



**Clínic
Barcelona**

Patient Experience Observatory
Observatori Experiència Pacient
Observatorio Experiencia Paciente

Cartera de serveis formatius relacionats amb l'experiència de pacients (XPA)

1

Joan Escarrabill MD PhD
Olga Rubio, MD PhD
Anne-Sophie Gresle, MA
Joan Fernando, PhD
Eva Palou, Psi
Jessica Farre, Psi

**Observatori de l'experiència de pacients
Hospital Clínic (Barcelona)**

Barcelona, octubre 2023

Taula de continguts

Resum	3
Introducció.....	5
Presa de consciència.....	7
Posar fil a l’agulla.....	9
Objectius del curs.....	9
Durada.....	9
Programa de les sessions presencials	10
Aplicabilitat.	12
Implementació.....	13
Curs XPA teòric-pràctic (presencial)	13
Curs XPA teòric-pràctic (virtual-presencial).....	16
Sessions presencials	16
Sessions virtuals	17
Aplicabilitat.....	17
Eines per promoure la participació de pacients.	18
Taller “L’expérience patient et la recherche action participative” SPX.....	23
Decisions compartides	25
Innovació	27
Innovació equip directiu.	28
Innovació en Cirurgia Toràctica.....	30
Objectius del curs.	30
Programa Curs CTO	31
Programa formatiu AliClínic.....	33
Aula Clínic	36

Resum

La proposta formativa que ofereix l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients (XPA) de l'Hospital Clínic es resumeix en aquest esquema:



3

En aquests moments **377 professionals** de l'Hospital Clínic ha participat en el curs on-line. Més de **150 professionals** han participat en les diferents versions dels cursos presencial i semi-presencials, en els darrers dos anys.

A la taula següent es descriu l'oferta formativa.

Format	Continguts
Presa de consciència	El format d'aquest producte serveix com a mètode de divulgació de l'XPA per a tots els professionals d'una Institució sanitària que tenen contacte directe amb pacients i familiars. Malgrat que es tracta d'una introducció elemental, sorgeixen iniciatives d'avaluació promogudes pels participants.
Posar fil a l'agulla	Format útil per promoure des de la Direcció projectes d'avaluació de l'XPA. El curs serveix per concretar els projectes i, en sessions posteriors, ajudar a dissenyar-los.
Implementació	<p>Cursos generals sobre XPA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cursos presencials • Cursos semi-presencials (o totalment on-line) • Cursos per promoure la participació de pacients • Tallers específics <ul style="list-style-type: none"> ○ Participació ○ Decisions compartides • Formació per empreses
Innovació	<p>Formats amb uns objectius molt específics o dirigits a col·lectius concrets.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formació per a directius d'empreses de serveis • Formació teòric-pràctica per a especialitats (amb exemples reals desenvolupats a l'Hospital Clínic) • Introducció de l'XPA a través d'altres programes formatius (com en el cas d'AliClínic)

4

La gestió i l'acreditació de la formació es fa a través d'AULA CLÍNIC.

Introducció

L'avaluació de la qualitat assistencial ha viscut un canvi de paradigma molt significatiu amb la introducció de la idea de valor. Un servei sanitari, com qualsevol servei, és de qualitat si aporta valor des de la perspectiva de qui el rep (en el nostre cas, pacients i cuidadors) ¹. A partir de la idea de valor es desenvolupa el concepte d'experiència de pacients (XPA). The Beryl Institute defineix l'XPA com "la suma de totes les interaccions, modelades per la cultura d'una organització, que poden influir en les percepcions dels pacients, a través de tot el continu assistencial"².

En els últims anys, l'experiència de pacient (XPA) ha esdevingut el tercer pilar de la qualitat de l'atenció sanitària, juntament amb la seguretat i l'efectivitat³. Avaluar les experiències de pacients té diversos beneficis : té un impacte en la nostra manera de relacionar-nos, com a professionals de la salut, amb els pacients, ens permet identificar les seves necessitats amb diverses metodologies, i també té impacte en els resultats de salut. Interessar-nos per l'XPA és un manera d'iniciar processos d'innovació en la prestació de serveis, amb l'exploració de les necessitats dels usuaris finals: els pacients, cuidadors, i familiars.

Els nous paradigmes són reptes per a la formació continuada dels professionals sanitaris. La formació de l'staff és un element clau per millorar la qualitat en relació amb l'XPA⁴. El Dr. Albert Oriol-Bosch (1934-2019) ja va mostrar la importància d'"**aprendre fent**", d'aprendre a partir de problemes⁵. El disseny de programes formatius en el camp de l'XPA hauria de contemplar diversos formats que vagin des de la sensibilització fins a l'expertesa en l'avaluació.

Al gràfic següent es sintetitzen els diferents nivells dels programes educatius.

¹ Porter ME, Teisberg EO. How physicians can change the future of health care. *JAMA*. 2007;297:1103-11.

² Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.

³ Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3:e001570.

⁴ Bastemeijer CM, Boosman H, van Ewijk H, Verweij LM, Voogt L, Hazelzet JA. Patient experiences: a systematic review of quality improvement interventions in a hospital setting. *Patient Relat Outcome Meas*. 2019;10:157-169.

⁵ Gual, A & de Castro, F. R. (2014). Albert Oriol Bosch, más de medio siglo de pensamiento crítico en educación médica. *FEM. Revista de la Fundación Educación Médica*, 17(2), 1. https://www.educacionmedica.net/pdf/revista/17S02/17S02_1_1.pdf Accés el 18 de juliol de 2022.



Els programes formatius per a professionals no s'han d'allunyar dels elements bàsics de la formació interprofessional⁶:

1. Rols i responsabilitats
2. Pràctica ètica
3. La resolució de conflictes
4. Comunicació
5. Col·laboració i treball en equip

⁶ Choudhury RI, Salam MAU, Mathur J, Choudhury SR. How interprofessional education could benefit the future of healthcare - medical students' perspective. BMC Med Educ. 2020;20:242.

Presca de consciència

Curs **virtual i asincrònic**, que consta de quatre mòduls, amb una sèrie de vídeos, de qüestionaris per avaluar la comprensió dels vídeos i dels materials, i d'una bibliografia orientativa amb recursos addicionals sobre les temàtiques.

Contingut del curs.

