

Memòria 2022

1

Experiència de pacients

Espai d'Intercanvi d'Experiències

Living lab



**Clínic
Barcelona**

*Patient Experience Observatory
Observatori Experiència Pacient
Observatorio Experiencia Paciente*

Juny 2023

Taula de continguts

Resum executiu	5
Introducció.....	12
Equip i contacte	14
Projectes de millora de processos assistencials.....	15
Projectes assistencials puntuals	16
Projectes assistencials en profunditat.....	17
Culinary Medicine.....	17
Projecte ENDOMWAY.....	17
Càncer de fetge.....	18
Càncer de pulmó.....	18
Centre de diagnòstic per la imatge.	18
Projectes Institucionals.....	19
Resultats dels grups focals.....	20
1. Grup focal amb professionals i pacients per avaluar estratègies de cribratge del càncer de pròstata.....	21
2. Grup focal per avaluar necessitats no cobertes i prioritats durant el seguiment de pacients amb espondilartritis axial.....	23
3. Grup focal amb pacients menors de 50 anys amb diabetis tipus II	25
4. Grup focal amb pacients atesos pel servei d'hospitalització domiciliària per COVID-19	27
5. Grup focal amb pacients amb obesitat intervinguts d'una cirurgia bariàtrica ...	29
6. Grup focal amb pacients amb obesitat i problemes de fertilitat	30
7. Grups focals amb pacients amb Endometriosi.....	32
8. Grups focals amb pacients amb càncer de mama.....	35
9. Grup focal amb pacients amb cardiopatia genètica.....	37
10. Grup focal amb pacients amb insomni	38
11. Grup focal amb pacients amb càncer de pulmó.....	42
12. Grups focals de Consultes Externes.....	44
13. Grup focal amb professionals: Clínic Proper	49
Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET)	51
Infoteca.....	52
Curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica.....	55
Enquestes	56
Enquestes per e-mail.....	56
Enquestes a través d'un enllaç.	57
Col·laboracions	58
Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AquAS)	58

Observatori mHealth	58
XPA – Comunitat de pràctica	59
Fundació Alícia	59
Shared Patient Experience (SPX)	60
Formació	61
Cursos d'introducció a l'XPA.....	61
Curs virtual sobre els elements bàsics de l'avaluació de l'experiència de pacient.	61
Curs per a pacients.	62
AliClínic	65
Curs XPA de <i>Shared Patient Experience</i>	65
ESADE: Experiencia del paciente.	65
Publicacions	66
Publicacions indexades.....	66
Publicacions no indexades.....	66
Publicacions en portals	67
Recerca	68
Sessions clíniques XPA	70
Programa de sessions	70
Clínic Summer School	72
Xarxes socials.....	74
Altres esdeveniments	75
JIVD-ERCA 2022	75
UNESCO World Higher Education Conference 2022	75
Xpatient BCN Congrés	75
Congrés SECA (Saragossa)	76
I Congrés Català de Gestió Clínic i Sanitària	76
II Simposi anual científic de l'IRBLleida	77

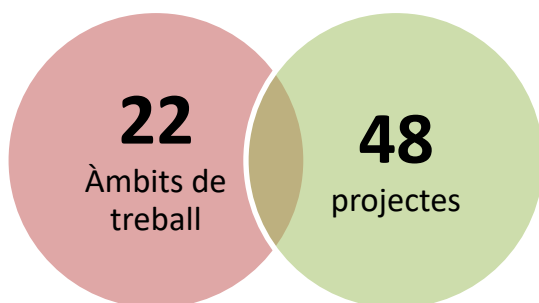
Resum executiu

El 2022 ha estat un any de consolidació de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients (XPA). S'han mantingut (i fins i tot incrementat) l'activitat assistencial, s'han obtingut alguns projectes de recerca i s'han iniciat activitats de consultoria amb indústries sanitàries. L'avenç més notable s'ha dut a terme en el camp de la formació.

Des de la perspectiva de la construcció del marc conceptual de l'XPA s'han desenvolupat dues línies importants. Per una banda s'ha encetat el debat sobre quin és l'àmbit de l'XPA¹. És rellevant promoure el concepte que l'XPA forma part de l'essència de l'organització sanitària per respondre la pregunta més important: "de quina manera volem atendre les persones?" La segona línia és la de l'avaluació. La col·laboració amb l'Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AQuAS) s'ha mantingut al llarg del 2022, especialment en allò que fa referència a la validació d'indicadors com els *Patient Reported Experience Measurements* (PREM).

5

Projectes



Durant el 2022 s'han dut a terme 48 projectes, la majoria dels quals en l'àmbit directament assistencial.

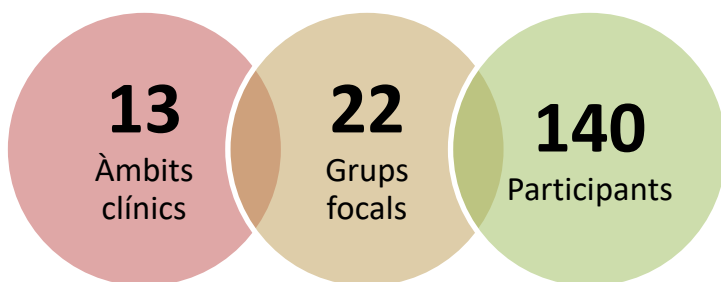
A la figura següent es poden veure la tipologia de projectes.

¹ Escarrabill J & Campistol JM. Qui és el responsable de l'experiència de pacients? Barcelona, 17 de gener de 2022. La Gestió importa. <http://lagentioimporta.cat/arees/qui-es-el-responsable-de-l'experiencia-de-pacients/> Accés el 6 de febrer de 2023.

Relació de projectes



Durant el 2022 s'han dut a terme **22 grups focals** per abordar l'avaluació de l'experiència de pacients en **13 àmbits o situacions clíniques**.



Temàtica dels grups focals	Nombre de grups	Participants
1. Professionals i pacients per avaluar estratègies de cribratge del càncer de pròstata	2	16
2. Necessitats no cobertes i prioritats durant el seguiment de pacients amb espondilartritis axial	1	6
3. Pacients menors de 50 anys amb diabetis tipus II	1	6
4. Pacients atesos pel servei d'hospitalització domiciliària per COVID-19	2	5
5. Pacients amb obesitat intervinguts d'una cirurgia bariàtrica	1	5
6. Pacients amb obesitat i problemes de fertilitat	1	6
7. Pacients amb Endometriosis	2	12
8. Pacients amb càncer de mama	1	5
9. Pacients amb cardiopatia genètica	2	12
10. Pacients amb insomni	2	8
11. Pacients amb càncer de pulmó	2	5
12. Pacients i professionals de Consultes Externes	4	41
13. Professionals: Clínic Proper	1	13
Total	22	140

Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET)

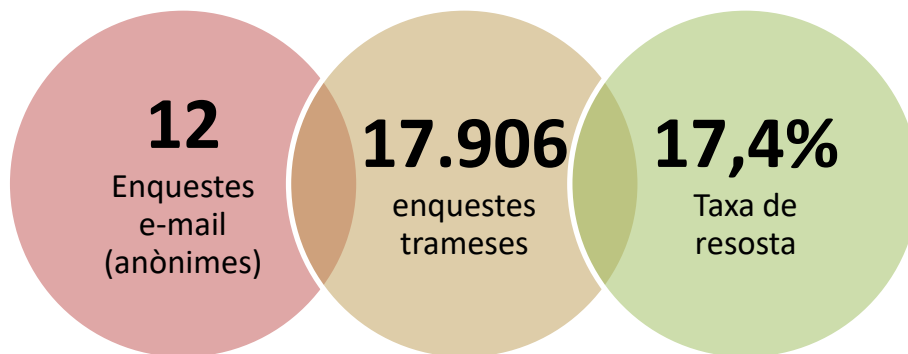
Durant el 2022 s'han publicat **50 materials nous** a la INFOTECA. Ara mateix hi ha publicats 222 materials en total.

Per raons logístiques, el 2022 no es va poder realitzar el curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica.

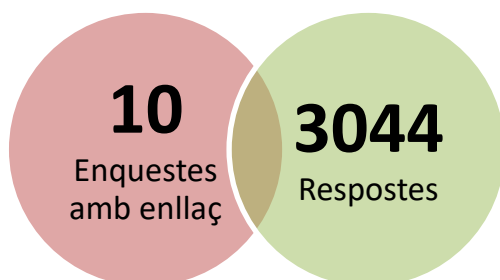
Enquestes

S'han tramès dos tipus d'enquestes-: enquestes per correu i enquestes obertes a través d'un enllaç.

Enquestes per e-mail



Enquestes per enllaç



Formació

La formació organitzada directament per l'equip XPA es resumeix a la taula següent:

Curs	Format	Participants
Introducció XPA	7 mòduls (28 h)	35 professionals
Virtual XPA	3 h (professionals HC)	377 professionals
Participació pacients	5,5 h	11 pacients

Publicacions



9

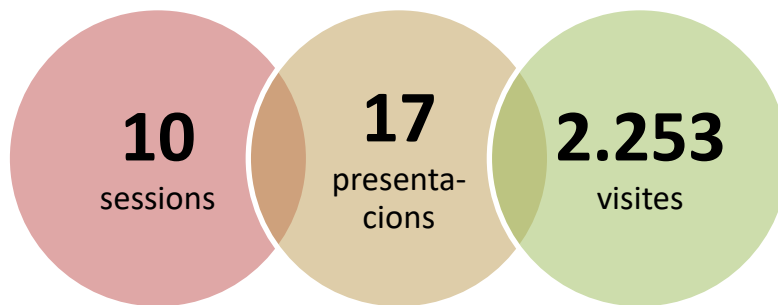
Recerca

4 projectes de recerca competitiva concedits:

- IMPETUS (Horizon Europe); "Model d'atenció a l'endometriosis a través de ciència ciutadana".
- Fundació Grifols: "Consentiment informat i decisions compartides".
- FIS: "Hospitalització a domicili"
- ERASMUS+: "Story Based Learning"

Sessions clíniques

Una mitjana de **36 assistents** per sessió.

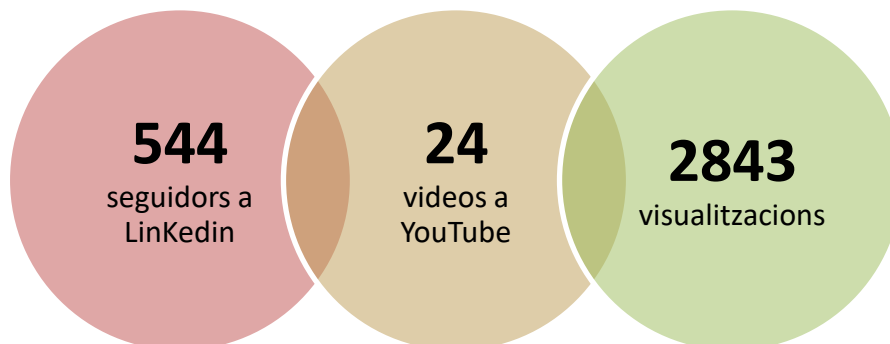


Summer School

10

Des de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències vam participar en **quatre sessions** de la Summer School 2022, per presentar metodologies, projectes i iniciatives que busquin millorar l'experiència de pacient i proposar noves mirades centrades en el pacient:

Impacte a les xarxes socials



1/6/22 – 31/12/22	Visualitzacions	Total	287
		Ubicació	255 de Barcelona i voltants
			25 d'altres parts d'Espanya 9 de països d'Europa 1 d'Índia 3 d'Amèrica
	Seguidors	Nous	92
		Total	544

Introducció

El 2022 ha estat un any de consolidació de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients (XPA). S'han mantingut (i fins i tot incrementat) l'activitat assistencial, s'han obtingut alguns projectes de recerca i s'han iniciat activitats de consultoria amb indústries sanitàries. L'avenç més notable s'ha dut a terme en el camp de la formació. Tres cursos han marcat el 2022: un curs per a pacients (per donar eines per facilitar la participació), un curs presencial obert per a professionals i un curs virtual bàsic per a professionals de l'Hospital Clínic.

Des de la perspectiva de la construcció del marc conceptual de l'XPA s'han desenvolupat dues línies importants. Per una banda s'ha encetat el debat sobre quin és l'àmbit de l'XPA². És rellevant promoure el concepte que l'XPA forma part de l'essència de l'organització sanitària per respondre la pregunta més important: “de quina manera volem atendre les persones?” Aquesta pregunta, en definitiva, és una manera de fer palès de quina manera una organització es vol distanciar del model paternalista d'atenció. Per això, XPA ha de dependre de la màxima autoritat de l'organització i ha de tenir un espai propi. XPA no forma part d'atenció a la ciutadania o de qualitat, tot i que hi ha de tenir vincles estrets i molts punts compartits. XPA ha de tenir un espai propi perquè té un propòsit específic (identificar necessitats no cobertes des de la primera línia assistencial) i té metodologies per poder-ho fer.

La segona línia és la de l'avaluació. La col·laboració amb l'Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AQuAS) s'ha mantingut al llarg del 2022, especialment en allò que fa referència a la validació d'indicadors com els *Patient Reported Experience Measurements* (PREM) per a pacients amb malaltia pulmonar obstructiva crònica, malaltia renal avançada o endometriosis. L'avaluació es pot abordar des de la perspectiva “diagnòstica” (identificar necessitats no cobertes) o des de la perspectiva del seguiment de l'experiència de pacient en un procés assistencial o en un dispositiu. Hi ha diverses estratègies i metodologies³. En la major part dels casos la combinació de metodologies és imprescindible per a comprendre el problema. Un exemple d'aquesta línia d'avaluació de serveis és la metodologia d'avaluació de l'experiència de pacients atesos a Consultes Externes. S'ha dissenyat un mecanisme d'avaluació sistemàtic, que inclou totes les seus i que compta amb la participació de professionals (clínic i

² Escarrabill J & Campistol JM. Qui és el responsable de l'experiència de pacients? Barcelona, 17 de gener de 2022. La Gestió importa. <http://lagentioimporta.cat/arees/qui-es-el-responsable-de-experiencia-de-pacients/> Accés el 6 de febrer de 2023.

