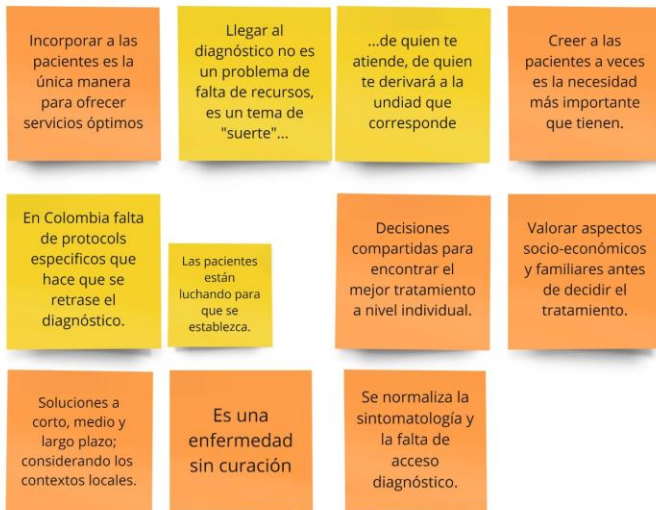
Dijous, 23

Endometriosis: Visió internacional (Barcelona, Colombia y Argentina)

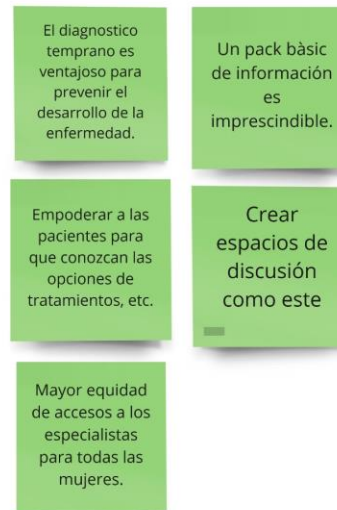
19.00 - 20.30 h  
Experiència de pacient i endometriosis:  
Una visió internacional



## Ideas



## Necesidades



## Barreras





# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20 al 24 de març**

# 2023

Dimecres, 22

17.00 - 18.30 h

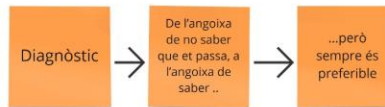
**Malalties minoritàries**  
Necessitats formatives no cobertes de professionals sanitaris

### 3 Control de símptomes

### 1 Abans del diagnòstic

Visites a diversos professionals  
Incerteses.  
Problemes

### 4 Impacte en la vida quotidiana



### 2 Procés diagnòstic

Com han trobat el lloc idoni per fer el diagnòstic?

Sovint el tractament normalitza, cronifica o aprofundeix el desenvolupament.

Rarament cura o retorna als nivells basals.



Poca informació

Falten associacions i que aquestes tinguin impacte

Estigma / Suport emocional

Sistema de recolzament a nivell estatal

Dificultats per fer recerca

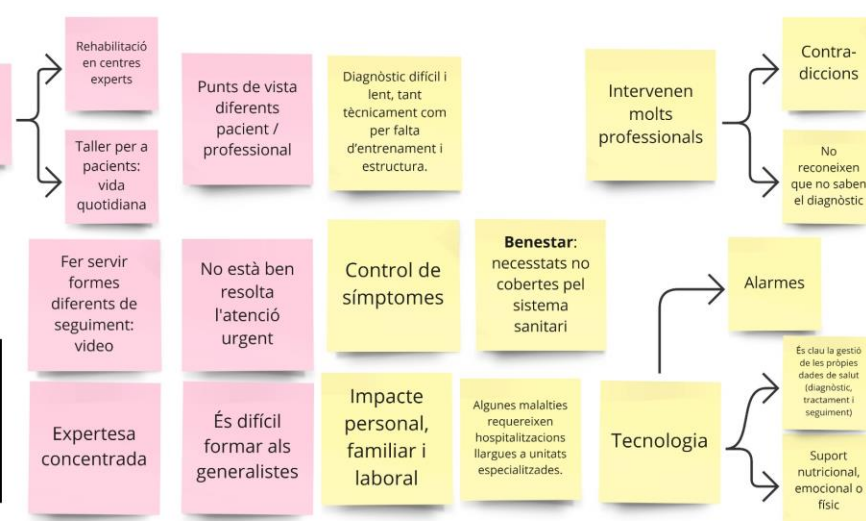
L'estigma, el menyspreu o derivacions errònies son habituals.