:

Mòduls	Continguts
Mòdul 1: Per què ens interessa l'Experiència Pacient?	<ol style="list-style-type: none"> 1. El canvi de paradigma en la definició de la qualitat de la atenció: el concepte de valor, 1. Per què tenir en compte l'XPA ? : conversa, mètodes i millora del servei, 2. La innovació en la prestació de serveis, 3. De quina manera hem començat a l'Hospital?: Els fonaments: informació i educació, 4. El model PIEEX: Participació, Informació, Educació i Experiència Pacient 5. Participació en recerca
Mòdul 2: Metodologies	<ol style="list-style-type: none"> 1. Grups focals 2. Observació 3. Design Thinking 4. Entrevistes 5. Enquestes
Mòdul 3: El món real	<ol style="list-style-type: none"> 1. Patient Journey 2. El Mapa d'Implicats 3. Cas pràctic I: L'avaluació de l'experiència pacient en un Institut. L'exemple de l'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia, Cas pràctic II: L'exemple de la millora del procés de trasplantament reno-pancreàtic
Mòdul 4: Avaluació i productes	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avaluació de programes, 2. PREMs: Patient Reported Experience Measurements, 3. L'exemple de la millora de la informació a consultes externes, 4. Rendiment de compte : Donar feedback als pacients que participen en les activitats de millora, Productes de comunicació i disseminació,

7

Durada estimada: 3 hores.

La primera edició d'aquest curs es va dur a terme a l'Hospital Clínic de Barcelona el 2022.

- 377 participants (33% metges)

- 147 dels professionals inscrits (39,20% del total) van finalitzar el curs amb èxit.
- L'avaluació de l curs ha estat molt bona.

En l'avaluació del curs, els alumnes deien això

LITERALS

- *La durada. Et diuen que son tres hores de formació i realment per fer-ho s'han d'invertir bastantes hores més.*
- *La idea de un tutor es muy buena, así como plantear un formato mixto. Después de hacer los módulos teóricos poder plantear un workshop con otros alumnos y tutores para discutir posibles propuestas de aplicabilidad en nuestros lugares de trabajo*
- *He trobat la formació molt extensa, per tant he trobat a faltar algun suport complementari en diapositiva o resum escrit.*
- *No comparteixo el fet de no poder ni avançar ni retrocedir els videos*
- *La temàtica molt interessant, però la organització només amb videos i els problemes informàtics han fet que no hagi complit les meves expectatives.*
- *Potser, valdria la pena fer un curs de més duració i més detall.*

8

El curs ha generat **19 propostes de millora** del procés assistencial en relació a l'XPA.

Posar fil a l'agulla

L'XPA és una estratègia clau per millorar la qualitat d'un servei sanitari a través de la identificació de necessitats no cobertes. Existeix un marc conceptual clar al voltant del concepte de VALOR, es disposa de metodologies per avaluar l'XPA i hi ha estratègies per innovar en la prestació de serveis.

Quan les institucions sanitàries es proposen implantar projectes d'avaluació i millora de l'XPA es proposen una **formació per a professionals** per començar a promoure el **canvi de mentalitat** i donar eines per gestionar el canvi, i, a la vegada, identificar possibles **projectes de millorar** relacionats amb l'XPA.

Els projectes de millora inicial són **prototips** que ajuden a la disseminació del marc conceptual i les metodologies relacionades amb l'XPA.

Objectius del curs.

1. Introduir la idea de valor com element nuclear de l'XPA.
2. Conèixer metodologies pràctiques per avaluar l'XPA.
3. Promoure l'aprenentatge entre iguals a través de metodologies de co-creació.
4. Adquirir coneixements i tècniques per dissenyar i implementar projectes d'avaluació de l'XPA en una institució sanitària.

9

Durada

- Dues sessions presencials de 8 hores cadascuna.
- Sessió virtual per exposar les propostes de projectes.
- Sessió final d'exposició dels projectes.

Programa de les sessions presencials

Primera sessió.

09:00 Benvinguda i objectius del curs.

09:15 Valor i experiència de pacients.

10:15 Metodologies

11:00 Cafè

11:30 Indicadors de mesura: PROM, PREM

12:30 Co-creació. Què creieu que té impacte en l'experiència de pacients en diferents aspectes del procés assistencial?

Es tria un moderador per cada tema (que no es mourà de la taula)

Informació.

Accessibilitat i gestió del temps

Decisions compartides Impacte de la malaltia.

15' de debat per grup i el moderador de cada taula s'encarrega de sintetitzar els temes tractats (post-it)

Canvi de tema, fins que tots els participants hagin participat en tots quatre temes.

Al final cada moderador presenta les conclusions del tema que ha moderat (5' per tema)

Debat final (10')

13:30 Dinar

15:00 Trajectòria de pacients: marc conceptual i cas pràctic. Dr. Joan Escarrabill

15:45 Els assistents es divideixen en quatre grups de treball per identificar els punts dolorosos a través de fotografies (*photovoice*).

Es reparteixen fotografies a l'atzar.

Cada taula té el mateix pòster (trajectòria clínica de pacients amb càncer de pulmó)

16:45 Compartir las experiències de cada grup.

17:15 Arquetips de pacients i mapa d'implicats. Qui representa els pacients? Psi Eva Palou

18:00 Final de la sessió.

10

Segona sessió

09:00 Objectius de la sessió.

09:05 Casos pràctics.

- Clínica del dolor.
- Visites simultànies.

10:15 Treball pràctic. Cada taula tria un problema (en referència al CHV) i descriu els arquetips de pacients.

10:40 Presentació de cada taula

11:00 Cafè

11:30 L'XPA a l'Hospital Clínic

Model PIEEX-Clínic
Comissió de participació de pacients i usuaris
Equip XPA
Documentació i informes
Enquestes

12:45 Eines per promoure la participació de pacients. Activitats específiques per promoure la participació de pacients. Setmana d'intercanvi d'experiències.

- Sessió amb les associacions de pacients.
 - Participació de pacients en altres activitats.
 - Rendiment de comptes.
 - Obtenció de dades de les enquestes

13:30 Dinar

15:00 Els 10 manaments.

15:30 Barreres i oportunitats per implantar un programa XPA al Consorci Hospitalari de Vic.

Els assistents es divideixen en quatre grups. Dos grups discuteixen sobre les barreres i dos sobre les oportunitats (15'). Després canvien de tema (15')

Presentació de les propostes

16:15 Què faries demà al matí per implementar un projecte d'avaluació de l'experiència de pacients.