³ Escarrabill J & Gresle AS. Mesurar l'experiència de pacients per comprendre. Barcelona, 3 d'octubre de 2022. La Gestió importa. <http://lagentioimporta.cat/arees/mesurar-lexperiencia-de-pacients-per-comprendre/> Accés el 6 de febrer de 2023.

administratius), pacients, cuidadors i voluntaris. Cada any es fa un exercici d'observació, grups focals, entrevistes i una enquesta. Els resultats es discuteixen en un taller amb tots els interlocutors que fa propostes de millora per l'any següent.

Equip i contacte

Els professionals implicats, a temps complet o parcialment, en les activitats d'avaluació de l'experiència de pacients durant el 2022 són els següents (per ordre alfabètic)

Marta Cabezali	Suport administratiu. Hospital Clínic (temps parcial)
Raimon Camps	Metge. Hospital Clínic (temps complet).
Joan Escarrabill	Metge. Hospital Clínic (temps complet).
Jessica Farré	Psicòloga. Hospital Clínic (temps complet des del 09.22)
Anna Fernández	Atenció a la ciutadania (participa en les reunions de coordinació)
Joan Fernando	Investigador. Fundació Clínic (temps complet)
Anne-Sophie Gresle	Tècnic superior. Hospital Clínic & ISGlobal (temps parcial)
Arantza Gross	Comunicació (participa en les reunions de coordinació).
Víctor Lascuevas	Suport a l'EIE per part de Control de Gestió
Maelle Lebon	Investigadora Fundació Clínic (temps complet, fins 09.2022)
Eva Palou	Psicòloga. Hospital Clínic (temps parcial)

14



Espai d'Intercanvi d'Experiències

Ubicació: Escala 12, Planta 0 (al costat de la Cafeteria).

Correu electrònic: eie@clinic.cat

Telèfon: 93 227 17 21

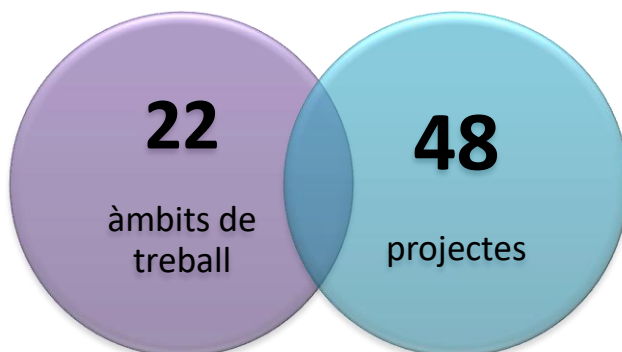
Projectes de millora de processos assistencials.

Els projectes assistencials són el nucli de la feina que fa l'equip de l'EIE. Els projectes són de tres grans tipus:

Projectes	Descripció
Projectes assistencials puntuals	Projectes relacionats directament amb problemes assistencials que plantegen els professionals. Generalment es tracta de respondre a una necessitat específica i tenen un inici i final clar. Alguns d'aquests projectes tenen més d'un "sub-projecte" o projecte relacionat
Projectes assistencials en profunditat	Projectes assistencials que es desenvolupen al llarg del temps, ja sigui per la seva complexitat o per necessitats tècniques (extensió o profunditat)
Projectes Institucionals	Encàrrecs d'avaluació de l'experiència de pacients relacionats amb necessitats assistencials o amb projectes del Pla Estratègic

15

Al llarg de l'any 2022 s'ha treballat en:



13 àmbits de treball són **directament assistencials**.

Projectes assistencials puntuals

A la taula següent es descriuen els projectes que s'han desenvolupat per donar resposta a demandes concretes dels professionals.

Àmbit	Descripció	Projectes
1. Cardiologia	Cardiopaties genètiques i insuficiència cardíaca	1. Cardiopaties genètiques. 2. IC avançada i Tx de cor Rehabilitació cardiopatia isquèmica.
2. CDI	A demanda del Director del CDI es comencen a treballar projectes específics en el marc del diagnòstic per la imatge.	3. Radiologia intervencionista lode 131
3. Cefalea	Abordatge del procés assistencial de la cefalea i possible disseny de PREMs	
4. Diabetis	Abordar l'XPA en pacients amb diabetis de més de 50 anys	
5. Insomni	Consultoria a demanda d'un laboratori	
6. HDom	Avaluació de l'XPA de pacients atesos a HDom i sobrecàrrega del cuidador	4. XPA HDom 5. Sobrecàrrega del cuidador
7. Obesitat	S'ha abordat des de perspectives diferents	6. Viure amb obesitat 7. Obesitat i cirurgia bariàtrica. 8. Obesitat i infertilitat
8. Prehabilitació	XPA en pacients que han participat en el programa de pre-habilitació abans de la cirurgia cardíaca o cirurgia bariàtrica	9.
9. PREMs	Col·laboració amb l'AQuAS per la validació de PREM's	10. MPOC 11. Malaltia renal avançada 12. Endometriosis
10. Pròstata	Estratègies de cribratge del càncer de pròstata (Pacients i professionals)	
11. Reumatologia	Espondilitis axial (encàrrec d'EIT-Health)	
12. SAVI	Proposta de kit de la primera visita	

Projectes assistencials en profunditat

Àmbit	Descripció	Projectes
13. Culinary Medicine	Cooperació amb la Fundació Alicia	1. Curs AliClínic 2. Recerca alimentació (obesitat, endometriosis...)
14. ENDOM-WAY	Abordatge del procés assistencial de la cefalea i possible disseny de PREMs	3. Informació 4. Seguiment 5. Tractament simptomàtic 6. Aplicació tecnològica 7. Alimentació
15. Càncer de fetge	S'ha abordat des de perspectives diferents	8. Definició PREMs genèrics 9. XPA intervencionisme 10. XPA fàrmacs
16. Càncer de pulmó	Inici d'un projecte d'avaluació XPA en oncologia.	11. Diagnòstic 12. Cirurgia Toràcica (CTO) 13. Tractament oncològic 14. Formació XPA CTO
17. Centre Diagnòstic Imatge	Introducció de l'XPA al CDI	15. XPA a Radiologia Intervencionista. 16. XPA i Resonància nuclear magnètica (RNM)

17

Culinary Medicine

La col·laboració entre l'Hospital Clínic i la Fundació Alicia es va iniciar fa més de 10 anys a través dels programes formatius del Servei d'Endocrinologia. Actualment, l'equip XPA col·labora amb la Fundació Alicia a través de projectes específics d'alimentació en malalties específiques (insuficiència cardíaca, obesitat...) i amb el projecte formatiu Aliclinic (veure més endavant en aquest informe).

Projecte ENDOMWAY

Des del 2021, per iniciativa del Dr. F. Carmona, cap de servei de Ginecologia, es treballa per identificar necessitats no cobertes de pacients amb endometriosis. Les activitats 2022 es resumeixen així:

- Informació primera visita.
- Kit de la primera visita.

- Taller amb pacients per compartir el funcionament de l'hospital i rebre suggeriments.
- Documents sobre falsos mites i sobre preparació per a proves.
- Identificació de prioritats: alimentació i endometriosis.

Càncer de fetge.

Durant el 2022 s'ha treballat amb l'equip d'Oncologia hepàtica (Dra. Maria Reig) per identificar necessitats no cobertes de pacients amb càncer de fetge. Aquesta feina és complementària a l'activitat que es fa en el marc del projecte de la "medicina basada en valor" i el disseny d'indicadors ICHOM.

A més dels grups focals i d'enquestes s'ha treballat en el disseny d'indicadors generals de l'experiència de pacients (*Patient Reported Experience Measurements – PREM's*).

Càncer de pulmó.

Per iniciativa de la Direcció d'Estratègia s'inicien activitats d'avaluació de l'experiència de pacients al ICMHO. D'acord amb el Comitè tècnic d'Oncologia es decideix abordar l'XPA en pacients amb càncer de pulmó i després amb mieloma múltiple.

Projecte Brúixola. D'acord amb els hospitals de la C-17, es dissenya el projecte Brúixola per millorar l'acollida de pacients amb càncer de pulmó que s'han d'operar a l'Hospital Clínic. Aquest projecte va guanyar el "Premi Roche" per a projectes assistencials de la C-17.

Centre de diagnòstic per la imatge.

A petició del Dr. Salvador Pedraza, director del CDI, s'ha iniciat activitats per avaluar l'XPA en pacients atesos al CDI.

En una primera fase s'inicia l'avaluació de l'XPA en pacients atesos per l'equip de radiologia intervencionista. L'avaluació es basa en entrevistes en profunditat a pacients atesos i a professionals.

Paral·lelament s'aborda la qualitat de la informació als pacients que s'han de fer una RNM

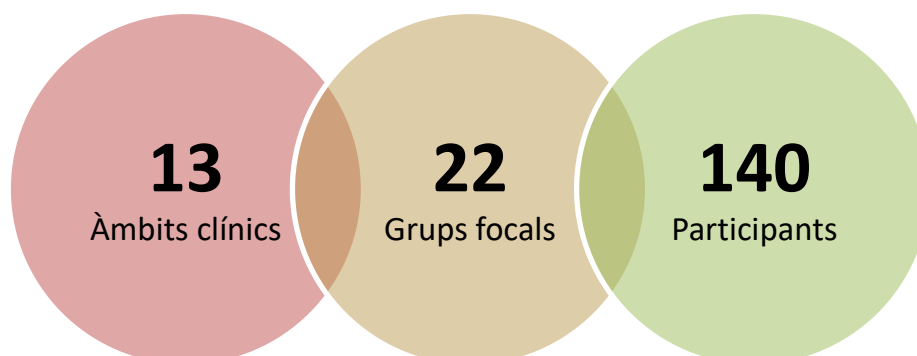
Projectes Institucionals

Àmbit	Descripció	Projectes
18. APP Urgències i familiars de pacients ingressats	Suport a l'anàlisi dels comentaris dels pacients	
19. Clínica del dolor	Disseny de la preparació de la primera visita. Col·laboració entre la Clínica del dolor i la Unitat de cefalees.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espai físic de la clínica del dolor 2. Disseny de la primera conversa
20. Clínic proper	Desenvolupament de projectes al voltant de l'àmbit del Clínic Proper del Pla Estratègic	<ol style="list-style-type: none"> 3.
21. CLINIT (Dormir bé a l'Hospital)	Projecte del Pla Estratègic	<ol style="list-style-type: none"> 4. Projecte pilot en dues unitats d'hospitalització
22. Consultes Externes	Abordatge sistemàtic de l'experiència de pacients a CCEE	<ol style="list-style-type: none"> 5. Estratègia anual d'avaluació. 6. Kit de la primera visita Visites simultànies
23. XPA i mobiliari	Demanda de la Direcció econòmic-financera per avaluar el mobiliari de les habitacions. Contacte amb ELISAVA	

Resultats dels grups focals

Durant el 2022 s'ha abordat l'avaluació de l'experiència de pacients en **13 àmbits o situacions clíniques**.

Temàtica dels grups focals	Nombre de grups	Participants
1. Professionals i pacients per avaluar estratègies de cribratge del càncer de pròstata	2	16
2. Necessitats no cobertes i prioritats durant el seguiment de pacients amb espondilartritis axial	1	6
3. Pacients menors de 50 anys amb diabetis tipus II	1	6
4. Pacients atesos pel servei d'hospitalització domiciliària per COVID-19	2	5
5. Pacients amb obesitat intervinguts d'una cirurgia bariàtrica	1	5
6. Pacients amb obesitat i problemes de fertilitat	1	6
7. Pacients amb Endometriosis	2	12
8. Pacients amb càncer de mama	1	5
9. Pacients amb cardiopatia genètica	2	12
10. Pacients amb insomni	2	8
11. Pacients amb càncer de pulmó	2	5
12. Pacients i professionals de Consultes Externes	4	41
13. Professionals: Clínic Proper	1	13
Total	22	140



1. Grup focal amb professionals i pacients per avaluar estratègies de cribratge del càncer de pròstata

Objectiu: La Societat Catalana d'Urologia (SCU) demana a l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients de l'Hospital Clínic que abordi l'estudi de la perspectiva del pacient amb càncer de pròstata.

Metodologia i participants: S'han realitzat dos grups focals, un amb professionals i l'altre amb pacients. Al grup focal de professionals hi participen 9 especialistes d'Urologia, dos especialistes en Medicina Familiar i Comunitària i una infermera. Al grup focal de pacients hi participen 4 pacients diagnosticats de càncer de pròstata.

Resultats: Els principals resultats obtinguts s'han resumit en les següents meta-categories:

Meta-categories	Categories
Informació (15)	<u>Informació sobre el diagnòstic:</u> en general els pacients estan satisfets amb la informació rebuda, tot i que, en algunes ocasions, manifesten que la informació es dona de manera diferent segons el professional.
	<u>Informació sobre el tractament:</u> la informació rebuda sobre el tractament és bona i, en general, els expliquen diferents alternatives possibles de tractament.
	<u>Decisions compartides:</u> els professionals els van informar de manera correcta sobre les diferents alternatives i els van deixar temps per poder prendre una decisió.
	<u>Informació sobre símptomes:</u> Tots els pacients comenten que se'ls va explicar correctament els símptomes que podien tenir, així com els possibles efectes adversos relacionats amb els tractaments.
Recomanacions a la ciutadania (9)	<u>Cribratges:</u> els pacients consideren molt rellevants els cribratges després de la seva experiència, però reconeixen que abans de presentar cap malaltia no li donaven importància. Els pacients creuen que sanitat té la responsabilitat d'organitzar aquests tipus de controls, informar a la població així com controlar el seu compliment.
Impacte (8)	<u>Impacte físic:</u> un dels principals impactes que te la malaltia és a nivell físic, ja sigui per la pròpia simptomatologia com pels efectes del tractament
	<u>Impacte familiar:</u> Tot i que la majoria de pacients tenen controlada la seva malaltia i, per tant, no suposa una angoixa constant per a ells ni per a la família, la majoria de pacients tenen al seu entorn molt pendent de possibles canvis que puguin sorgir.

Impacte psicològic: Tots els pacients estan d'acord en que la rebuda del diagnòstic suposa un impacte psicològic tant per ells com, en alguns casos, pel seu entorn.