La transmissió d'informació de pacient a pacient (horitzontal)

La formació dels pacients és un element bàsic en el tractament



Convivre amb la malaltia



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dijous, 23

**14.30 - 16.00 h**  
**La primera conversa:**  
Optimització de la primera visita



## Eines per a la visita

A les facultats encara s'ensenya un tipus de visita força semblant a un interrogatori.

Te molt valor explicar la patologia al pacient.

L'estratègia de Primera Conversa ha de permetre optimitzar el temps.

Infermeria: visites conjuntes amb el metge (primera visita o successives)

Acollir el pacient d'entrada: apropament inicial.

Clima de confiança que s'estén al llarg del tractament i seguiment.

Es important situar el context del pacient (preguntar-li)

Recuperen identitat i s'ajusten les recomanacions.

El pacient percep que el professional ha mirat la Hria Clínica abans de la visita

El temps que ha d'invertir el professional fora de la visita: coll d'ampolla.

Invertir temps previ permet conèixer millor el pacient.



### PRE

### Durant

Els professionals han de tenir formació i adquirir hàbits per fer aquestes converses.

### POST

Si el pacient reflexiona sobre les seves expectatives te un impacte positiu.

És important evitar les confrontacions cara- cara.

Cal proporcionar informació que es pugui entendre.

Cal reforçar molt l'accessibilitat: e-mail, telèfon, etc.

El professional ha de tenir eines per gestionar les expectatives.

Pot ser beneficiós fer una anamnesis social (IPA pot jugar un rol important).

Cal visibilitzar i tenir en compte el cuidador.

La informació s'ha de presentar bé (hàbits, pautes de medicació, preguntes...).



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

Dijous, 23

15.00 - 16.00 h  
Innovació en serveis



Innovació serveis

Grups de pacients amb necessitats no cobertes

Nos serveis

## Àmbits d'innovoació a l'AP

Consulta

Equip

Context

Importància de la "longitudinalitat"  
Tenir clar quin és el propòsti de la innovació

La innovació en serveis pot incloure tecnologia

Innovació = transformar coneixement en VALOR

Personalitzar

Resposta ràpida

Outcomes clínic

Identificar necessitats per orientar les propostes

Mesurar els resultats

## Perspectiva de pacient

Qui decideix la innovació?  
Participació

CONFIANÇA perquè el pacient participi

Moment de la participació: fase inicial / seguiment

Tecnologia i humanisme

Regles del joc clares i retorn info

Totes les innovacions amb pacients?



Feina pendent

Debat sobre "longitudinalitat"

Participació de pacients en la innovació

Formació dirigida a decisions

Contacte directe amb pacients

Intervenir en la "fase 0" (avanç de començar)

# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

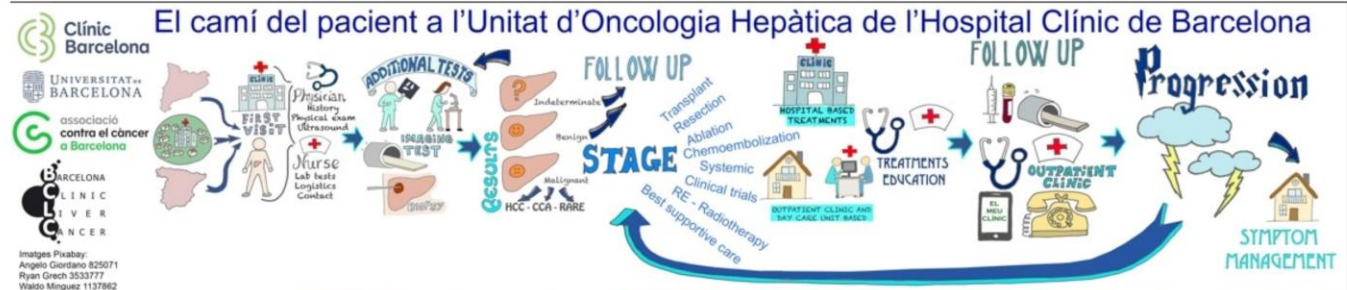
Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