20' de debat en quatre grups

Presentació de propostes

17:00 Debat obert: De quina manera s'hauria d'organitzar el projecte de l'experiència de pacients al CHV.

17:30 Comentaris final: Caldria crear 5-6 grups de treballs perquè en el marc de tres setmanes fessin propostes pràctiques per implementar l'XPA al centre sanitari

Propostes de grups:

Informació

Decisions compartides

Accessibilitat

Avaluació

Educació terapèutica

Gestió del temps

18:00 Final de la sessió.

Aplicabilitat.

Aquest programa s'ha aplicat al **Consorci Hospitalari de Vic** durant els mesos de maig i juny de 2023.

Hi ha assistit **31 professionals** i s'ha proposat **5 projectes de millora**.

Implementació.

La formació orientada a la implementació de projectes de millora és imprescindible per diversos motius:

- La naturalesa pròpia dels projectes. Quan s'engeguen projectes hi ha professionals no familiaritzats amb l'XPA que requereixen formació.
- Per la necessitat de donar resposta a les necessitats formatives dels professionals que s'incorporen a l'avaluació de l'XPA.
- La participació de pacients requereix que es facilitin eines que permetin la seva implicació.

Curs XPA teòric-pràctic (presencial)

2a Edició

12, 13 y 14 de febrero

De 9:30 a 17:30 h

Sede del curso pendiente de confirmación

13

Fundamentos teórico-prácticos para la evaluación y mejora de la experiencia de paciente

Módulo 1: Definición de valor y trayectoria, arquetipos y representatividad de los implicados.

Módulo 2: Metodologías y método PIEEX.

Módulo 3: Evaluación de proyectos y PREMs.

Ejercicios prácticos en todos los módulos.

Doble sesión online de seguimiento y tutoría para el soporte a la implementación.

Inscripciones



aulaclinic.com

Organiza: Observatori Experiència Pacient Clínic Barcelona

Curs presencial dirigit a professionals interessats en l'avaluació de l'XPA i en la implementació de projectes de millora.

Durada: 3 mòduls de 8h. en format presencial.

Programa del curs 2023.

CURSO | 1, 2 y 3 de marzo
De 9:30 a 17:30 h
Edifici Balmes - Campus universitari (UPF) -
AULA 407 C. de Balmes, 132, 08008 Barcelona

NUEVA UBICACIÓN

Fundamentos teórico-prácticos para la evaluación y mejora de la experiencia de paciente

1 de Marzo - Módulo 1

9h00 - 9h30	Presentación del curso y sus objetivos. Joan Fernando. Investigador y gestor de proyectos de Experiencia de paciente en el hospital Clínic Barcelona.
9h30 - 10h30	Valor - Cambio de paradigma. Joan Escarrabill. Consultor sénior de Experiencia de Paciente en el hospital Clínic Barcelona.
10h30 - 11h00	Los 12 mandamientos. Joan Escarrabill
11h00 - 11h30	Descanso
11h30 - 12h30	Perspectiva profesional: trayectoria de paciente y mapa de implicados. Anne-Sophie Gresle. Investigadora de proyectos de experiencia de paciente y participación ciudadana en el hospital Clínic Barcelona
12h30 - 13h30	Arquetipos y representatividad de pacientes. Rol del paciente. Anne-Sophie Gresle, Eva Palou. Psicóloga general sanitaria. Investigadora de experiencia de paciente en el hospital Clínic Barcelona Los pacientes: niveles de participación, tipologías, cualidades y formación.
13h30 - 14h30	Comida
14h30 - 15h00	Cristina Montané. Patient Advocate de ACAF, miembro del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña. Paciente hospital Clínic Barcelona.
15h00 - 16h00	Ejercicio práctico: Trayectoria de pacientes: mapa de las líneas de metro, etapas o desarrollo lineal. Joan Fernando, Violeta Moizé. Dietista-Nutricionista en el hospital Clínic Barcelona.
16h00 - 16h30	Descanso
16h30 - 17h30	Presentación del Ejercicio de Implementación. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle



2 de Marzo - Módulo 2

09h00 - 10h15 Introducción a las metodologías de evaluación. Anne-Sophie Gresle
10h15 - 10h30 Casos Prácticos: Surf o Inmersión. Joan Fernando

10h30 - 11h00 Descanso

11h30 - 12h30 Aplicación de metodologías de evaluación. **Jessica Farré**. Psicóloga general sanitaria y de emergencias. Investigadora de experiencia de paciente en el hospital Clínic Barcelona.

12h30 - 13h30 ¿Cómo iniciar un programa de XPA? Modelo PIEEX. Joan Escarrabill

13h30 - 14h30 Comida

14h30 - 15h30 Ejercicio práctico: Mapa de implicados. Anne-Sophie Gresle. **Marta Morató** voluntaria del User Advisory Group del Proyecto Gravitare Health y Patient Champion del proyecto DayOne HealthHack2022

15h30 - 16h00 Descanso

16h00 - 17h00 Discusión sobre metodologías de evaluación. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle, Joan Escarrabill

3 de Marzo - Módulo 3

09h00 - 11h00 Ejercicio Práctico – Evaluación de proyectos XPAs. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle, Joan Escarrabill

11h00 - 11h30 Descanso

11h30 - 12h30 Medidas de Experiencia Reportadas por Pacientes (Patient Reported Experience Measurements, PREMS). Joan Fernando

12h30 - 13h30 Expectativas y evaluación de un proyecto con pacientes. Joan Escarrabill y Elisenda de la Torre, Presidenta i Patient Advocate de REU+ / Lliga Reumatològica Catalana.

13h30 - 14h30 Comida

14h30 - 16h30 Taller práctico sobre metodologías: “World café” sobre grupos focales, entrevistas o encuestas. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle, Jessica Farré, Joan Escarrabill

16:30 – 17:00 Evaluación final. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle

17h00 - 17h30 Sigüientes pasos y cierre del curso. Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle, Joan Escarrabill

DOBLE SESIÓN STREAMING PARA TUTORIA Y SEGUIMIENTO DE IMPLEMENTACIÓN
(11 Abril - 13 Junio | 15:00 a 16:00 o de 16:00 a 17:00 (2 grupos)).

Joan Fernando, Anne-Sophie Gresle, Joan Escarrabill, Eva Palou, Jessica Farré, Violeta Moizé

Curs XPA teòric-pràctic (virtual-presencial)

Curs teòric-pràctic pensat per organitzacions amb professionals que treballen en espais dispersos en el territori i amb poques possibilitats per desplaçar-se per fer un curs totalment presencial.