Producte

- Realització d'un informe

2. Grup focal per avaluar necessitats no cobertes i prioritats durant el seguiment de pacients amb espondilartritis axial

Objectiu: L'equip d'innovació d'EIT Health Spain demana a l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients de l'Hospital Clínic que faci una proposta per avaluar les solucions tecnològiques del projecte Beyond Rheum des de la perspectiva de pacients.

Metodologia i participants: es convoquen 6 pacient amb espondilartritis axial.

Resultats: Els principals resultats obtinguts s'han resumit en les següents meta-categories.

Meta-categories	Categories
Contacte (1)	<u>Contacte amb els professionals:</u> comenten que aquest contacte és adequat, ja que tenen una persona de referència a la que poden contactar per telèfon quan ho necessiten, i aquest contacte és eficaç.
Temps (2)	<u>Temps d'espera fins al diagnòstic:</u> Alguns dels pacients comenten haver passat molt de temps des que van començar a patir dolor fins que van rebre una explicació sobre el seu diagnòstic.
Informació (23)	<u>Pautes de dieta i exercici físic:</u> Alguns pacients comenten que, a més de la informació que reben sobre els tractaments que han de seguir, els agradaria rebre informació sobre possibles pautes de dieta o d'exercici físic que els ajudin a sobreportar millor el dia a dia.
	<u>Informació sobre la medicació:</u> Alguns pacients també comenten que els ha faltat informació sobre la medicació que els prescriuen com a tractament indicat, ja que no coneixen molt bé el seu funcionament.
	<u>Valorar tractaments alternatius:</u> alguns pacients comenten que troben a faltar que es puguin valorar tractaments alternatius per a casos particulars, i donar aquesta informació sobre tractaments alternatius als pacients, per tal que ho coneguin.
	<u>Informació a l'entorn:</u> Alguns pacients comenten que seria interessant rebre eines per poder explicar la malaltia als seus fills, familiars o amics per tal que puguin entendre algunes de les limitacions amb les que els pacients es troben en el seu dia a dia.
	<u>Informació contradictòria:</u> Alguns pacients comenten que, durant els primers moments de la seva malaltia, van rebre informació contradictòria sobre la simptomatologia que pacient.

	<u>Informació sobre les proves:</u> alguns pacients es sentien ben informats al respecte, mentre que a d'altres els va faltar informació.
	<u>Informació escrita:</u> la majoria de pacients comenten haver rebut informació escrita sobre la malaltia en algun moment, ja sigui a través de infermeria o dels propis metges.
	<u>App amb informació:</u> Tots els pacients van estar d'acord en que podria ser una bona eina per ajudar a obtenir tota la informació necessària de manera ràpida i senzilla.
	<u>Informació oral:</u> Tot i que molts pacients estan satisfets amb la informació rebuda, alguns d'ells comenten que els va faltar informació en algun moment respecte la seva malaltia.
Impacte (26)	<u>Augmentar la sensibilització:</u> alguns pacients comenten la necessitat d'augmentar la sensibilització dels professionals sobre aquesta malaltia, i donar més importància al dolor dels pacients tot i que sigui subjectiu.
	<u>Impacte laboral:</u> La majoria de pacients comenten que la malaltia els afecta a nivell laboral, és per això que molts d'ells busquen feines amb poca exigència física, per tal de no haver de demanar la baixa.
	<u>Acompanyament d'associacions:</u> Alguns pacients comenten haver buscat associacions però no n'han trobat. L'objectiu és trobar pacients en les mateixes condicions que ells per tal de poder compartir experiències.
	<u>Necessitat d'un fisioterapeuta:</u> molts pacients també comenten que els agradaria rebre ajudes per tal de poder rebre visites periòdiques per part d'un fisioterapeuta, ja que és quelcom que els ajuda molt però s'han de costejar.
	<u>Acompanyament psicològic:</u> la majoria de pacients coincideixen en que els aniria bé poder rebre ajuda psicològica en algun moment del seu procés assistencial per tal de sobreportar millor la malaltia.
	<u>Impacte en l'entorn:</u> la majoria de pacients estan d'acord en que la malaltia impacte a nivell familiar i del seu entorn més proper.
	<u>Perspectiva de gènere:</u> Molts pacients comenten que, al tractar-se d'una malaltia que afecta majoritàriament als homes, la informació que reben està molt enfocada a la població masculina.
	<u>Impacte físic:</u> l'aspecte que més impacte suposa per als pacients són les limitacions físiques que tenen a conseqüència de la malaltia, que els impedeixen o els limiten fer certes activitats.

Producte

- Realització d'un informe.

3. Grup focal amb pacients menors de 50 anys amb diabetis tipus II

Objectiu: Els professionals del Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM), juntament amb la resta del seu equip demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

Metodologia i participants: es realitzen dos grups focals amb la participació d'un total de 6 pacients (4 homes i 2 dones) diagnosticats de diabetis tipus II.

Resultats: Els principals resultats obtinguts s'han resumit en les següents meta-categories.

Meta-categories	Categories
Informació (44)	<u>Informació sobre pujades i baixades de sucre:</u> Alguns pacients comenten que els professionals els donen recursos per poder controlar el sucre, no obstant, d'altres pacients no disposen d'aquests dispositius.
	<u>Informació sobre el diagnòstic:</u> La majoria de pacients coincideixen en que la informació que se'ls va donar en el moment del diagnòstic va ser prou clara i entenedora.
	<u>Informació sobre conseqüències a llarg termini:</u> La majoria de pacients comenten no haver rebut cap tipus d'informació sobre les conseqüències a llarg termini, si no únicament informació sobre el diagnòstic i pautes a seguir.
	<u>Informació per Internet:</u> alguns pacients van buscar informació per Internet, comenten no haver trobat més informació de la que els havien donat els professionals.
	<u>Informació actualitzada periòdica:</u> La majoria de pacients comenten que si que els agradaria rebre informació actualitzada, per tal de poder consultar dubtes o necessitats que puguin tenir.
	<u>Informació sobre dieta:</u> Tots els pacients coincideixen en que els professionals els van donar unes pautes de dieta per seguir i que aquestes eren prou clares.
	<u>Informació escrita:</u> Molts dels pacients comentaven haver rebut informació escrita, ja sigui al CAP o a l'hospital.
	<u>Diferenciar la informació que es dona:</u> Alguns pacients comenten la importància d'adaptar i adequar la informació que es dona al tipus de pacient, o al tractament que està rebent, per tal de fer les explicacions més individualitzades.
	Impacte

(15)	seguiment d'aquestes pautes.
	<u>Impacte en la vida social:</u> Els pacients comenten que quan surten a menjar fora han d'anar amb compte i vigilar amb els aliments que poden menjar o no i això els limita en algun moment.
	<u>Dificultats en l'adherència al tractament:</u> Pel que fa al impacte en el tractament, alguns pacients troben dificultats pel que fa a adherir-se al tractament recomanat.
	<u>Grups de pacients:</u> Pel que fa al impacte, els pacients comenten que els semblaria poder realitzar grups de pacients per tal de poder compartir experiències.
Contacte (6)	<u>Contacte amb l'hospital:</u> La majoria de pacients comenten que la via més ràpida de contacte si tenen algun dubte entre consultes és el correu electrònic.
Temps (3)	<u>Temps d'espera fins al diagnòstic:</u> La majoria de pacients comenten no haver trigat molt temps en rebre un diagnòstic de la seva malaltia.

Producte:

- Realització d'un informe.

4. Grup focal amb pacients atesos pel servei d'hospitalització domiciliària per COVID-19

Objectiu: L'equip d'hospitalització a domicili (HDOM) demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones amb COVID 19 ateses per aquest servei.

Metodologia i participants: Es convoquen 2 grups focals amb la participació d'un total de 5 pacients.

Resultats: Els principals resultats obtinguts s'han resumit en les següents meta-categories.

Meta-categories	Categories
Informació (17)	<u>Informació oral:</u> la majoria de pacients comentaven estar satisfets amb la informació rebuda.
	<u>Informació escrita:</u> Alguns pacients comentaven tenir accés a la meua salut, així com als resultats de les proves que els realitzaven.
Comunicació (17)	<u>Telèfon de contacte:</u> la majoria de pacients comenten haver rebut un telèfon de contacte al qual es podien dirigir si ho necessitaven, la qual cosa els donava tranquil·litat.
	<u>Comunicació entre professionals:</u> La majoria de pacients troben molt correcte aquesta coordinació entre els diferents professionals que els han atès.
	<u>Comunicació amb l'hospital:</u> Relacionat amb la comunicació telefònica comentada anteriorment, alguns pacients comentaven no tenir un telèfon de contacte directe, i haver de parlar sempre amb professionals diferents. Els agradaria, per tant, poder tenir un telèfon centralitzat.
Professionals (8)	<u>Professionals:</u> hi havia alguns pacients que comentaven que els professionals que venien a casa eren diferents, però tot i així el tracte era bo i la comunicació entre ells era fluida.
	<u>Tracte:</u> tots els pacients estaven d'acord en que el tracte personal rebut per part dels professionals va ser molt bo.
	<u>Empresa d'oxigen:</u> tots els pacients estaven d'acord en que el tracte va ser molt bo, i els professionals s'anticipaven a les necessitats dels pacients.
Beneficis de l'HDOM (8)	<u>Beneficis d'estar a casa:</u> tot i estar malalts, els pacients comentaven tenir un millor estat d'ànim pel fet de poder estar a casa.
	<u>Seguretat:</u> Tots els pacients coincidien en que es van sentir igual de segurs que si estiguessin a l'hospital, amb l'avantatge de tenir a la família a prop,

	cosa que els donava més seguretat.
Impacte (5)	<u>Inconvenients d'estar a casa</u> : Alguns pacients que havien de portar oxigen comentaven que la màquina feia soroll, d'altres pacients comentaven que els feia por tenir alguna urgència, donat que es trobaven més lluny de l'hospital per poder ser atesos.
	<u>Cuidadors</u> : La majoria de pacients, tot i necessitar certa ajuda, no tenien la sensació de ser una càrrega per als seus familiars.

Producte:

- Realització d'un informe.
- Complementar la recollida d'informació amb una enquesta enviada a tots els pacients que havien estat hospitalitzats a casa per COVID, així com 4 entrevistes a cuidadors d'alguns pacients per explorar la sobrecàrrega del cuidador.

5. Grup focal amb pacients amb obesitat intervinguts d'una cirurgia bariàtrica

Objectiu: Avaluar les necessitats no cobertes dels pacients tractats a la Unitat d'obesitat i que han patit una intervenció de cirurgia bariàtrica.

Metodologia i participants: es va convocar un grup focal amb la participació d'un total de 5 pacients.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

- ✓ Els pacients esmenten que van passar per diversos professionals abans d'arribar a la consulta de l'Hospital Clínic.
 - A més, abans d'arribar aquí es van sentir molt jutjats pels diferents professionals que els atenien.
- ✓ S'ha pogut decidir si s'operaven o no.
 - En el curs educatiu de 5 sessions hi havia pacients que decidien no tornar (i per tant, no operar-se).
 - Hi ha pacients que han rebutjat l'operació en alguna ocasió per intentar perdre pes d'alguna altre manera, donant-se una altre oportunitat.
- ✓ Les sessions van explicar les pautes a seguir per tal de no recuperar el pes.
- ✓ En general, les sessions eren molt clares i donaven la informació de manera clara.
- ✓ Necessitat de grups de suport.
 - Una pacient esmenta que en el seu cas, que és diferent al de la resta de pacients del grup focal, es sent desenganxada dels grups ja que no comparteix les mateixes inquietuds.
- ✓ Es proposa fer grups en la dinàmica de mantenir hàbits: anar a fer excursions o fer un pícnic saludable.
- ✓ Es remarca la necessitat d'un psicòleg per tal de donar pautes sobre què fer quan vols anar a la nevera.
- ✓ Els pacients no sempre identifiquen els antecedents i les causes que els porten a la recuperació del pes (poden ser causes emocionals però de vegades no s'identifica cap causa ni situació emocional ni contextual). S'ha de seguir investigant en aquesta línia.

Producte:

- Realització d'un informe.

6. Grup focal amb pacients amb obesitat i problemes de fertilitat

Objectiu: L'Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM) i l'Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia (ICGON) demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses a la Unitat d'obesitat i que, a més, presenten problemes de fertilitat.

Metodologia i participants: es va realitzar un grup focal amb la participació d'un total de 6 pacients que tenien obesitat i, a més, presentaven problemes de fertilitat.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

Meta-categories	Categories
Informació i contacte (31)	<u>App de control i solució de dubtes:</u> necessitat per part de les pacients de la creació d'una app que els pugui resoldre dubtes de forma ràpida i eficaç
	<u>Informació a Internet:</u> la majoria de pacients han tingut necessitat de buscar informació per Internet per complementar la que rebien, en alguns casos ha estat útil i en d'altres no.
	<u>Contacte directe per resoldre dubtes:</u> La majoria de pacients comenten que veuen necessària una comunicació més fluida amb els professionals en moments en que tenen dubtes, complicacions o inquietuds que volen resoldre.
	<u>Informació sobre pautes per perdre pes:</u> les pacients comenten que els agradaria rebre informació més concreta o detallada sobre les recomanacions de pèrdua de pes.
	<u>Informació sobre la derivació a la Unitat:</u> Pel que fa a la informació rebuda pels pacients en quant a la derivació que se'ls faria a l'Hospital Clínic, la majoria de les pacients coincideixen en que aquesta informació va ser escassa.
	<u>Informació escrita:</u> La majoria de les pacients comenten no haver rebut mai aquest tipus d'informació.
Impacte (21)	<u>Necessitat d'acompanyament emocional:</u> totes les pacients estaven d'acord en que els hagués sigut molt necessari rebre un acompanyament emocional en algun moment del procés, ja que la gran majoria no n'havia rebut, però creuen que és necessari.
	<u>Impacte emocional:</u> totes les pacients detecten un fort impacte emocional en tot el procés que estan vivint, sobretot comenten sentir ansietat,

	incertesa per la falta d'informació, frustració, etc.
	<u>Culpabilització</u> : Les pacients comenten que, en general, la societat els fa sentir responsables i culpables per no quedar-se embarassades.
	<u>Massa focalització en el pes</u> : en diverses ocasions, es focalitza l'atenció i la responsabilitat per l'augment de la fertilitat únicament en la pèrdua de pes de les pacients, cosa que les pressiona i les fa sentir culpables.
Temps d'espera (11)	<u>Temps de derivació</u> : els pacients comenten que, més que el temps d'espera, el que els impacta durant aquest temps és la incertesa.
	<u>Temps d'espera</u> : La majoria de les pacients coincideixen en que porten molt temps d'espera en tot el procés de quedar-se embarassades.
Decisions compartides (4)	<u>Decisions compartides</u> : Algunes pacients comenten que se'ls va donar a escollir entre diferents alternatives i es va tenir en compte la seva opinió, cosa que van agrair.