Dijous, 23

16.30 - 19.00 h  
**Cuidar els cuidadors:**  
 Càncer de fetge  
 La Pedrera - Casa Milà



## Informació

INFO sobre avenços i novetats

Contacte amb persones en la mateixa situació

## Contacte i tracte amb els professionals

Llenguatge clar i entenedor

Infermera excel·lent

Agraïment per l'atenció rebuda

## Impacte i suport

Suport a la família

Curs de gestió emocional per a cuidadors

Suport emocional als familiars joves

## Tractaments

Gestionar les derivacions a altres serveis

## Temps d'espera

Gestinar els temps d'espera

## Seguiment

Falta d'espai per l'atenció

## Organització

Previsió de visites

## Accessibilitat

Activar WhatsApp





# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Dijous, 23

9.30 - 11.30 h

### Cuidar els cuidadors

Presentar la feina dels cuidadors, les seves activitats i xarxes de suport



Professionals: Capacitats comunicatives i d'escolta activa.

Potser s'està invertint molt en la **Intel·ligència Artificial** però es deixa de banda la **Intel·ligència Emocional**.

Cal tenir en compte els cuidadors formals remunerats

Influència de les característiques socio-culturals diferents

[Cuidant el Cuidador | PortalCLINIC \(clincbarcelona.org\)](http://PortalCLINIC(clicbarcelona.org))



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

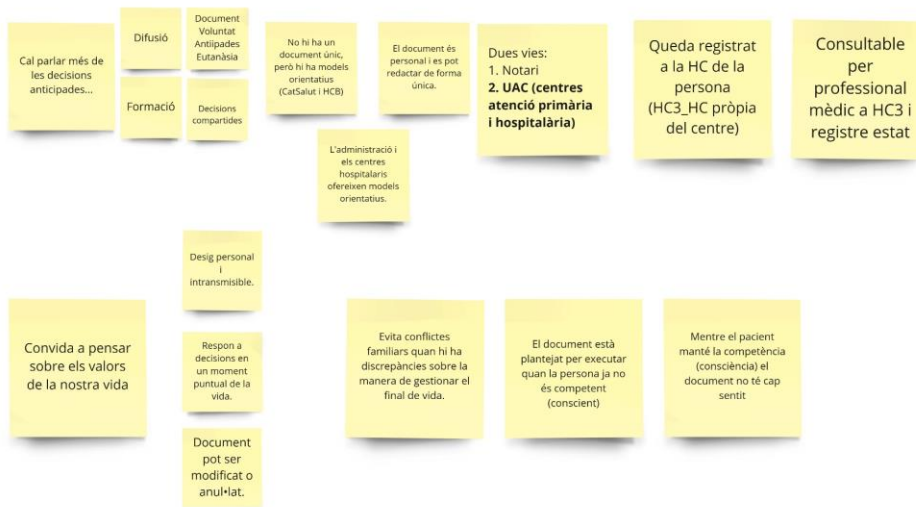
9.30 - 10.30 h

Decisions anticipades en salut  
Un dret del pacient



DVA = Document de voluntats anticipades  
UAC = Unitat d'Atenció a la Ciutadania  
HC3 = Història Clínica Compartida  
PDA = Planificació de decisions anticipades