El plantejament del curs és el següent:

- a) Formació presencial amb l'assistència d'un professionals de cada centre (que farà de tutor o "d'ambaixador" del projecte).
- b) Formació virtual per a tots els professionals (**8 sessions virtuals**).
- c) Propostes de projectes de millora de cada centre: reunió presencial amb el "ambaixadors"
- d) Presentació dels projectes de millora.

El programa docent és el següent:

16

Sessions presencials

El programa de les dues sessions presencials és el següent:

1^a sessió

Horari	Títol
15:00 - 15:15	Presentació del curso i objectius
15:15 - 16:30	Concepte de valor - Canvi de paradigma
16:30 - 17:00	Los 12 manaments
17:00 - 17:30	Descans
17:30 - 18:00	Trajectòria de pacients
18:00 - 19:00	Mapa d'implicats: Definició i exercici pràctic
19:00 - 19:30	Arquetips de pacients
19:30 - 20:00	Conclusions finals

2ª sessió

Horari	Títol
09:00 - 09:15	Aprenentatges de la sessió prèvia
09:15 - 10:00	Metodologies
10:00 - 10:30	Exercici pràctic metodologies
10:30 - 11:00	Model PIEEX-Clínic
11:00 - 11:30	Descans
11:30 - 12:45	Avaluació: PROM's- PREM's
12:45 - 13:30	Exemples pràctics d'avaluació de la experiència de pacients
13:30 - 14:00	Preguntes i conclusions

Sessions virtuals

1	Valor versus satisfacció.
2	Definir un projecte: trajectòria de pacients, implicat i arquetips
3	Metodologies d'avaluació (1).
4	Metodologies d'avaluació (2).
5	Casos pràctics simples.
6	Casos pràctics complexos
7	Avaluació de resultats.
8	L'actitud personal vers l'experiència de pacients: Els 12 manaments. Conclusions finals

Aplicabilitat

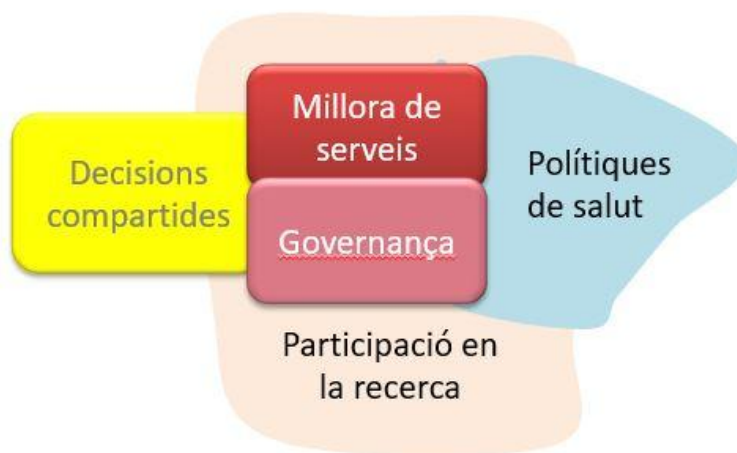
Aquest curs s'ha desenvolupat al llarg del 2023 per encàrrec de l'empresa **Fresenius** amb l'objectiu de donar formació als professionals del 10 centres de diàlisi que tenen a Catalunya,

Eines per promoure la participació de pacients.

La qualitat assistencial ha interessat els professionals sanitaris des de perspectives diferents. La idea de **valor** representa un canvi molt significatiu en la definició de la qualitat. El 2007, Porter i Teisberg⁷ suggereixen que l'objectiu principal de l'atenció sanitària ha ser incrementar el valor des de la perspectiva del pacient. És evident que el valor d'un servei el defineix qui el rep, no qui el presta. Manary et al⁸ suggereixen que cal anar més enllà del concepte de "satisfacció". La "satisfacció" té un component molt subjectiu, estretament relacionat amb les expectatives. En aquest context, ningú no dubta que la **participació de pacients** en la millora del procés assistencials és un element imprescindible⁹

Es poden identificar cinc grans àmbits de participació de la ciutadania/pacients¹⁰:

Àmbits de participació



18

La participació de pacients es pot contemplar en cadascun d'aquests àmbits. Tot i que hi ha un acord general quant a la importància de la participació de pacients en la

⁷ Porter ME, Teisberg EO. How physicians can change the future of health care. JAMA. 2007;297:1103-11.

⁸ Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. N Engl J Med. 2013;368:201-3.

⁹ Escarrabill J. Patient participation in improving services at Hospital Clínic (Barcelona). European Public Mosaic (EPuM): Open Journal on Public Service, 2023;20:70-83. <https://www.gencat.cat/eapc/epum/N20/index.html> Access September 7th, 2023. Accés el 7 de setembre de 2023.

¹⁰ Delbrassine N., Dia O., Escarrabill J. La perspectiva del paciente en el sistema sanitario. Shared Patient Experience. Bruselas: SPX; 2020. https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper_ES.pdf Accés el 7 de setembre de 2023.

millora de processos assistencials, podem identificar “tipologies” diverses de pacients. Aquestes “tipologies” o perfils de pacients poden participar activament en certs aspectes de millora del procés assistencials però no són necessàriament intercanviables. I no hi ha un paper “genèric” de pacients. A la taula 1 es descriuen diverses tipologies de pacients. És evident que aquesta relació de tipologies és una primera aproximació i els rols que s’atribueixen a cada tipologia no són excloents ni exclusius. Un pacient pot jugar diversos rols.