Productes:

- Realització d'un informe.
- Creació d'un taller de co-creació amb pacients per tal de complementar la informació obtinguda i plantejar un pla d'acció futur per pal·liar les necessitats mencionades.

7. Grups focals amb pacients amb Endometriosi

Objectiu: Dins del projecte Endomway, sorgit al 2021 per avaluar les necessitats no cobertes de les pacients amb endometriosi, es van realitzar dos grups focals destinats a identificar necessitats en quant al impacte i el seguiment de la malaltia.

Metodologia i participants: es van realitzar dos grups focals, un destinat a avaluar l'impacte de la malaltia, en el que hi van participar 6 pacients, i un altre destinat a avaluar el seguiment de la malaltia, en el que hi van participar 6 pacients.

Resultats:

Resultat GF Impacte

DIAGNÒSTIC

- Pacients amb dolor durant molts anys, els professionals normalitzen el dolor. Retard en el diagnòstic de la malaltia.
- Algunes pacients acaben fent un “autodiagnòstic”, cercant informació sobre els seus símptomes.
- Abans del diagnòstic les pacients frenen el dolor amb analgèsics.
- En ocasions hi ha diagnòstics erronis de la malaltia i dels efectes secundaris de la medicació.
- Moltes pacients arriben a l'Hospital Clínic sense un diagnòstic concret.
- Algunes pacients no reben la derivació fins al Clínic fins que no es queden embarassades.

INFORMACIÓ

- Una vegada arriben al Clínic, en general bona explicació i informació sobre el dolor crònic. En alguns casos informació bona però superficial.
- Donar importància i informació sobre vida sexual.

TRACTAMENT

- Algunes de les pacients fan una cerca pròpia de teràpies alternatives (nutrició, naturopatia...) que les poden ajudar a gestionar el dolor de la seva malaltia. Els agradaria poder rebre pautes o informació sobre aquestes teràpies.
- Algunes pacients expliquen que els agradaria que hi hagués més unitats especialitzades en endometriosi a Catalunya per tal de poder-se tractar a la seva zona.
- Les pacients també exposen l'existència de falta de recursos.
- Necessitat de poder oferir a les pacients si necessiten un acompanyament psicològic.

- Després de la cirurgia moltes de les pacients continuen amb dolor.
- Les pacients senten que únicament hi ha un tractament vàlid (farmacològic o quirúrgic), però no tenen sensació de tenir altres alternatives de tractament.
- Moltes pacients tenen un impacte econòmic pel fet de rebre tractaments en l'àmbit privat.
- Algunes pacients que no viuen a Barcelona també demanen poder fer certes proves rutinàries (sobretot analítiques) a la seva zona per tal de minimitzar els desplaçaments al Clínic.
- Les pacients, en general, noten un impacte laboral per la seva malaltia.
- Les pacients donen molta importància a l'estil de vida: nutrició, gestió de l'estrès, activitat física.
- Necessitat de les pacients de rebre un seguiment més constant.
- A les pacients els agradaria poder fer un seguiment des del CAP, o realitzar les proves més rutinàries a la seva zona, per minimitzar els desplaçaments fins al Clínic.

AFECTACIÓ I IMPACTE DEL DOLOR

- Impacte de la cronicitat del dolor i de com es dona la informació.
- Aprendre a dir que “no” y a viure amb la malaltia.
- En general ben informades sobre el dolor crònic, però molt impacte per elles. Necessitat de treballar en la comunicació i acompanyament.
- Les pacients tenen símptomes físics aguts de dolor.
- Algunes pacients tenen comorbiditat amb altres malalties com fatiga crònica o fibromiàlgia, la qual cosa dificulta encara més el control del dolor. A més, aquest tipus de pacients no saben si la seva simptomatologia es deu a l'endometriosis, a altres malalties o a efectes secundaris de la medicació.

33

Resultats GF Seguiment

RECONSIDERACIÓ DE LA SEVA MALALTIA

- Tractar i considerar efectivament l'endometriosis com una malaltia crònica amb una unitat de referència.
- No rebre mai el alta, ja que al ser una malaltia crònica no es deixa d'estar malalta.
- Seguir tenint sempre el seguiment actual, encara que sigui més espaiat en el temps.

INFORMACIÓ I TERRITORIALITAT

- ASSIRS y CAPs, manca d'informació per millorar el diagnòstic.
- Territorialitzar e integrar amb història clínica compartida.

- Especialitzar l'ASSIR perquè, dins del seu abast, doni suport a l'activitat hospitalària.
- El fet que hi hagi un infradiagnòstic de la malaltia, dificulta l'increment de recursos invertits en aquesta malaltia i el seu tractament.
- Traspasar coneixement a altres hospitals perquè no es col·lapsi.
- Protocol comú tant de tractament com de seguiment per pacients amb endometriosis.

EINES A CURT TERMINI

- Habilitar un telèfon per poder contactar amb l'hospital.
- Assegurar-se que els CAPs tinguin l'expedient del clínic.
- Greus problemes en aconseguir la baixa en el CAP.
- A part d'un metge en el seguiment, els hi agradaria poder accedir a altres serveis no només farmacològics.

Next Steps:

- Convocar una altra reunió amb aquest grup focal en un mes.
- En aquesta reunió, presentar la idea de l'aplicació (AS). Podria ser molt útil per aquestes consultes ràpides i per l'acompanyament en el seguiment de les pacients.
- Preparar un feedback per les pacients.

Productes:

- Realització d'informes.
- Seguiment dels objectius plantejats als grups de treball del projecte Endomway.

8. Grups focals amb pacients amb càncer de mama

Objectiu: Des del servei d'oncologia mèdica, demanen explorar les experiències de les pacients amb càncer de mama per tal de donar resposta a les seves necessitats.

Metodologia i participants: A través d'oncologia mèdica es van reclutar 5 pacients i 1 observadora de l'associació de voluntaris de càncer de mama per fer el grup focal.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

Meta-categories	Categories
Informació (19)	<u>Informació a la família:</u> en algunes ocasions les pacients comentaven que s'havia de millorar la informació que rebia la família.
	<u>Informació del tractament i opcions:</u> en algunes ocasions les pacients no van rebre informació sobre totes les possibilitats de tractament que hi havia.
	<u>Internet:</u> algunes pacients van buscar informació per Internet per tal de complementar la informació rebuda.
	<u>Qualitat de la informació i utilitat en el diagnòstic:</u> Algunes pacients esmenten que l'oncòloga els hi va proporcionar informació escrita sobre el diagnòstic; a les que no, també els hi van resoldre els dubtes.
Impacte del diagnòstic i el tractament (24)	<u>Necessitat de suport psicològic:</u> Pel que fa a la necessitat de suport psicològic (individual o grupal), les pacients esmenten que ho veuen necessari.
	<u>Vida sexual:</u> Les pacients refereixen que no se'ls va informar sobre els efectes que hi hauria a la seva vida sexual i haguessin agraït tenir aquesta informació.
	<u>Seqüeles físiques:</u> les pacients tenen un fort impacte pel que fa a les seqüeles físiques de la malaltia i el seu tractament.
	<u>Impacte laboral:</u> les pacients també comenten un impacte de la malaltia a nivell laboral.
Millores del procés assistencial (14)	<u>Visites:</u> Les pacients valoren positivament les visites no presencials.
	<u>Professionals:</u> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Informació contradictòria:</u> Les pacients no van rebre informació contradictòria per part de diferents professionals. - <u>Treball multidisciplinari:</u> Algunes pacients tenien clar qui era el seu referent durant el procés. Altres pacients no tenien clar a qui havien de preguntar cada dubte. - <u>Accessibilitat:</u> Les pacients esmenten que els professionals han es-

tat accessibles

Gestió del temps: La majoria de pacients esmenten que el principal problema de la gestió del temps és aconseguir una visita sense diagnòstic.

Producte:

- Realització d'un informe.

9. Grup focal amb pacients amb cardiopatia genètica.

Objectiu: L'equip del Institut Clínic Cardiovascular (ICCV) juntament amb el seu equip demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

Metodologia i participants: es convoquen 2 grups focals amb la participació d'un total de 11 pacients amb cardiopaties genètiques i 1 acompanyant.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

Meta-categories	Categories
Informació (30)	<u>Informació sobre proves:</u> Alguns pacients comenten que la realització de proves és un moment angoixant, donat que tenen força incertesa al respecte.
	<u>Informació a Internet:</u> Alguns pacients comenten haver buscat informació a Internet sobre la seva malaltia, donat que actualment hi ha força informació disponible.
	<u>Diagnòstics erronis:</u> Alguns pacients comenten que, abans d'arribar a l'Hospital Clínic, els van atendre a diversos llocs on van rebre diagnòstics erronis.
	<u>Donació de dades per a recerca:</u> Tots els pacients comentaven que estarien d'acord en donar les seves dades amb la finalitat de fer recerca i poder ajudar a altres pacients.
	<u>Informació sobre pautes a seguir:</u> Alguns pacients si que comenten haver rebut pautes específiques respecte alimentació o activitat física que podien realitzar.
	<u>Sobreinformació:</u> Molts pacients comenten que volen ser conscients de la malaltia que tenen, però la resta d'informació complementària no volen saber-la, donat que els provoca més angoixa.
	<u>Informació sobre la malaltia:</u> Alguns pacients comenten que tenen angoixa, i això fa que en alguns moments vulguin rebre més informació que en d'altres, ja que això els pot angoixar. Seria important, per tant, poder individualitzar la rebuda d'informació.
Impacte i suport (19)	<u>Problemes organitzatius:</u> Alguns pacients, tot i que eren la minoria, comenten que s'havien trobat amb alguns problemes organitzatius.,
	<u>Preocupació pels familiars:</u> Alguns pacients comenten que es senten més preocupats pels seus fills que per ells mateixos.
	<u>Poca consciència de la malaltia:</u> Alguns pacients que han estat tota la vida

	asintomàtics, comenten tenir poca consciència de la malaltia, ja que no tenen cap símptoma, i això els dificulta el compliment de les recomanacions mèdiques.
	<u>Impacte</u> : La majoria de pacients comenten que, d'entrada, els va impactar la rebuda del diagnòstic i els canvis que això podria comportar en la seva vida diària.
	<u>Grups de pacients</u> : D'altres pacients, comenten que seria positiu que els pacients més experts poguessin ajudar a pacients amb un diagnòstic recent, per tal de donar consells i resoldre possibles dubtes.
	<u>Suport psicològic</u> : La majoria de pacients també estan d'acord en que en algun moment del procés es desperten pors o angoixes, i es fa necessari un acompanyament psicològic.
Contacte amb els professionals (16)	<u>Canvis de professionals</u> : En primer lloc, tot i que els pacients comenten que el contacte és bo, alguns d'ells expliquen que han patit diversos canvis de professionals.
	<u>Visites no presencials</u> : La majoria de pacients estan d'acord en que prefereixen la presencialitat..
	<u>Contacte telefònic/correu</u> : La majoria de pacients estan d'acord en que el contacte amb els professionals és fàcil, sobretot a través de correu electrònic.
Temps (5)	<u>Temps d'espera per a les visites</u> : Alguns pacients, tot i que no la majoria, comenten haver patit llargs temps d'espera quan han de venir a visitar-se, donat que no els donen visita fins al cap de molt temps.
	<u>Temps d'espera fins al diagnòstic</u> : Per últim, alguns pacients també comenten que el procés assistencial pel que passen fins a rebre un diagnòstic adequat, en ocasions es fa molt llarg.

Producte:

- Realització d'un informe.
- Preparació d'una enquesta per complementar la metodologia i la recollida de dades sobre les necessitats dels pacients.