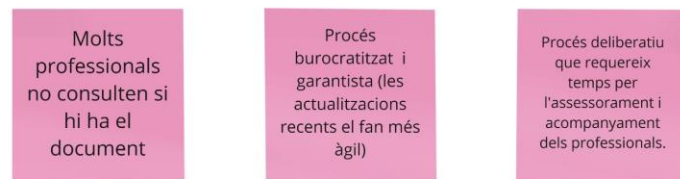
## Idees



## Necessitats



## Barreres





# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Divendres, 24

10.45 - 11.45 h

### El Clínic i les associacions de pacients



La feina s'ha de fer des de les associacions



asociación española contra el cáncer

No hem d'oblidar que la persona malalta és una PERSONA

Tres pilars

Informar  
Suport

Recerca

Serveis

Espais al territori



Fundación JOSEP CARRERAS contra la leucèmia

Registre de donants de medul·la òssia

Pisos d'acollida

Preguntar als pacients com han de se els pisos

Els professionals han de conèixer els recursos existents

Fer un llibret amb els recursos existents

### Suggeriments



L'hospital ha de donar veu a les associacions

De quina manera es pot informar els pacients

Protecció de dades

"El Meu Clínic"

El clínic ha de "prescriure" o "informar"?

Informació d'associacions al PortalClínic

### Participació

Cal definir bé qui representa els pacients en cada estudi o procés d'innovació.

Cal incloure tots els arquetips de pacients que no estan associats.



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**



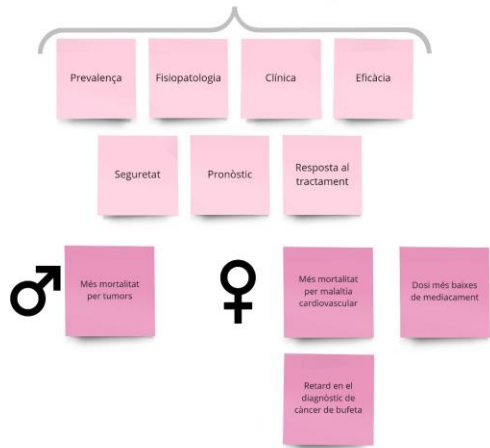
**12.00 - 13.00 h**  
**La perspectiva de gènere**  
 Recerca i serveis assistencials

Divendres, 24



## Pràctica assistencial

Diferències en sexe i/o gènere



## Recerca

- Estudis en animals prioritzen mascles
- Als assaigs clínics s'exclouen les dones embarassades
- Als assaigs clínics hi ha poques dones
- Algunes revistes ja demanen considerar la perspectiva de gènere
- En relació al gènere hi ha biaix i omisió

## Polítiques sanitàries

**Comunitat Hipàtia**

Creada a partir de la Címera per la Igualtat de Gènere i Lideratge Femení en ciències biomèdiques i ciències de la salut (Girona, octubre del 2019)

Promoció del lideratge femení en ciència

Introduir la perspectiva de gènere en el contingut de la recerca.

**EINA PER INCORPORAR LA PERSPECTIVA DE SEXE I GÈNERE EN ELS CONTINGUTS DE RECERCA**

Guia per incorporar el sexe i/o gènere en estudis de ciència bàsica, clínica, de serveis sanitaris i de salut pública.

[https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2022/eina\\_perspectiva sexe\\_genere\\_recerca\\_aquas2022.pdf](https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2022/eina_perspectiva sexe_genere_recerca_aquas2022.pdf)

## Resum

- Cal canviar protocols i fitxes tècniques dels medicaments
- Cal transmetre-ho als estudiants residents i aplicar-ho a l'assistència habitual.
- S'ha d'integrar l'anàlisi del sexe en el disseny de la recerca o sinó justificar el perquè.
- Estudiar variables que interactuen amb el sexe/gènere (enfoc interseccional)
- Avaluar solapaments Evitar sobre-estimar diferències.

- Quatre fases d'aplicació de l'eina:**
1. Identificació del problema
  2. Disseny i mètode d'estudi,
  3. Anàlisi,
  4. Disseminació i translació.