Taula 1 Tipologies de pacients

Tipologia	Descripció
Expert	El concepte de “pacient expert” sorgeix per promoure l’autocura amb la intervenció de pacients especialment preparats: “El Programa Pacient Expert Catalunya® té com a objectiu final potenciar l’autocura, la corresponsabilitat i l’autonomia de les persones que tenen una malaltia crònica” ¹¹ .
Col·laborador	“Col·laborador” és una definició operativa per aquells pacients que, sense tenir un rol concret, sempre estan disposats a participar en activitats diverses dels equips assistencials.
Educador	Pacients amb funcions específiques en els programes educatius dirigits per professionals sanitaris.
Voluntari	Participa en els programes de voluntariat generals de les institucions sanitàries i que, de vegades, va més enllà d’una malaltia o d’un procés assistencial concret.
Testimoni	És un rol a cavall entre el pacient expert o educador però que es centra sobretot a compartir amb altres pacients les estratègies per adaptar la seva situació clínica a la vida quotidiana. Paper molt important de cara a donar suport a pacients acabats de diagnosticar o que s’han de sotmetre a un procediment específic.
Representant	Pacient que participa en òrgans de representació de pacients formals ¹² .
Activista	Pacient que es membre d’una associació de pacients o en grups d’activisme social. El paper del pacient activista planteja el problema de la “representativitat”: qui representa els pacients? Ds de la perspectiva de l’Hospital, les associacions de pacients representen els seus associats però, l’hospital, ha de tenir en compte la perspectiva de pacients atesos (no només els associats). Un altre cosa és la perspectiva del Departament de Salut.
Professional malalt	Una altra perspectiva interessant és la dels professionals sanitaris que han patit una malaltia ¹³ . Tot i el biaix de ser professional-malalt, pot ser molt interessant per sensibilitzar altres col·legues.

¹¹ <https://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/relacio-rol-ciudadania/participacio/pacient-expert/index.html> Accés el 8 de setembre de 2023.

¹² http://salutweb.gencat.cat/web.content/ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Participacio-en-salut/ciudadania/marc_participacio_web.pdf Accés el 8 de setembre de 2023.

Partenaire

En el món francòfon (França – Quebec...) sorgeix el paper del pacient *partainer* que forma part de l'organització assistencial. Tot això requereix formació i establir una relació contractual amb l'organització sanitària¹⁴.

En el marc del projecte de millora de l'experiència de pacients amb endometriosis es va plantejar la necessitat de promoure la participació de les pacients en la millora de serveis.

La formació específica sobre la malaltia (en aquest cas era la endometriosis) no tenia massa sentit per dos motius:

- a) Ja hi ha molta formació potencialment accessible sobre la malaltia,
- b) Conèixer bé la malaltia no necessàriament vol dir tenir eines per millorar el servei.

Amb aquestes premisses es va dissenyar una activitat formativa amb dues finalitats:

- a) **Donar eines a les pacients** per poder participar activament en la millora de serveis assistencials.
 - Això vol dir millorar els coneixements sobre el funcionament del servei concret que reben a l'Hospital Clínic (que funciona en el context del Servei Català de la Salut).
- b) Aprofitar les activitats formatives per **recollir iniciatives per millorar el servei** d'una manera immediata.

A les dues pàgines següents hi ha el programa del curs que es va plantejar per a pacients amb endometriosis.

¹³ Agustí A, Pallisa E, Escudero D, Escobar M; en representació del grup JANUS del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. JANUS proposals for the improvement of person's experience in outpatient clinics. Med Clin (Barc). 2022;159:549-553.

¹⁴ <https://www.reseau-sam.be/docs/presse/patient-partenaire.pdf> Accés el 8 de setembre de 2023.



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

21



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 aje@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. Escarabill
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 Escarabill
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. Escarabill
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

22

SESSIÓ 2 18/11

17:00	Els sistemes sanitaris: • Sistema sanitari català	Dr. J. Escarabill
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 Anía
18:15	Navegabilitat a través del sistema en el cas de l'endometriosis: Punts crítics / Debat i comentaris	Sra. Georgina Feixa Dr. J. Escarabill
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



Taller “L'expèrience patient et la recherche action participative” SPX

Tallers molt específics com a introducció a la idea de VALOR en el procés assistencial.



23



L'EXPERIENCE PATIENT ET LA RECHERCHE ACTION PARTICIPATIVE

Time	Topic
10:00	L'expérience patient aujourd'hui : de la satisfaction à la valeur
11:00	La recherche participative
12:00	Methodologies (1): Définition du problème, trajectoire du patient, impliqués dans le processus, archétypes du patients, formation patients
12:30	Pause repas
13:30	Methodologies (2): Méthodologies qualitatives / quantitatives
14:00	Exercice pratique: Description vs généralisation
14:30	Exercice pratique: trajectoire du patient et archétypes
15:30	Pause Cafe
15:45	Indicateurs: PROM, PREM & PRIM



16:15	Exemple pratique: évaluation de radiologie
16:30	Est-il possible de faire des comparaisons entre hôpitaux ?
16:45	Remarques finales.

Decisiones compartidas

Taller pràctic per abordar el tema de les decisions compartides organitzat en col·laboració amb l'AQuAS.

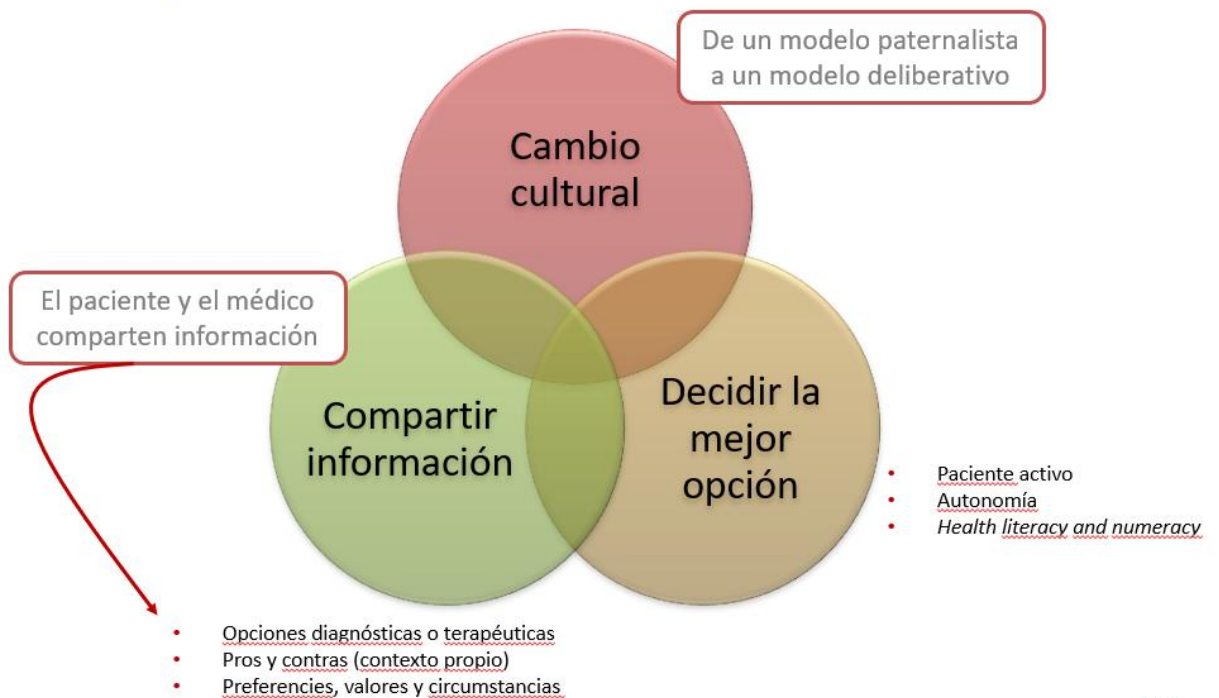
Durada: 2 hores.