10. Grup focal amb pacients amb insomni

Objectiu: La Unitat del son de l'Hospital Clínic demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

Metodologia i participants: es convoquen 2 grups focals amb la participació d'un total de 8 pacients amb insomni.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

Meta-categories	Categories
Informació (36)	<u>Higiene del son:</u> Alguns pacients esmenten que no han rebut informació de la higiene del son per part dels professionals. Per altre banda, altres pacients sí que han rebut aquesta informació.
	<u>Insomni:</u> Els pacients esmenten que han rebut informació per part dels professionals en relació a l'Insomni. Tot i que, alguns pacients ja tenien informació prèviament.
	<u>Cap a la societat, família i feina:</u> Els pacients esmenten que és necessari explicar què és l'insomni a la societat, ja que hi ha molt poca consciència i es trivialitza la situació. A més, es comenta que s'hauria de fer prevenció de l'insomni a la societat.
	<u>Que volen saber els pacients:</u> Alguns pacients esmenten que els hi agradaria tenir més informació del seu insomni (causa, procés...). Altres pacients esmenten que agrairien una explicació tranquil·litzadora de la medicació que els hi rezepten.
	<u>Informació escrita:</u> Alguns pacients esmenten que van rebre informació per escrit; altres no la van rebre i la vessin agraït.
Visites (30)	<u>Accessibilitat dels professionals:</u> La majoria dels pacients esmenten que agrairien que els professionals fossin més accessibles. Tot i que alguns pacients sí que esmenten que els professionals són accessibles.
	<u>Seguiment:</u> Alguns pacients esmenten que el seguiment és espaiat en el temps; mentre que altres el valoren positivament.
	<u>Online / telefònica:</u> Alguns pacients esmenten que si aquestes visites fossin per tenir un seguiment més continuat, les veurien bé; tot i així, la majoria de pacients prefereixen la visita presencial.
	<u>CAP vs. Clínic:</u> Alguns pacients es senten tranquils pel fet d'estar atesos a una Unitat especialitzada.
	<u>Alta:</u> Alguns pacients esmenten que si estiguessin satisfets amb el seu descans, l'alta tindria sentit.
	<u>Coordinació entre professionals:</u> Alguns pacients valoren negativament la coordinació entre els professionals de la unitat.
Tractament farmacològic (25)	<u>Inconvenients / efectes secundaris:</u> La majoria de pacients esmenten que no se'ls va explicar els inconvenients o efectes secundaris dels fàrmacs. Per altre banda, alguns pacients sí que van ser informats i altres pacients esmenten que van tenir efectes secundaris desagradables.
	<u>Inici de l'efecte:</u> La majoria de pacients esmenten que l'inici de l'efecte

	no és ràpid, però que acaba arribant.
	<u>Beneficis</u> : Alguns pacients comenten els beneficis dels fàrmacs que prenen.
	<u>Pors</u> : Els pacients esmenten sentiments de por i incertesa envers a prendre fàrmacs i els seus efectes secundaris.
Impacte (19)	<u>Laboral</u> : La majoria de pacients que tenen una vida laboral activa comenten que l'insomni afecta de forma negativa al seu rendiment a causa del cansament, el seu estat d'ànim o una baixa concentració.
	<u>Familiar / parella</u> : Alguns pacients comenten que les famílies, en ocasions, no saben com actuar ni com poden ajudar. Altres pacients esmenten que els canvis de l'estat d'ànim repercuteix en les seves relacions familiars.
	<u>Social</u> : Alguns pacients esmenten que han reduït el contacte social donat l'esforç que els suposa aquestes activitats.
Manifestacions de l'insomni (13)	<u>Estat d'ànim</u> : La majoria de pacients reconeixen sentir-se irritables quan no han passat una bona nit. Altres pacients esmenten baix estat d'ànim o sentiments de tristesa.
	<u>Pèrdua de memòria</u> : Molts pacients expliquen que una de les principals manifestacions és la pèrdua de memòria.
	<u>Ansietat</u> : Alguns pacients manifesten ansietat relacionada amb l'insomni.
	<u>Problemes de concentració</u> : Una altre manifestació fa referència als problemes de concentració que noten degut a la falta de son.
	<u>Alimentació</u> : alguns pacients esmenten un augment de la gana quan no poden dormir.
	<u>Descontrol</u> : alguns pacients senten que pateixen cert descontrol pel que fa la seva vida, a nivell d'horaris i activitats.
Trajectòria prèvia (12)	<u>Temps fins la primera consulta</u> : Alguns dels pacients esmenten que des del CAP fins a la Unitat de Son va ser llarga; mentre que altres estan satisfets amb el temps d'espera. En algunes ocasions, prèviament se'ls hi va negar els estudis de son donat que no tenien patologies associades.
	<u>Professionals previs</u> : En general, els pacients comenten haver passat per diversos professionals abans d'arribar a la Unitat de Son de l'Hospital Clínic.
Proves (7)	<u>Polisomnografia</u> : Alguns pacients comenten que les condicions ambientals amb les que es realitza la prova no són adequades per facilitar la conciliació i manteniment de la son.
	<u>Explicació de resultats</u> : Alguns pacients esmenten, com a aspecte a millorar, que es pugui explicar detalladament als pacients el resultat de les proves.

Poca coordinació: Alguns pacients esmenten dificultats de coordinació entre diferents especialitats (falta d'accés a les proves per part dels metges).

Producte:

- Realització d'un informe.
- Preparació d'una enquesta per complementar la metodologia i la recollida de dades sobre les necessitats dels pacients i dels professionals.

11. Grup focal amb pacients amb càncer de pulmó

Objectiu: La unitat de Cirurgia Toràctica del Institut Clínic Respiratori (ICR) demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

Metodologia i participants: es convoquen 2 grups focals (un amb pacients de la C-17 i l'altre amb pacients del Clínic) amb la participació d'un total de 4 pacients amb càncer de pulmó operats de cirurgia toràctica i 1 familiar.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) del grup focal són els següents:

Meta-categories	Categories
Informació (43)	<u>Informació rebuda:</u> la majoria de pacients esmenten que la informació rebuda va ser clara i correcte.
	<u>Informació a la família:</u> Els pacients esmenten una informació a la família molt breu després de la cirurgia. A més, alguns pacients esmenten també s'esmenta que l'App no funcionava i no els va avisar quan va acabar l'operació.
	<u>Informació a l'alta:</u> Els pacients refereixen bones explicacions de les cures, senyals d'alarma i medicació a l'alta.
	<u>Informació abans del HC:</u> els pacients de la C-17 esmenten que, en general, estaven ben informats de tot el procés.
	<u>Informació escrita:</u> Els pacients esmenten que no va ser necessària més informació escrita més enllà dels informes.
	<u>Comunicació del diagnòstica:</u> Alguns pacients esmenten la falta d'empatia a l'hora de comunicar un diagnòstic. Altres pacients han rebut la comunicació de forma més empàtica.
	<u>Decisions compartides:</u> Els pacients esmenten que van poder participar en la presa de decisions.
	<u>Seguretat:</u> Alguns pacients expliquen que tenen la sensació de tranquil·litat donat que hi ha un comitè.
	<u>Coordinació Clínic i C-17:</u> Els pacients esmenten una bona coordinació entre els hospitals de la C-17 i l'Hospital Clínic.
	<u>Informació abans de la cirurgia:</u> Alguns pacients esmenten que van rebre bona informació sobre la cirurgia, i remarquen que els va sobtar és poder caminar el mateix dia.
Visites i	<u>Seguiment:</u> Alguns pacients esmenten que estan satisfets amb els

ingrés (34)	controls, tot i que estan espaiats. Altres pacients estan descontents degut al seguiment telefònic (vs. presencial) i que se senten fora del circuit.
	<u>Proposta de millora:</u> Els pacients esmenten la necessitat d'un segon professional a la consulta perquè prengui notes, ja que els metges miren molt l'ordinador i no a ells.
	<u>Vivència de l'ingrés:</u> Els pacients operats durant el COVID esmenten molta soledat i poca humanitat pel fet de no estar acompanyats. Per altre banda, alguns pacients esmenten menyspreu al demanar una segona ampolla d'aigua.
	<u>Temps d'espera:</u> Els pacients comenten que el temps d'espera entre el diagnòstic i la cirurgia va ser com a màxim de 2 mesos.
	<u>Proves:</u> Alguns pacients esmenten que no els hi ha donat els resultats d'algunes de les proves. Altres pacients esmenten que se li van repetir totes les proves, tot i tenir-les prèviament.
	<u>Urgències:</u> Alguns pacients esmenten la falta d'intimitat a urgències, tot i que la gent és responsable i es comporta bé.
Impacte (11)	<u>Suport emocional:</u> Alguns pacients esmenten la necessitat de suport psicològic; mentre que d'altres se'ls hi va oferir i no la van acceptar. Per altre banda, un pacient (i a la seva dona) sí que se li va oferir i encara fa algunes sessions la seva dona.
	<u>Preocupacions abans de la cirurgia:</u> Alguns pacients esmenten tenir por de sobreviure a la cirurgia.
	<u>Metàstasis:</u> Un pacient va tenir metàstasis dos mesos després de la cirurgia sense possibilitat de tractament.

Producte:

- Realització d'un informe.

12. Grups focals de Consultes Externes

Objectiu: La unitat de Cirurgia Toràctica del Institut Clínic Respiratori (ICR) demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

Metodologia i participants: es convoquen 2 grups focals amb pacients (Seu Villarroel i Seu Plató) amb un total de 15 participants. Per altre banda, es convoquen dos grups focals amb professionals (Seu Villarroel i Seu Plató) amb un total de 26 participants.

Resultats: els resultats preliminars (abans de realitzar l'anàlisi exhaustiu) dels grups focals són els següents:

Meta-categories	PACIENTS Plató	PACIENTS Villarroel
Accés senyalització (13)	Confusió entre l'Hospital i les CCEE.	
	Ubicació de la seu Plató que dificulta l'accés en cas de tenir una mobilitat reduïda (l'accés és en pujada).	Ubicació de la seu Villarroel és complexa.
	Es troba a faltar un mapa especificant la ubicació (pràctica que es porta a terme a l'HC).	Els números dels despatxos són petits.
	Es valora l'atenció presencial a recepció per la utilitat, la proximitat i la familiaritat.	Sensació de que les sales estan amagades, s'han de buscar un cop surts de l'ascensor, no hi ha una senyalització immediata.
	Per reduir la incertesa s'ha de donar informació de forma repetitiva i òbvia.	No està ben indicat l'accés pel pàrquing.
	Falta senyalització per orientar-se a Sant Elies (oftalmologia ambulatoria).	Falta senyalització per accedir a l'hospital.
		S'identifiquen dificultats per arribar a la farmàcia.
Gestor de cues (5)	Els pacients no tenen informació del temps d'espera.	S'identifiquen pacients que veuen les màquines però no saben per a què serveixen.

	La combinació de lletres i números que apareix a les pantalles no és clara ni intuïtiva pels pacients.	Hi ha col·lectius que necessiten ajuda addicional (gent gran).
		S'observen cues perquè els pacients acostumen a arribar molt aviat.
Informació (2)	Els rètols informatius són interessant, que el pacient agraeix i entretinguda.	Els pacients proposen afegir a les pantalles informació positiva i curiositats.
Ajudes visuals al centre (2)	Els rètols són millorables: la mida és petita, la informació està molt junta i no hi ha diferenciació per colors.	
	El disseny dels plànols ha de cridar l'atenció.	
Espais (2)		El pas soterrani per on passen les ambulàncies és un espai que no dona bona sensació.
		A l'ascensor es fan cues.
Taulell (1)	Es valora positivament el servei proporcionat: seguiment i informació és correcta.	Els pacients prefereixen fer la programació de les proves directament al taulell, abans de rebre e-mail amb la cita.

Meta-categories	PROFESSIONALS Plató	PROFESSIONALS Villarroel
Informació (20)	A cirurgia hi ha un requadre amb els facultatius que està desactualitzat i cal treure.	No cal afegir informació a les pantalles del gestor de cues.
	A la citació de La Meva Salut no apareix la seu.	Es considera que es proporciona molt poca informació en poc espai.
	Es sol·licita poder citar a pacients per SMS a banda del e-mail (gent gran).	
	Els pacients valoren poder programar les visites pròximes al sortir de consultes.	El pacient hauria de tenir temps de llegir el consentiment informat amb deteniment. Es proposa tenir accés prèviament.
	El recurs de la infoteca no és gaire conegut entre	Els principals dubtes que li sorgeixen als pacients és en relació al tipus

	professionals.	d'intervenció que es fa.
	Es considera que la informació de les parets s'hauria d'eliminar.	Elaboració d'un tríptic informatiu per enviar en el moment de la programació.
	Hi ha diferència entre el temps que es guarda a l'agenda dels pacients i la citació real.	
	La citació de la PCR apareix com "extracció".	El missatge de citació es considera massa llarg, per saber la informació útil has d'anar a la part inferior del missatge.
	Els professionals valoren donar un tríptic informatiu a consulta amb recomanacions pre-post IQ.	Cal diferenciar millor el tipus de visita. Es proposa eliminar la ubicació de les visites telefòniques.
	No existeix la funcionalitat del programa d'imprimir totes les citacions en un mateix document.	Sorgeixen molts dubtes al sortir de la visita (per excés d'indicacions).
Accés senyalització (10)	Els lavabos a la planta baixa de Copèrnic queden amagats, tenen una senyalització molt alta i poc vistosa.	Les banderoles dels números de les consultes haurien de ser perpendiculars a la paret.
	Hi ha indicacions que ja no apliquen a Montecasino.	Seria interessant que els despatxos estiguessin en ordre numèric.
	Els ascensors a Copèrnic queden amagats i falta senyalització.	Es proposa fer indicacions per color a les plantes però s'identifiquen 2 dificultats: hi ha un elevat número d'especialitats i la falta d'espai suposa que algunes consultes canvien freqüentment.
	Les indicacions de les àrees per colors ajuden.	
	Hi ha despatxos compartits i només surt un dels noms dels serveis que hi ha.	
	Números de despatxos: hi ha alguns sense número, altres són petits i haurien de ser més grans	
	Es considera interessant implantar projeccions al	

	terra.	
El Meu Clínic (6)	El pacient ha d'entrar i poder accedir a tots els recursos que li proporciona l'hospital.	Es proposa que la informació de metge a pacient estigui accessible a El Meu Clínic.
	Tenir en compte la bretxa digital.	
		Els pacients valoren poder veure els informes de les proves (també genera intranquil·litat no saber interpretar-los).
		Accés al Consentiment Informat que han signat els pacients.
Gestor de cues (3)	Hi ha metges que no utilitzen el botó del gestor de cues i surten a cridar al malalt.	Confusió entre la codificació de números del gestor i el número de consulta (hi ha pacients que van a la consulta errònia donat que es queden amb el número de la codificació).
		Les màquines es consideren poc intuïtives.
Taulell (2)	Ús de les persianes per fer back office.	
	Contaminació acústica a Copèrnic que provoca la confirmació de dades es faci en veu alta i tots el pacients de la sala d'espera puguin escoltar dades personals.	
Videotrucades (2)		La utilitat d'aquest tipus d'eines depèn molt de l'especialitat (bon recurs per cardiologia però no per traumatologia).
		No funcionen correctament: el so és pitjor que les trucades telefòniques i el telèfon que li apareix al pacient és molt llarg.
Planificació d'agendes (1)	S'identifica una falta de protocol pel que fa a la gestió de les agendes.	L'ordre de les visites té un impacte en l'horari del facultatiu (surt més tard).
Llista d'espera quirúrgica (1)		Es proporciona un full amb previsions de temps d'espera a nivell de Catalunya, hauria de

		proporcionar-se una referència a nivell d'hospital
Altres aportacions (1)	Falta personal d'infermeria.	

Producte:

- Realització d'un informe dins del model d'avaluació continuada.