# Setmana d'Intercanvi d'Experiències

Activitats, tallers, taules rodones i conferències on compartir punts de vista entre tots: Professionals dedicats a l'assistència, investigació, gestió, definició de polítiques i innovació, pacients, persones cuidadores i ciutadania en general.

del **20** al **24** de **març**

# 2023

## Divendres, 24

**13.00 - 13.15 h**

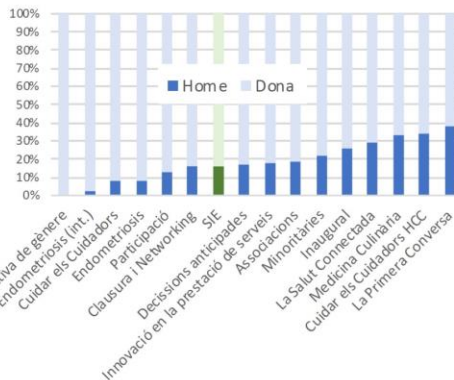
**Clausura**

**13.30 - 14.30 h**

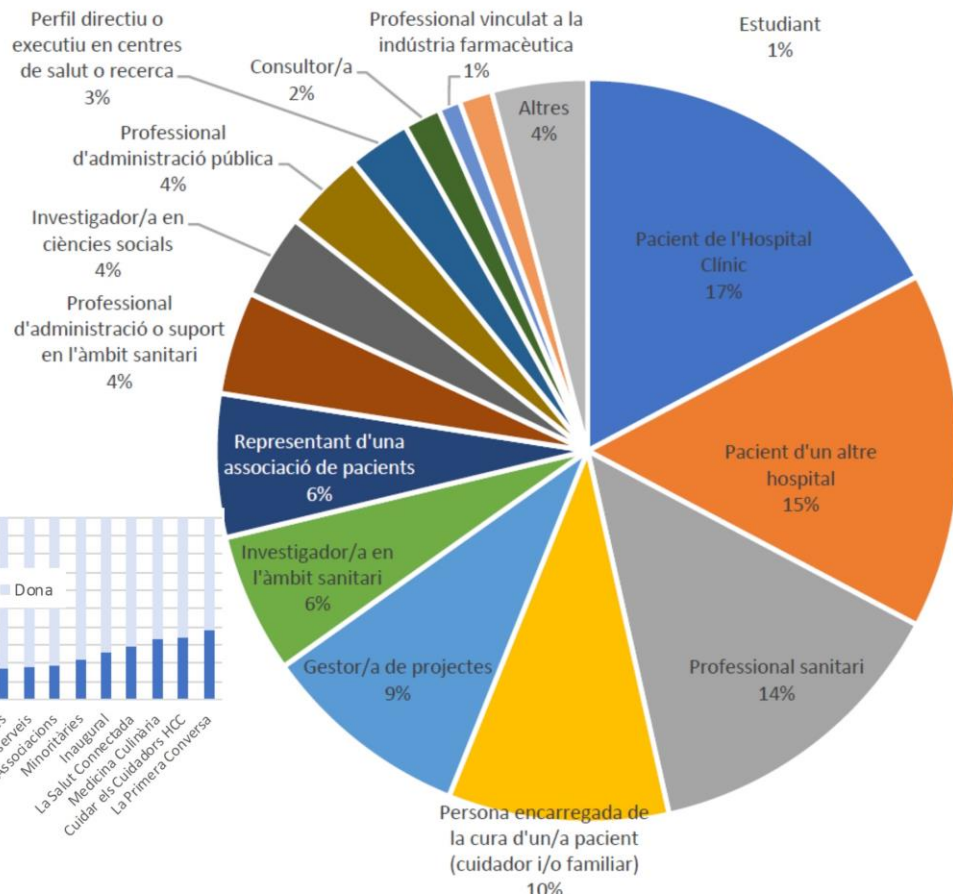
**Networking de clausura**



## Expectatives



## Perfil de participants



**520** inscripcions

**17** activitats

**14** Innovacions (**Fira**)

**50** ponents

**8** projectes (pòsters)

**24** organitzacions implicades

**83%**  
dones

**35%**  
pacients

Edat  
mitjana:  
**42 anys**



# Clínic Barcelona

*Patient Experience Observatory*  
***Observatori Experiència Pacient***  
*Observatorio Experiencia Paciente*