Es van fer cinc sessions d'aquest taller durant l'any 2018-19.

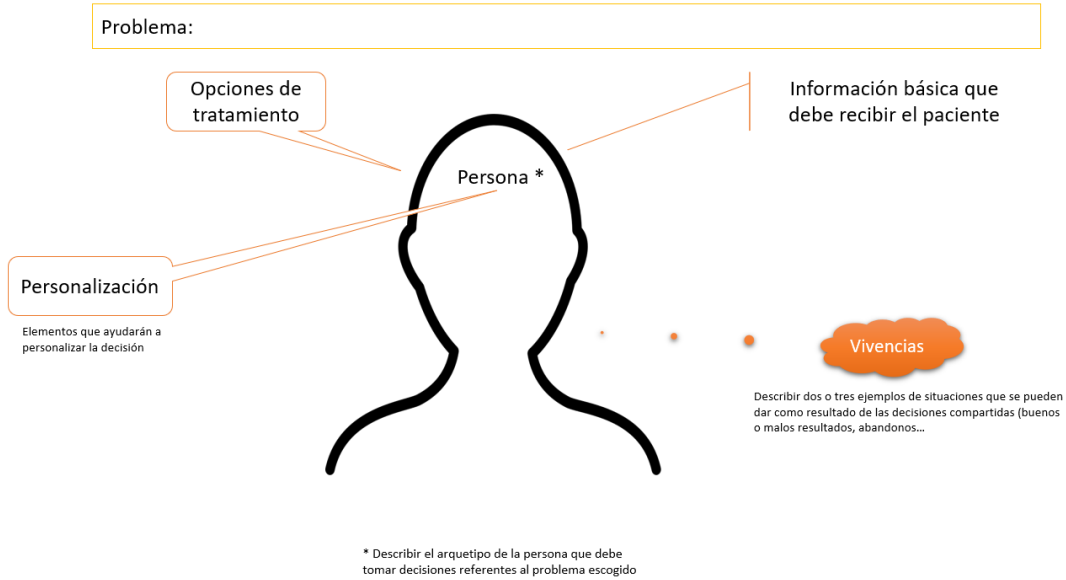
SHARED DECISION-MAKING IN THE MEDICAL ENCOUNTER: WHAT DOES IT MEAN? (OR IT TAKES AT LEAST TWO TO TANGO)

CATHY CHARLES,^{1,2,3*} AMIRAM GAFNI^{1,2,3} and TIM WHELAN^{1,4,5}

Soc. Sci. Med 1997;44:681-692

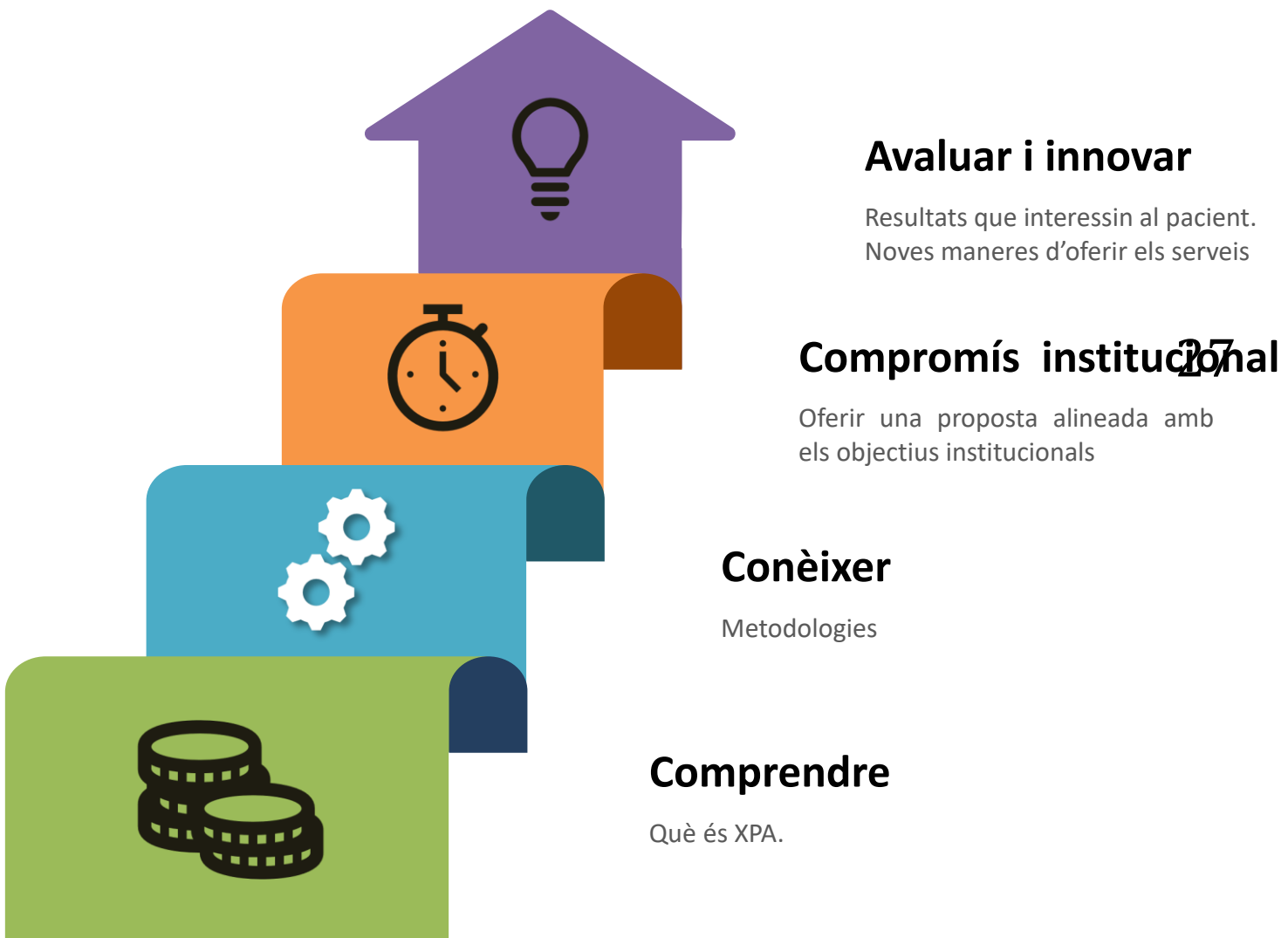


Decisiones compartidas: Arquetipos



Innovació

El desplegament de l'avaluació de l'XPA en una organització sanitària és un procés més o menys llarg que es pot esquematitzar en aquestes fases:



S'entén que un cert compromís institucional hi ha de ser des del minut zero del projecte XPA. Ara bé, cal un període d'aprenentatge i de maduració per poder bastir un projecte que sigui assumible per la institució.

En aquest apartat es descriuen tres aproximacions per promoure la innovació en el camp de l'XPA.

- a) Sessions específiques per equips directius.
- b) Sessions específiques per especialitats o problemes assistencials.
- c) Projectes transversals que milloren l'XPA: AliClínic.

Innovació equip directiu.

L'empresa **ResMed**¹⁵ és una multinacional que es dedica a la recerca sobre patologia del son i a la producció i distribució de materials per dur a terme les teràpies respiratòries a domicili.

El gener del 2023 ResMed va demanar a l'equip XPA una sessió formativa per a directius de l'empresa amb l'objectiu de familiaritzar-se amb la metodologia d'avaluació de l'XPA i avaluar-ne els resultats.

La proposta de programa va ser la següent:

Time	Topic
08:30 am	Informal welcome & Coffee
09:00 am	Formal welcome
09:05	Hospital Clinic description
09:10	ICR description
09:15	Value in healthcare: A paradigm shift Full process, not just procedures or devices. Focusing on unmet needs Evaluation: PREM, PROM & PRIM
10:15	Methodologies & Tools
10:45	Coffee
11:15	Practical experiences
	Patient experience (XPA) in chronic respiratory diseases <ul style="list-style-type: none"> • XPA in Long-term oxygen therapy • XPA in sleep apnea • XPA in home mechanical ventilation in COPD

¹⁵ <https://www.resmed.com/en-us/country-selector/> Accés el 29 d'octubre de 2023.

	<ul style="list-style-type: none"> • Big data on sleep apnea • Acute exacerbation in COPD
	CALMA project, a new approach to COPD care
	Sleep apnea management at Hospital Clínic
	Outpatient clinic visits: general strategy. Virtual visits, simultaneous visits and kit for the visit
13:00	Lunch
14:30	Practical approach. <ul style="list-style-type: none"> - Patient journey - Groups of patients with common needs - Stakeholders map
15:15	What do you want to measure in the evaluation of XPA? 3 groups <ul style="list-style-type: none"> - Sleep apnea - COPD (acute) - COPD (chronic)
16:15	Coffee
16:30	Open discussion: most important topics <ul style="list-style-type: none"> • Information • Accessibility • Usability (daily life)
17:30	Final remarks <ul style="list-style-type: none"> • Key positive points • Missing points
18:00	End of the workshop



Innovació en Cirurgia Toràctica

L'equip XPA de l'Hospital Clínic treballa en el camp de l'XPA en pacients amb càncer de pulmó. Un element molt important del tractament és la Cirurgia Toràctica que, molts casos pot tenir un objectiu curatiu. A partir d'aquesta experiència prèvia es planteja un curs específic per a professionals relacionats amb la Cirurgia Toràctica.

Objectius del curs.

1. Introduir la idea de valor com a element nuclear de la XPA.
2. Coneix metodologies pràctiques per a avaluar la XPA.
3. Promoure l'aprenentatge entre iguals a través de metodologies de co-creació.
4. Adquirir coneixements i tècniques per dissenyar i implementar una proposta de millora de la XPA en relació amb la Cirurgia Toràctica.

30

Dirigit a: Metges, infermeres, fisioterapeutes i nutricionistes de l'hospital i Atenció Primària interessats en l'atenció dels pacients de l'àmbit de la Cirurgia Toràctica.

Metodologia

3 sessions presencials (Durada total: 24 hores.)

Durant el mòdul presencial es realitzarà:

- Presentacions formals.
- Treball de grup.
- Debats.
- Descripció de casos pràctics.

Els materials de les classes seran accessibles a Moodle.

Programa Curs CTO

Mòdul 1

Horari	Tema
09:00	Presentació del curs i objectius
09:30	Valor - Canvi de paradigma
10:30	Reptes de la Cirurgia Toràctica (CTO) i paper del pacient.
11:00	Descans
11:30	Experiència de pacients en CTO: revisió de la literatura.
12:00	Atenció centrada en la persona: marc conceptual
12:30	Perspectiva professional: trajectòria de pacient i mapa d'implicats. L'escala mecànica, les etapes, el supermercat o el mapa de línies de metro.
13:30	Dinar
14:30	Exercici pràctic: Trajectòria de pacients en el càncer de pulmó a partir de l'experiència de la xarxa assistencial C-17
16:00	Descans
16:30	Arquetips i representativitat de pacients. ¿Qui representa els pacients? Exercici pràctic sobre arquetips en CTO.
17:30	Comentaris finals

31

Módulo 2

Horari	Tema
09:00	Introducció a metodologies d'avaluació
10:00	Casos Pràctics en CTO: Surf o Immersió
10:30	Descans
11:00	Com comencem un programa d'avaluació de l'XPA
12:00	Mapa d'implicats. Formació de professionals i pacients
13:00	Debat i comentaris
13:30	Dinar
14:30	Exercici pràctic: Quina informació necessiten els pacients en CTO
15:40	Descans
16:00	Discussió sobre metodologies d'avaluació: descripció vs generalització. Entrevistes vs enquestes.