13. Grup focal amb professionals: Clínic Proper

En el marc del Pla Estratègic 2025 (Nucli 2025), en l'àmbit del ClínicPROPER, es vol identificar les situacions en les que la conversa entre pacients i professionals és més difícil i, paral·lelament, concretar les barreres que tenen els professionals per mantenir una conversa pròxima i respectuosa amb pacients i familiars.

S'ha convocat una reunió amb professionals, en el format de grup focal, per mirar de trobar algunes respostes a aquestes preguntes. El dia 19 de desembre es van reunir 13 professionals (de l'àmbit mèdic i d'infermeria, administratiu, treball social, auxiliar sanitari i neteja).



49

La conversa és difícil en aquestes **situacions**:

- Urgències
- Circumstàncies dels pacients (edat, vulnerabilitat durant l'ingrés)
- Informació: gestió de la informació
- Gestió de les expectatives (especialment quan no es fan realitat les expectatives).
- Organització i actitud (dels professionals)

Les principals **barreres** que dificulten la conversa són:

- Espai físic
- Actitud professional
- Organització (models de treball)
- Informació (repetició d'informació, contradiccions)
- Gestió del temps
- Pacient (barreres culturals, sensorials o idiomàtiques)

Propostes immediates

- Les persones tenim un nom: campanya per a tots els professionals
- Respecte (medicina basada en la “bona educació”)
- Formació als professionals
- Organització (Coordinació, continuïtat dels professionals)
- Seguiment (de persones més vulnerables)

En el debat destaquen **5 punts** molt importants:

1. La importància de **tractar les persones pel seu nom**.
2. **Respecte entre professionals**.
3. **Complir expectatives**.
4. **Informació intel·ligible i sense contradiccions**.
5. **Valors de les generacions més joves**.

50

Propostes

Iniciar una campanya per promoure el coneixement del nom dels pacients i que, a la vegada, els professionals ex presentin i expliquin la seva funció en el procés assistencial.

Les persones tenim un nom i el sap tothom...

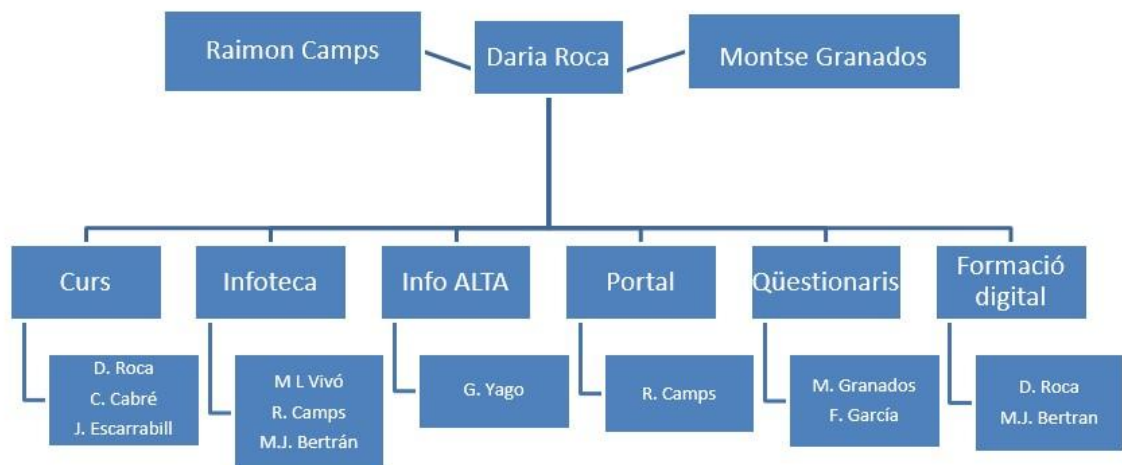
La campanya es podria basar en vídeo i pòsters per reforçar aquesta idea de tracte vers els pacients (saber el seu nom i referir-nos-hi pel seu nom) i la identificació del professional.

També cal explorar la perspectiva dels pacients en aquest àmbit a partir de la revisió de la informació.

Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET)

El GTIET funciona des del 2015 i, durant el 2022, la gestió del grup l'han portat les IPA Daria Roca i Montse Granados i el Dr. Raimon Camps. Els àmbits de treball del GTIET es resumeixen en la figura següents:

Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET) 2023 Esquema organització



Els àmbits directament relacionats amb l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients són la Infoteca i el curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica.

Infoteca



Dades elaborades per la Sra. Ma Lluïsa Vivó.

Les dades de registres de materials a la Infoteca, des dels 2017 i fins a 2022, mostren una evolució ascendent en la utilització del servei per part dels professionals.



La distribució per Instituts és la següent:

Materials publicats 2017-2022 per Institut/Centre								
	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Totals	%
CDI	0	0	0	0	0	1	1	0,5%
DIRMED	0	1	4	6	6	3	20	9,0%
Altres (DQ)	0	0	0	1	0	0	1	0,5%
ICCV	0	6	0	0	2	2	10	4,5%
ICEMEQ	1	1	1	4	3	1	11	5,0%
ICGON	0	0	1	8	13	10	32	14,4%
ICMDM	3	10	3	2	8	2	28	12,6%
ICMHO	0	2	7	1	7	6	23	10,4%
ICMiD	6	4	1	4	1	5	21	9,5%
ICN	5	18	2	0	4	3	32	14,4%
ICNU	1	1	15	5	3	16	41	18,5%
ICOF	0	0	0	0	0	1	1	0,5%
ICR	0	0	1	0	0	0	1	0,5%
Totals	16	43	35	31	47	50	222	100%

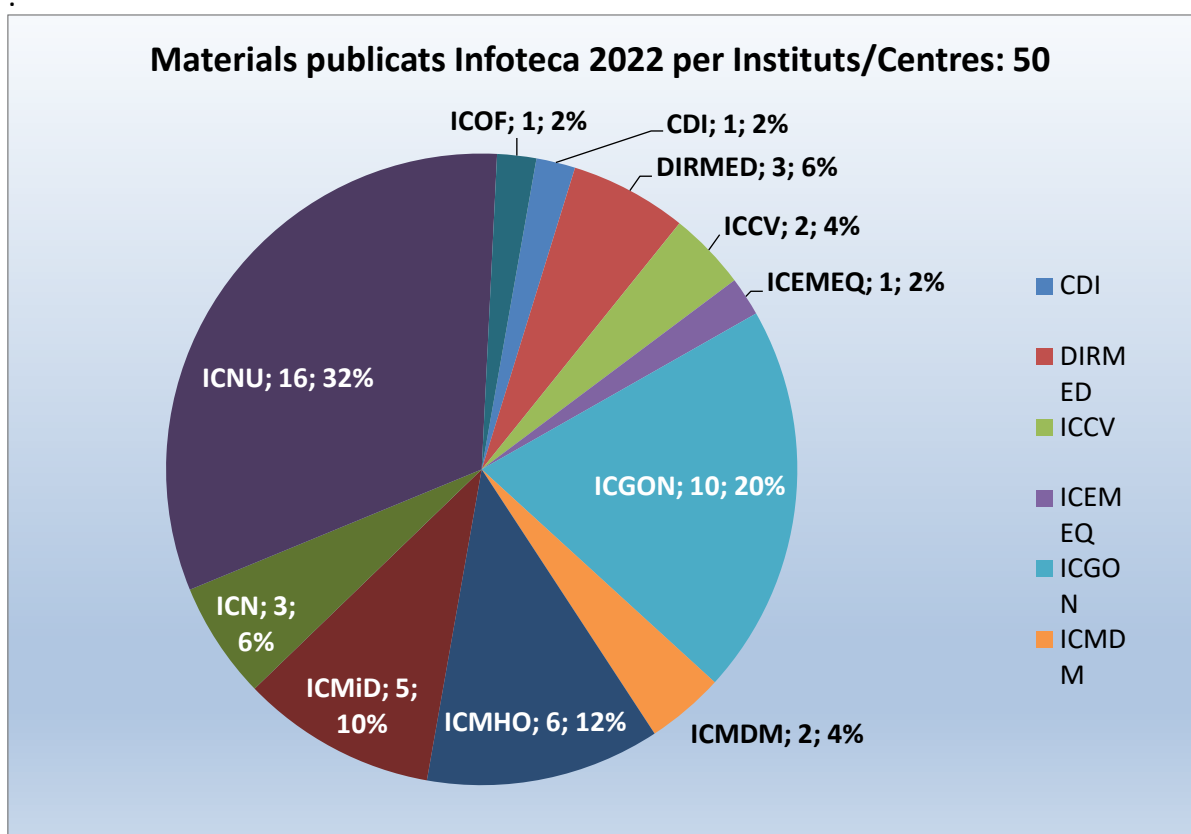
53

Durant el 2022 els materials nous registrats corresponen principalment a recomanacions de cures després d'una cirurgia/tractament i a indicacions per a la realització de proves clíniques. Per a aquests materials, que es donen als pacients a Consultes Externes, s'ha creat un nou format de material IET Clínic en forma de "full informatiu", àgil i entenedor. Aquest disseny l'ha adoptat altres àrees de l'hospital, de tal manera que l'Àrea Quirúrgica ha registrat 33 materials per ser editats en aquest nou disseny.

També, hi ha hagut un augment de peticions d'actualitzacions de materials ja publicats el mateix any o en anys anteriors, corresponents principalment a actualitzacions fluctuants d'informació relativa a la situació COVID19 (nombre de visitants per pacient ingressat, horaris de visita, recomanacions de rentat de mans, horaris d'atenció, etc.).

Materials publicats (2022)

Materials Infoteca 2022		
CDI	1	2%
DIRMED	3	6%
ICCV	2	4%
ICEMEQ	1	2%
ICGON	10	20%
ICMDM	2	4%
ICMHO	6	12%
ICMiD	5	10%
ICN	3	6%
ICNU	16	32%
ICOF	1	2%
Totals	50	100%



Curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica

Per raons logístiques, la vuitena edició del curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica s'ha ajornat al 2023.

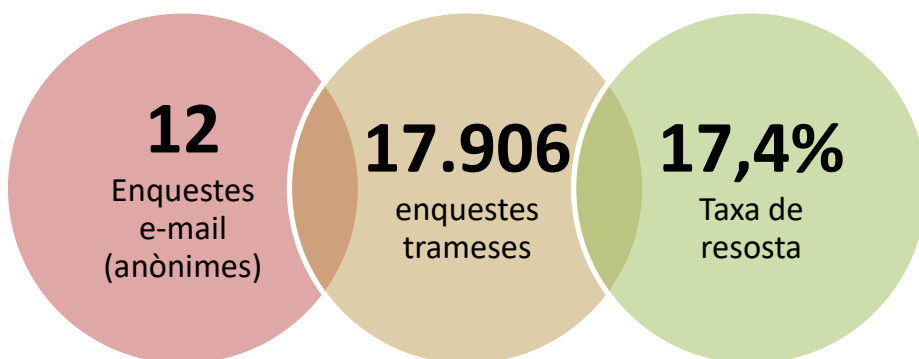
Durant el 2022 s'ha reformat en profunditat el programa i s'ha definit un format que inclourà classes gravades i classes presencials. Es manté l'objectiu de fer un treball pràctica al llarg de l'any.

La gestió d'aquest curs és a càrrec de l'IPA Daria Roca i l'IPA Carla Cabré, amb la col·laboració de l'equip d'experiència de pacients.

Enquestes

Enquestes per e-mail.

S'envia l'enquesta a un grup de pacients atesos a l'Hospital, però en manté l'anonimat al llarg de tot el procés.



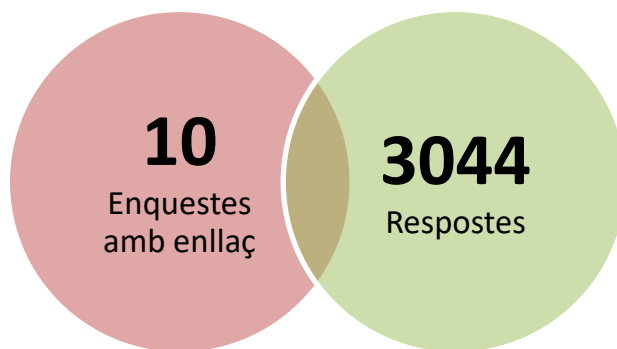
56

La taxa de resposta es variable en funció del col·lectiu que rep l'enquesta. En general, els grups de pacients amb molta vinculació amb un equip assistencial de l'Hospital tenen una taxa de resposta més elevada que les que s'envien d'una manera genèrica als usuaris d'un servei.

	Enviades (lyme)	Respostes Lyme	Taxa resposta
Malalties cròniques	1719	364	21,2
Pacients amb endometriosis ateses a l'Hospital Clínic	1409	307	21,8
Participació grup suport Obesitat durant i després COVID	150	68	45,3
Enquesta HDOM	290	85	29,3
Enquesta MPOC 1	507	104	20,5
Enquesta MPOC 2	582	95	16,3
Enquesta TDAH	121	27	22,3
Enquesta CCEE Hospital Clínic	4092	825	20,2
Accessibilitat telefònica	655	148	22,6
Enquesta CCEE Maternitat	4076	639	15,7
Enquesta CCEE Plató	4079	433	10,6
Accessibilitat telefònica 2	226	22	9,7
Total	17906	3117	17,4

Enquestes a través d'un enllaç.

Es publica un enllaç demanant la participació, sense una tramesa directa.



Les enquestes enviades per enllaç tenen un rendiment molt més baix que les enquestes directes.

Col·laboracions

Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AQuAS)

La col·laboració amb l'AQuAS es concreta a través de diversos projectes:

Patient Reported Experience Measurements (PREM's). El 2018 es va promoure de de l'Hospital i en col·laboració amb l'AQuAS, el document "*Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM)*"⁴. Des de llavors s'ha treballat conjuntament en aquest Camp en diverses direccions:

- Validació de PREM's en la Malaltia Pulmonar Obstructiva crònica (MPOC).
- Disseny i validació de PREM's en la malaltia renal avançada.
- Promoure reunions de cooperació entre els diferents actors interessats en l'avaluació de l'experiència de pacients: Jordi Alonso (Director del Programa de Epidemiologia y Salud Pública del IMIM), CatSalut, Hospital de Sant Joan de Deu, entre d'altres.

58

Observatori mHealth

L'**Observatori mHealth** és una comunitat de pràctica sobre mHealth i salut digital impulsada a l'Hospital Clínic per la Dra. Imma Grau. Les finalitats de l'Observatori mHealth són:

1. Generar coneixement usable
2. Facilitar l'ús d'aquest coneixement

⁴ Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2020
https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5048/elements_clau_influeixen_experiencia_pacient_2020_ca.pdf?sequence=4&isAllowed=y Accés el 4 de juny de 2023.

3. Facilitar els canvis basats en aquest coneixement.
4. Generar i dinamitzar una Comunitat de pràctica amb professionals interessats en aquesta temàtica
5. Facilitar un repositori amb les eines

L'equip XPA ha participat activament en les activitats de l'Observatori mHealth des del primer moment.

XPA – Comunitat de pràctica.

El 2015 es va crear una comunitat de pràctica de professionals i pacients interessats per tractar emes relacionats amb l'atenció sanitària des de tres perspectives: pacients, professionals sanitaris i tecnòlegs.

L'activitat més important és l'organització del congrés de pacients cada mes de setembre: **XPatient Barcelona Congress**⁵.

59

Fundació Alícia

L'equip d'avaluació de l'experiència de pacients col·labora amb la Fundació Alícia, en col·laboració amb la nutricionista Dra. Violeta Moizé (ICMDM), en el marc del projecte **Culinary Medicine**.

El concepte de **Culinary Medicine** (medicina culinària), es un nou enfoc educatiu i nutricional per millorar el comportament alimentari, que es centra en enriquir certes habilitats com la compra d'aliments, l'emmagatzematge i la preparació de menjars. El terme **Culinary Medicine**⁶ s'ha definit com "un nou mètode basat en l'evidència científica que combina l'art del menjar i la cuina amb la ciència de la medicina". Altres autors el defineixen com "la utilització d'una combinació única de coneixement culinari i nutrició per ajudar els pacients a aconseguir i mantenir una salut òptima". En definitiva, **Culinary Medicine** vol promoure una alimentació saludable, amb una bona preparació dels aliments i amb una compra d'aliments sostenibles (proximitat).

Una de les activitats que es realitza amb la Fundació Alícia és el curs **AliClínic**.

⁵ <https://xpatientbcncongress.com/programa-2022/> Accés el 4 de juny e 2023.

⁶ La Puma J. What Is Culinary Medicine and What Does It Do? Popul Health Manag. 2016;19:1-3.

Shared Patient Experience (SPX)

Shared Patient Experience (SPX)^{7 8} és una associació sense ànim de lucre de professionals que s'interessen per compartir activitats i projectes al voltant de l'avaluació de l'experiència de pacients. Es va crear l'any 2019 a Brussel·les i des de llavors ha realitzat diverses activitats presencials i virtuals i s'interessa especialment per la formació.

Durant el 2022 l'equip d'experiència de pacients de l'Hospital Clínic ha col·laborat activament en diverses activitats de l'associació, especialment, en el curs on-line sobre eines i metodologies per avaluar l'experiència de pacients.

⁷ <https://spexperience.org/fr/colloques/colloque-2021/formation/> Accés el 28 de gener de 2022.

⁸ <https://spexperience.org/fr/> Accés el 29 de gener de 2022.

Formació

Cursos d'introducció a l'XPA

El curs d'introducció a l'XPA vol ser la base formativa pels professionals que volen impulsar projectes XPA. Les característiques d'aquest curs han estat les següents:

- 7 mòduls de 4h presencials
- Tres seminaris online
- 24 ponents

En aquesta primera edició hi ha participat 35 professionals.

La nota mitjana global ha estat de 8,5/10

Curs virtual sobre els elements bàsics de l'avaluació de l'experiència de pacient.

61

L'objectiu del curs és poder disseminar els elements bàsics de l'avaluació de l'experiència de pacients entre els professionals sanitaris de l'Hospital Clínic⁹. El curs té tres elements:

- a) Continguts on-line
- b) Webinar final per aclarir dubtes
- c) Demanda de propostes de projectes d'avaluació.

S'han inscrit al curs 377 professionals (38,9% de l'àmbit d'infermeria i tècnics auxiliars, i 31,29% de l'àmbit mèdic i la resta d'altres col·lectius professionals). Han completat el curs el 39,2% dels inscrits. S'han presentat 19 propostes d'avaluació, 11 de les quals es va considerar que estaven prou ben definides i que eren viables.

⁹ Lebon M, Sensat C, Chabert A i Camps R (2022) Forla experiencia de paciente". XPA & mación virtual "La importancia de Health Com. 5 <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/58> Accés el 6 de juny de 2023.

Curs per a pacients.

El curs per a pacients es planteja com una eina per facilitar la participació de pacients i cuidadors en els processos de millora assistencial.

En el marc del projecte de millora de l'atenció a pacients amb endometriosi es dissenya aquest curs per a promoure la participació de pacients.

El curs es planteja amb dues sessions presencials i un taller complementari per identificar oportunitats de millora. La durada total va ser de **5,5 hores**.

Hi van participar **11 pacients** i la valoració global va ser molt positiva (**86,4%** val avaluar el valor del curs amb la qualificació d'alt o molt alt)

La conseqüència més rellevant del curs és la necessitat de fer un taller per identificar les propostes de millora suggerides per les pròpies pacients. El 22 de febrer de 2022 es va dur a terme el taller, del qual en van sortir múltiples idees:



Suggeriments

Endometriosi



A les dues pàgines següents hi ha el programa complet.

PARTICIPACIÓ EN LA MILLORA DELS SERVEIS ASSISTENCIALS. EL CAS DE L'ENDOMETRIOSI

Des de l'Hospital Clínic, volem promoure la participació de les pacients per comptar amb la seva col·laboració en el disseny i l'anàlisi del projecte de millora del programa d'atenció a les persones amb endometriosis.

OBJECTIU DEL CURS:

compartir els coneixements i informació bàsics que, a més de l'experiència personal de cada una, poden ajudar a identificar necessitats, co-dissenyar solucions i ser una part activa en el procés de millora.

DIRIGIT A:

Pacients amb endometriosis ateses a l'Hospital Clínic

DATES:

2 i 18 de novembre de 2021,
de 17:00 a 19:30 h

LLOC:

Escola Eixample Clínic
Recinte Escola Industrial
Residència Ramon Llull,
edifici 05A
Comte Urgell, 187
Barcelona



Curs presencial i interactiu.

2 i 18 de novembre, 17:00 – 19:30 hores

Programa:

- Participació: objectius, metodologies i barreres
- Comunicació oral i interpersonal
- El paper del pacient actiu
- El funcionament del sistema sanitari i dels centres de salut
- Navegabilitat pel sistema
- Decisions compartides
- L'atenció en el cas de l'endometriosis

Organitza

Servei de Ginecologia (ICGON) i l'Espai d'Intercanvi d'Experiències de l'Hospital Clínic.

Inscripció gratuïta enviant un correu a ele@clinic.cat
Places limitades.

SESSIÓ 1 2/11

17:00	Benvinguda i objectius del curs	Dr. F. Carmona
17:05	L'atenció de qualitat és la que se centra en les necessitats de les persones	Dr. J. Escarrabill
17:15	El paper de pacient actiu	Sra. Cristina Montané
17:45	Metodologies de participació • Grups focals / Entrevistes • Tallers de co-creació • Observació • Enquestes	Sra. Eva Palou
18:00	Debat: barreres per la participació	Dra. Angels Martínez Dr. Joan Escarrabill
18:30	Habilitats de comunicació oral i interpersonal: • Comunicació interpersonal per a la participació en grups i tallers: escolta activa, presentació oral, empatia, etc.	Sra. Aida Mallorquí Sra. Eva Palou
18:45	Algunes experiències a l'Hospital Clínic	Dr. J. Escarrabill
19:00	Objectius de la participació • Integrar la perspectiva de pacients • Avaluar l'experiència de pacients • Beneficis esperats de la participació	Sra. Maëlle Lebon
19:15	Conclusions i missatges per emportar-se a casa	Sra. Maëlle Lebon

64

SESSIÓ 2 18/11

17:00	Els sistemes sanitaris: • Sistema sanitari català	Dr. J. Escarrabill
17:15	Estratègies de bon ús dels recursos (financers, humans, etc.)	Dr. David Font
17:35	Finançament dels serveis sanitaris	Sra. Estrella Fernández
17:55	Funcionament i governança dels centres de salut	Sra. Olinda Anfa
18:15	Navegabilitat a través del sistema en el cas de l'endometriosis: Punts crítics / Debat i comentaris	Sra. Georgina Feixa Dr. J. Escarrabill
18:45	Habilitats necessàries per prendre decisions compartides	Sra. M. Moharra
19:05	Com ho fem en el cas de l'endometriosis?	Sra. Eva Flo Arcas
19:20	Conclusions i missatges per emportar-se a casa	Sra. Maëlle Lebon

Envia les teves idees i suggeriments a través del formulari



AliClínic

En col·laboració amb la Fundació Alícia s'ha dissenyat el curs AliClínic en format virtual. El curs s'ha dissenyat seguint els elements bàsics del projecte "Culinary Medicine": confeccionar dietes amb aliments saludables de proximitat (sostenibilitat) i ben cuinats.

S'ha dissenyat un prototip del curs dirigit a tots els professionals sanitaris. El curs s'ha dissenyat amb material audiovisual on-line, sessió en streaming per aclarir dubtes, tests addicionals i d'avaluació i estructuració del contingut.

En el pilot del curs hi ha participat 13 persones: 100% dones, 38 % de l'àmbit d'infermeria (infermeres, TCAI, dietistes) a més de microbiòlogues, metgesses i llevadores. La valoració del curs ha estat molt bona: 100 % satisfetes amb el curs (nota de valoració global de 8,5/10) amb un *Net Promoter Score* de 62 (77% participaria en una nova edició).

Es valora especialment l'alta aplicabilitat del contingut durant la pràctica clínica.

65

Curs XPA de *Shared Patient Experience*

L'equip d'XPA de l'Hospital Clínic ha participat com a docent en el curs on-line sobre eines i metodologies per avaluar l'experiència de pacients.

13 participants de Bèlgica, França i Suïssa. Al final de les sis sessions presencials, els participants havien de fer una proposta de projecte d'avaluació o millora de l'experiència de pacients.

ESADE: Experiencia del paciente.

L'equip d'XPA de l'Hospital Clínic ha participat com a docent en les edicions II, IV i V del curs "Experiència de pacient", organitzat per ESADE¹⁰.

¹⁰ http://lgestioimporta.cat/wp-content/uploads/2022/11/T1_JoanEscarrabill.pdf Accés el 3 de juny de 2023.

Publicacions

Publicacions indexades

1. Ventura-Aguilar P, Bayés-Genís B, Amor AJ, Cuatrecasas M, Diekmann F, Esmatjes E, Ferrer-Fàbrega J, García-Criado Á, Musquera M, Olivella S, Palou E, Paredes D, Perea S, Perez A, Poch E, Romano B, Escarrabill J. Patient Experience in Pancreas-Kidney Transplantation-A Methodological Approach Towards Innovation in an Established Program. *Transpl Int.* 2022 Apr 14;35:10223. doi: 10.3389/ti.2022.10223. PMID: 35497883; PMCID: PMC9047730.
2. González J, Carmona P, Gracia-Lavedan E, Benítez ID, Antón A, Balaña A, Díaz SB, Bernadich Ò, Córdoba A, Embid C, Espallargues M, Luján M, Martí S, Ortega Castillo MP, Tárrega J, Barbé F, Escarrabill J; CatCoVer group. Cluster Analysis of Home Mechanical Ventilation in COPD Patients: A Picture of the Real World and Its Impact on Mortality. *Arch Bronconeumol.* 2022 Sep;58(9):642-648. English, Spanish. doi: 10.1016/j.arbres.2021.12.015. Epub 2022 Jan 12. PMID: 35312537.
3. Caneiras C, Jácome C, Moreira E, Oliveira D, Dias CC, Mendonça L, Mayoralas-Alises S, Fonseca JA, Diaz-Lobato S, Escarrabill J, Winck JC. A qualitative study of patient and carer experiences with home respiratory therapies: Long-term oxygen therapy and home mechanical ventilation. *Pulmonology.* 2022 Jul-Aug;28(4):268-275. doi: 10.1016/j.pulmoe.2021.05.010. Epub 2021 Jul 8. PMID:34246616.

66

Publicacions no indexades.

1. Lebon M, Sensat C, Chabert A i Camps R (2022) Forla experiencia de paciente". XPA & mación virtual "La importancia de Health Com. 5 <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/58> Accés el 6 de juny de 2023.
2. Camps R, Uria, E et al (2022) Proposta d'intervenció per millorar el descans nocturn a les Unitats d'hospitalització. XPA & Health Com. 5 <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/59/77> Accés el 6 de juny de 2023.

Publicacions en portals

1. Escarrabill J, Campistol JM. Qui és el responsable de l'experiència de pacients? La Gestió Importa (17 de gener de 2022) <http://lagestioimporta.cat/arees/qui-es-el-responsable-de-lexperiencia-de-pacients/> Accés el 27 de gener de 2023.
2. Escarrabill J, Gresle, Anne-Sophie. Mesurar l'experiència de pacients per comprendre. La Gestió Importa (3 d'octubre de 2022) <http://lagestioimporta.cat/arees/mesurar-lexperiencia-de-pacients-per-comprendre/> Accés el 27 de gener de 2023.
3. Escarrabill J. El nom (no) fa la cosa. La Gestió Importa (19 de desembre de 2022) <http://lagestioimporta.cat/arees/el-nom-no-fa-la-cosa/> Accés el 27 de gener de 2023.