17:00	Comentaris finals
--------------	-------------------

Módulo 3

Horari	Tema
09:00	Avaluació de projectes XPA: el periodista, el viatjant, l'encarregat, l'investigador o Big data Exercici pràctic: paral·lelismes entre el projecte ENDOW-Way i el càncer de pulmó. La pregunta més important es el "Per qué?" (Quin és el propòsit?)
11:00	Descans
11:30	Mesures d'XPA reportadas pels propis acients: <i>Patient Reported Experience Measurements, (PREMS)</i> i <i>Patient Reported Incidents Measurements, (PRIMS)</i>
12:30	Participació de pacients en el món real: la recerca i les decisions compartides
13:30	Dinar
14:30	Exercici pràctic sobre metodologies: grups focals, entrevistes o enquestes
16:00	Descans
16:30	Els 12 manaments
17:00	Avaluació final

Programa formatiu AliClínic

L'asimetria en les relacions entre professionals i pacients és una situació comuna i que dificulta el debat franc i planer sobre els valors i les preferències dels pacients.

La reciprocitat una part central de les relacions humanes i, d'una manera general, es pot entendre com un intercanvi d'emocions o serveis. No s'entén gaire la reciprocitat en molts àmbits de l'atenció sanitària. Conceptes com l'"aliança asimètrica" o el "reconeixement com a ésser humà" no són marcs conceptuals habituals¹⁶.

La relació professional-pacient¹⁷ és un element clau en el procés assistencial. AliClínic es un **programa formatiu on-line** dissenyat per la **Fundació Alícia**¹⁸ i l'**Hospital Clínic**. AliClínic permet establir una relació menys asimètrica. I parlem de nutrició, l'aspecte tècnic és molt més rellevant. Si parlem d'alimentació, les relacions s'equilibren. En aquest marc de relacions més equilibrades és possible parlar d'altres temes rellevants.

¹⁶ Sandhu S, Arcidiacono E, Aguglia E, Priebe S. Reciprocity in therapeutic relationships: A conceptual review. *Int J Ment Health Nurs*. 2015;2:460-70.

¹⁷ Berger R, Bulmash B, Drori N, Ben-Assuli O, Herstein R. The patient-physician relationship: an account of the physician's perspective. *Isr J Health Policy Res*. 2020;9:33.

¹⁸ <https://alicia.cat/> Accés el 29 d'octubre de 2023.



AliClínic

Introducción a la medicina culinaria

¿Qué?

AliClínic: Introducción a la medicina culinaria, es un **programa online de formación para** profesionales de la salud sobre alimentación saludable, cocina práctica y preparada en casa y estrategias para facilitar un cambio de hábitos en los pacientes y en los propios profesionales.

¿Por qué?

Los **profesionales con mejores conocimientos y hábitos alimentarios asesoran más y mejor a sus pacientes sobre alimentación**. A su vez, los pacientes acuden a los profesionales sanitarios para recibir consejos sobre su alimentación, pero no siempre obtienen el acceso, conocimiento y herramientas óptimas para cubrir esa necesidad.

¿Cuándo?

El **curso online consta de 6 módulos accesibles en cualquier momento**. Para superar el curso los participantes deben completar todas las autoevaluaciones de los módulos y superar la evaluación final.

¿Cómo?

Este curso **online** facilitará a los profesionales de la salud la **adquisición y transmisión de conocimientos y habilidades para la mejora de la gestión de la alimentación de sus pacientes; teniendo en cuenta todos los determinantes médicos, de género, culturales, laborales, económicos y sociales que la influyen**. Asimismo, también mejoraran su propia gestión alimentaria, a través de las siguientes metodologías formativas:

- 10 horas de material audiovisual exclusivamente desarrollado por reconocidos expertos del Hospital Clínic de Barcelona y la Fundació Alicia.
- Presentación y valoración de situación sobre la técnica del *role play*.
- Comentario guiado de situaciones en práctica clínica real.
- Sesión práctica con los autores del curso.
- Tests de autoevaluación.
- Tests adicionales para el refuerzo de los conocimientos relevantes.



¿Quién?

AliClínic se enmarca dentro de la colaboración del **Hospital Clínic de Barcelona**, uno de los mejores hospitales del mundo, y la **Fundación Alicia**, un centro único de investigación en la gestión diaria de la alimentación. Como fruto de su alianza, profesionales sanitarios, nutricionistas y chefs de ambas instituciones colaboran desde 2008 en la promoción, investigación y desarrollo de una mejor alimentación de las personas; especialmente de aquellas afectadas por alguna situación o enfermedad que comporte alguna restricción, control o adaptación de la alimentación.



Dra. Violeta Moize, DN.
Servicio de Endocrinología
Hospital Clínic Barcelona



Dra. Elena Roura, DN.
Directora científica
Fundación Alicia



Dr. Joan Escarrabill
Director programa
Experiencia de Paciente
Hospital Clínic Barcelona



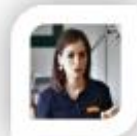
Marc Puig-Pey
Chef - Jefe de cocina
Fundación Alicia



Vinicius Martini
Chef y biólogo
Fundación Alicia



Bárbara Romano, DN.
Servicio de Endocrinología
Hospital Clínic Barcelona



Alba Adot, DN.
Coordinadora de proyectos
Fundación Alicia



Valeria Sgrignuoli
Chef y técnica de
proyectos Fundación Alicia

Programa

Módulo 0: Preparación al curso

Módulo 1: Introducción a la medicina culinaria

Módulo 2: Gestión de la alimentación


Módulo 3: La cocina, la herramienta para comer mejor I

Módulo 4: La cocina, la herramienta para comer mejor II

Módulo 5: Actitudes favorables para mejorar la motivación y la adherencia del paciente a las nuevas recomendaciones

Módulo 6: Método del plato y sesión práctica

Inscripción

Inscripciones abiertas en  **Aula Clínic**

aula.clinic.cat

Aula Clínic



Aula Clínic es dedica al foment i la difusió de la formació continuada en Ciències de la Salut: àmbits com les noves tecnologies sanitàries, els últims avanços diagnòstics i terapèutics, l'actualització de coneixements i l'especialització professional, entre altres, amb l'objectiu de que els professionals sanitaris puguin adaptar-se a les contínues exigències de la seva professió¹⁹.

També desenvolupem, planifiquem i donem **suport logístic** a les iniciatives formatives dels professionals de l'Hospital Clínic de Barcelona mitjançant el disseny de cursos, assessorament, administració i gestió, comercialització i difusió de les activitats docents.

Aula Clínic aporta:

- Suport logístic
- Organització
- Difusió
- Acreditació de les activitats formatives

¹⁹ <http://www.aulaclinic.com/aula-clinic/> Accés el 28 d'octubre de 2023.