Recerca

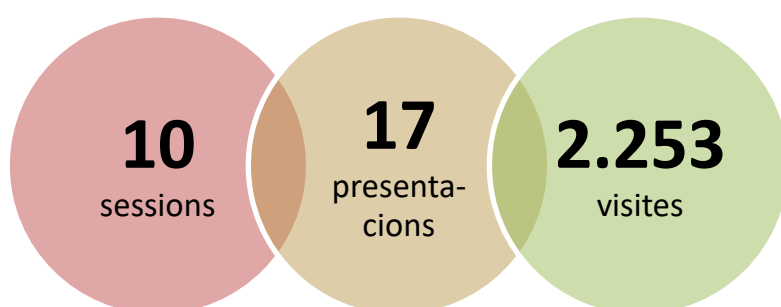
Projectes de recerca relacionats amb l'avaluació de l'experiència de pacients

Finançador	Títol i objectius	Status
Horizon Europe – Projecte IMPETUS	“Nou model d'atenció a l'endometriosi a través de la ciència ciutadana”: Adaptació d'una plataforma digital, a través de la col·laboració amb pacients ciutadans científics, que recull l'experiència comunicada pels pacients i les mesures de resultats per facilitar un nou model d'atenció a les dones amb endometriosi a l'Hospital Clínic de Barcelona.	Concedit
Fundació Grifols	Consentiment Informat i decisions compartides: construccions jurídiques i experiències mèdiques per a salvaguardar la autonomia dels pacients	Concedit
FIS	Hospitalització a domicili: paquet de Treball sobre l'avaluació de la XPA a través de la col·lecta de PREMS i PROMS utilitzant plataforma digital.	Concedit
ERASMUS+	Stroy Based Learning: millora de l'experiència del resident en geriatria mitjançant l'avaluació de la seva experiència i la utilització de les narratiques.	Concedit
Horizon Europe	DEFINITIVE: Avaluar l'experiència del pacient en els processos assistencials de càncer de mama HER2+ per millorar la qualitat de l'atenció	Pendent resolució
Horizon Europe	eQUOL: L'objectiu general d'e-QuoL és utilitzar eines de salut electrònica per promoure l'equitat en la qualitat de vida dels CAYACS i les seves famílies.	Pendent resolució

Horizon Europe	Melanoma: Avaluar l'experiència del pacient en processos de diagnòstic dermatològic mínimament invasiu per millorar la qualitat de l'atenció.	Pendent resolució
Ajuntament de Barcelona	ENDO-HEALTH: visibilitat d'un col·lectiu molt ampli i estigmatitzat de dones per garantir el seu dret a l'atenció sanitària i reduir-ne la vulnerabilitat durant la malaltia i al llarg de tota la vida mitjançant 3 activitats interconnectades: seguiment digital, educació en salut, i anàlisi de cost.	Pendent resolució

Sessions clíniques XPA

Durant el 2022 s'han mantinguts les sessions mensuals en format virtual amb una mitjana de **36,3 assistents** en directe a cada sessió



Els continguts es poden veure al canal Youtube de l'Hospital¹¹.

70

Programa de sessions

Data	Títol	Ponents
26/01	La interacció metge - pacient Participació de pacients en el seguiment de la seva salut	Marta Consuegra, Investigadora, Universitat de Barcelona Clara Amar. Fundació Clínic
23/02	Presentació del número 2021 de la revista XPA & Health Communication La perspectiva de la experiència de paciente vista desde el Reino Unido	Maele Lebon (Espai d'Intercanvi d'experiències) Enrique Castro-Sánchez, enfermera; Professor en Prevenció i Control d'infeccions, University of West London; Investigador, Unitat Nacional de Control d'infeccions, NHS England/NHS Improvement
23/03	El projecte d'Oficina del Pacient de la Societat Catalana d'Urologia	Montserrat Arzoz, Cirurgiana del Servei d'Urologia de l'Hospital Trueta i membre de la Societat Catalana d'Urologia (SCU)

¹¹ https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4_wzXa2M8ddMwECiTVXufz Accés el 27 de gener de 2023.

	Revisió i validació de PREMs (Patient Reported Experience Measurements),	Montse Moharra, Directora d'Estratègia, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)
27/04	Presentació de la enquesta: Mapeig d'usos i necessitats de visites i seguiments no presencials a l'Hospital Clínic. Telemedicina: com i quan utilitzar-la en la pràctica assistencial Telemedicina en el seguimiento de personas con patología crónica	Imma Grau, Observatori mHealth (Hospital Clínic) Mireia Sans, Directora Assistencial del CAP Comte Borrell Emma Fernández, IPA Unitat VIH, Hospital Clínic
25/05	L'Entrevista Motivacional. Un abordatge centrat en la persona Experiència del pacient COVID ingressat a domicili	Mercè Balcells Oliveró, Psiquiatra i Cap de la Unitat de Conductes Addictives. Celia Cardozo, coordinadora de qualitat i Irene Pereta infermera coordinadora de qualitat del Dispositiu d' Hospitalització a Domicili
22/06	Escuela de pacientes	Joan Carles March – Director de la Escuela de pacientes (Andalucía)
21/09	Concepte de valor	Joan Escarrabill (Espai d'Intercanvi d'experiències)
25/10	Endometriosis Aliclinic	Eva Palou (Espai d'Intercanvi d'experiències) Joan Fernando (Espai d'Intercanvi d'experiències) & Elena Roura. Fundació Alícia
22/11	Troballes de la enquesta anual de satisfacció del pacient postoperat del Àrea Quirúrgica Experiència del pacient en l'avaluació de serveis incloure la visió del pacient, família i professionals en l'avaluació d'un servei per identificar punts de millora	Neus Fàbregas. Consultor Sènior del Servei d'Anestesiologia. Consultora de Qualitat i Seguretat de l'Àrea Quirúrgica i M.Àngels Buisan. Cap de gestió, responsables de dades de l'Àrea Quirúrgica. Maite Franco Romero, Referent de qualitat i experiència de la persona, Parc Sanitari Pere Virgili.
20/12	Smart Health – Hospitalització a domicili Cortex-eCare: model assistencial basat en el valor per a pacients amb cardiopaties congènites	David Nicolás i Núria Seijas. Dispositiu d' Hospitalització a Domicili Joan Sánchez de Toledo, cardiòleg. Hospital San Joan de Deu.

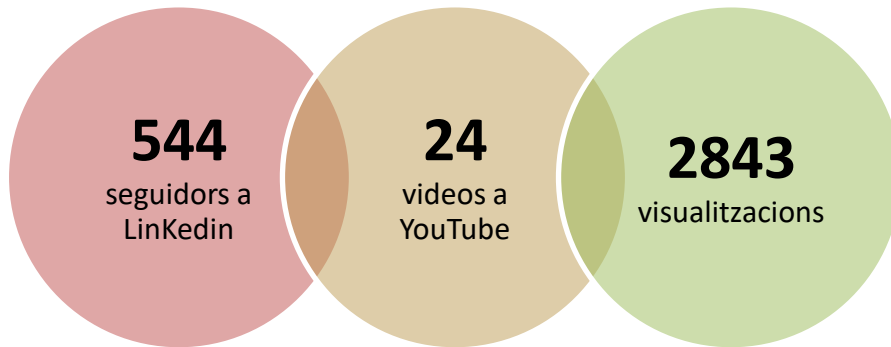
Clínic Summer School

Des de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències vam participar en quatre sessions de la Summer School 2022, per presentar metodologies, projectes i iniciatives que busquin millorar l'experiència de pacient i proposar noves mirades centrades en el pacient:

Data	Títol	Comentari
28.06.22	L'impacte de la pandèmia en la salut mental de l'alumnat i el professorat	Es va abordar el gran impacte que va tenir la reducció de les interaccions socials en els nens i adolescents, les dificultats per gestionar el seguiment de les classes amb una metodologia no presencial i solucions per millorar: https://lnkd.in/dC9dTUi
30.06.22	De quina manera s'incorpora l'experiència de pacients al món real?	Es van presentar diversos projectes que s'han desenvolupat durant aquest any: el projecte de millora de les consultes externes de l'Hospital des de la perspectiva de pacient que es va iniciar durant la pandèmia davant l'increment de les visites virtuals, i algunes iniciatives que es van dur a terme a l'Hospital per incorporar la participació dels pacients en projectes de millora. La tercera taula va abordar la importància de l'educació terapèutica per millorar l'experiència de pacient: https://lnkd.in/d5M-RuE
02.07.22	Innovació i Transferència del coneixement (II)	En aquesta sessió centrada en els reptes de la salut digital, es van presentar la iniciativa Covid Warriors i dues taules rodones sobre la integració de la mHealth en l'atenció als pacients, així com l'ús secundari de les dades clíniques per la recerca: https://lnkd.in/dn4PRRG

08.07.22	L'impacte de la pandèmia més enllà de l'Hospital.	Amb aquesta jornada es volia reflexionar sobre l'impacte de la pandèmia des d'altres perspectives, més enllà de la de l'Hospital: la COVID va evidenciar, i a vegades agreujar, problemes estructurals i socials preexistents com les desigualtats d'accés a Internet, la soledat, la pobresa i la precarietat d'una part de la població, i també va obligar a repensar alguns aspectes de la societat, com l'atenció sanitària, l'educació, la gestió del dol i de la solitud. Davant d'aquesta situació, que podem aprendre de les pandèmies actuals i passades, per afrontar els reptes de futur? https://lnkd.in/dj_CNid
-----------------	---	---

Xarxes socials



1/6/22 – 31/12/22	Visualitzacions	Total	287
		Ubicació	255 de Barcelona i voltants 25 d'altres parts d'Espanya 9 de països d'Europa 1 d'Índia 3 d'Amèrica
		Seguidors	Nous
	Total	544	

Canal de vídeos

https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4_wzXa2M8ddMwECiTVXufz

El 2023 s'obrirà el Twitter @ObservatoriXPA

Altres esdeveniments

Al llarg de l'any membre de l'equip XPA han participat en diverses activitats relacionades amb l'experiència de pacients.

JIVD-ERCA 2022

L'EIE ha participat activament en l'organització del congrés JIVD-ERCA 2022. Aquest esdeveniment científic reuneix la 16 edició de la *International Conference on Home Mechanical Ventilation* (JIVD: *Journée internationale sur la ventilation à domicile*) i la 7^a edició del congrés de la European Respiratory Care Association (ERCA)¹².

Aquest és el congrés de referència de la ventilació mecànica a domicili que reuneix professionals sanitaris de diverses especialitats i professions i pacients.

UNESCO World Higher Education Conference 2022

L'equip XPA ha participat en la **World Higher Education Conference 2022**¹³ (WHEC2022). La WHEC2022 va reunir les parts interessades rellevants per definir i preparar un full de ruta per a una nova era de l'educació superior. La Sra. Anne-Sophie Gresle va organitzar i moderar una taula amb el títol de "*People-Centered Health Care, Public-Patient Involvement in Health Research, Community-University Engagement and training needs to make it happen*" on el Dr. Joan Escarrabill va explicar el desenvolupament del projecte d'avaluació de l'experiència de pacients a l'Hospital Clínic.

Xpatient BCN Congrès

L'equip de l'EIE participa activament en l'organització del Xpatient BCN Congrès. El 2022 es va celebrar la 7^a edició d'aquest esdeveniment que promou l'intercanvi de

¹² <https://www.jivd-erca2022.com/> Accés el 3 de juny de 2023.

¹³

<https://www.whec2022.org/EN/homepage/WHEC2022#:~:text=With%20more%20than%20160%20parallel%20sessions%20and%20400,ensure%20sustainable%20development%20for%20the%20planet%20and%20humanity.> Accés el 3 de juny de 2023.

punts de vista entre professionals sanitaris, professionals de la tecnologia i pacients. Enguany hi han participat més de 600 persones per via virtual^{14 15}.

Els aspectes més rellevants del congrés es resumeixen en aquests dos punts:

1. Els experts han destacat la revolució que impulsarà la Intel·ligència Artificial en el sector sanitari i han apuntat a la dificultat per accedir a les dades dels pacients com una de les principals barreres per a la seva adopció.
2. La participació de pacients ha d'implementar-se des de l'inici dels projectes i és fonamental la rendició de comptes per garantir la qualitat de procés participatiu.

Congrés SECA (Saragossa)

El Dr. Joan Fernando va presentar la ponència **Elementos clave que influyen en la experiencia del paciente** al Congrés de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), celebrat a Saragossa el 20 d'octubre de 2022.

76

I Congrés Català de Gestió Clínic i Sanitària

La **Societat Catalana de Gestió Sanitària** ha organitzat el **I Congrés Català de Gestió Clínica i Sanitària**¹⁶, que amb el lema +Valor, els dies 3 i 4 de novembre de 2022 a Sitges. Al congrés hi ha assistit més de 850 professionals.

A la primera taula, el Dr. Josep Ma Campistol ha parlat de **L'experiència del pacient com a motor de canvi**, explicant el paper de l'XPA a l'Hospital Clínic, en el marc del Pla estratègic. A la taula d'experiència pràctiques, el Dr. Joan Escarrabill va explicar els detalls del projecte d'avaluació de l'experiència de pacients a l'Hospital Clínic¹⁷.

¹⁴ <https://xpatientbcncongress.com/media/> Accés el 26 de gener de 2022.

¹⁵ <https://www.youtube.com/playlist?list=PLHIPVfO2JGnqL3jWE0-IHZb17URgswHeK> Accés el 26 de gener de 2022.

¹⁶ <https://congresgestiosanitaria.com/> Accés el 3 de juny de 2023.

¹⁷ http://lgestioimporta.cat/wp-content/uploads/2022/11/T1_JoanEscarrabill.pdf Accés el 3 de juny de 2023.

II Simposi anual científic de l'IRBLleida

El 16 de desembre es va celebrar el **II Simposi anual científic de l'IRBLleida**¹⁸. Més de 150 persones van assistir a aquesta jornada científica interna en què el personal investigador de l'IRBLleida va exposar les seves recerques en format comunicacions, publicacions o pòsters.

La jornada va acabar amb una interessant taula rodona: **'La veu del pacient'**, en què tres pacients de diferents àmbits (oncologia, neurociències i medicina respiratòria) van exposar la seva experiència en l'àmbit assistencial i de recerca.

Des de l'Observatori d'Experiència de Pacient de l'Hospital Clínic es va moderar la sessió i facilitar l'exposició de les experiències dels tres pacients per permetre al personal investigador conèixer les seves perspectives.

¹⁸ <https://www.irblleida.org/ca/noticies/1422/mes-de-150-persones-assisteixen-al-ii-simposi-anual-cientific-de-l-irblleida> Accés el 6 de juny de 2023