

# Memòria 2021

1

Espai d'Intercanvi d'Experiències

Gener 2022



## Taula de continguts

Resum executiu .....	7
Dades clau.....	8
Projectes assistencials .....	8
Grups focals .....	9
Convenis .....	9
Formació.....	10
Publicacions .....	10
Recerca .....	10
Impacte a les xarxes socials.....	11
Sessions clíniques .....	11
Introducció.....	12
Equip i contacte .....	13
Projectes de millora de processos assistencials.....	14
Consultes externes .....	14
Cefalees .....	16
Endometriosi.....	17
Projectes a l’Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU) .....	18
Projectes assistencials .....	18
Avaluació de l’Hotel-Salut .....	20
Farmàcia comunitària.....	20
Projectes d’avaluació.....	21
Colonoscòpies.....	21
Síndrome de Lynch .....	21
Diabetis en persones menors de 50 anys.....	21
Prehabilitació ICCV .....	22
Oncologia hepàtica .....	22
Fractura de maluc.....	22
Projectes relacionats amb la COVID .....	23
Atenció domiciliària de pacients amb COVID.....	23
Morir a l’hospital / Solitud.....	23
Projectes del Pla Estratègic 2016-2020 .....	25
CliNit .....	25
Us secundari de dades.....	25
Clínica del dolor .....	28
Suport a projectes .....	29
App Urgències i hospitalització.....	29

Dieta insuficiència cardíaca .....	29
Pallapupas.....	30
Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET) .....	31
Formació.....	31
Infoteca.....	31
QuestClínic.....	31
Resultats dels grups focals.....	32
Pacients atesos a consultes externes (CCEE).....	33
Endometriosi.....	35
Diàlisi peritoneal.....	37
Pacients amb fractura de maluc i familiars .....	39
Pacients amb Síndrome de Lynch.....	41
Necessitats nutricionals de pacients que s'han de sotmetre a un trasplantament reno-pancreàtic .....	42
Oncologia hepàtica .....	44
Pacients que han participat en el programa de pre-habilitació.....	46
Trasplantament renal de donant viu .....	48
Pacients amb anèmia i malaltia renal avançada .....	50
Enquestes .....	51
Col·laboracions .....	54
Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AquAS) .....	54
Aula Clínic .....	54
Observatori mHealth .....	54
XPA – Comunitat de pràctica.....	55
XPAQ - OnSanity .....	55
Universitat de Twente .....	56
Convenis .....	57
AliClínic – Fundació Alicia .....	57
Escoles Vincula.....	57
<i>Shared Patient Experience (SPX)</i> .....	59
Formació .....	60
Cursos d'introducció a l'XPA.....	60
Curs per a pacients. ....	60
Curs virtual sobre els elements bàsics de l'avaluació de l'experiència de pacient. ...	62
Curs de metodologia de l'educació terapèutica.....	62
eDUCA2rs.....	62
AliClínic .....	62
Webinar “El Valor de l'Experiència del pacient” . ....	63
Curs XPA de <i>Shared Patient Experience</i> .....	63
Publicacions .....	64
Publicacions indexades.....	64
Publicacions no indexades.....	65
Publicacions en portals.....	65

Recerca .....	67
Projectes de recerca: suport a l'avaluació de l'experiència de pacients.....	67
Alta acompanyada en endometriosis (en col·laboració amb Exolis) .....	67
Milliores a CCEE – kit de visita i visita múltiple .....	68
Enquesta XPAQ - Estudi pilot a l'ICNU .....	68
Projectes de recerca competitiva pendents de resolució .....	69
Divulgació sobre la investigació en trasplantament renal per incorporar el feedback dels ciutadans en el disseny de la seva agenda - FECYT 2021.....	69
COMENT: Improving COvid-related MENTtal health care in school-aged kids: Patient experience, care and needs – La Caixa Foundation.....	70
EyeTrust – Horizon Europe (en col·laboració amb l'ICOF) .....	70
SAPIENT – Horizon Europe .....	71
Evaluación Neurocognitiva Online para pacientes Quirúrgicos (ONAS) – Proyectos de transición ecológica y transición digital. ....	72
Comunicació .....	73
Notícies .....	73
Xarxes socials.....	74
Pàgina LinkedIn " Espai d'Intercanvi d'Experiències " .....	74
Compte Twitter XPA – Barcelona (@xpabcn).....	75
Visites en Youtube .....	75
Sessions clíniques de l'Hospital .....	77
“La perspectiva de pacient en el sistema de salut” .....	77
Joves per la Medicina. ....	77
¿Por qué promover la participación de los pacientes y de la ciudadanía en proyectos de mejora clínica y de investigación en salud? .....	78
Sessions clíniques XPA.....	79
Balanz de l'any.....	79
Calendari.....	80
Perfil de ponents .....	81
Presentacions .....	82
Detalls de les presentacions: .....	83
Propers passos.....	85
Clínic Summer School .....	86
Altres esdeveniments .....	88
Final de vida i COVID.....	88
Pacients i formació. ....	88
Tot per a pacients (Festa de la ciència). ....	89
Xpatient BCN Congrés .....	89
JIVD-ERCA 2022 .....	89
Visites de professionals a través de Shared Patient Experience .....	90
CaixaImpulse.....	90



## Resum executiu

Les activitats d'avaluació de l'experiència de pacients s'han desenvolupat en un marc encara excepcional, en relació amb l'impacte la pandèmia COVID. El context ha fet molt difícil el contacte presencial, per la qual cosa els formats híbrids han estat fonamentals. Malgrat tot, l'equip s'ha esforçat per mantenir el contacte directe amb pacients, cuidadors i professionals fins allà on ha estat possible.

Hi ha tres elements que han determinat les activitats desenvolupades enguany:

1. Incorporació de l'equip de l'Hospital Plató. L'equip que ha treballat l'experiència de pacient a l'Hospital Plató s'integra a l'equip de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE) o participa fent d'enllaç amb Comunicació i Atenció a la Ciutadania.
2. Manteniment de l'activitat relacionada directament amb els processos assistencials. La raó de ser de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients és donar **suport a la millora dels processos assistencials**. Incorporar la visió de pacient vol dir identificar necessitats no cobertes que poden ser crucial a l'hora de redissenyar els processos assistencials. No té sentit parlar d'experiència de pacients si no es vol incidir en la millora dels processos assistencials.
3. Disseny de programes formatius. Un dels reptes de l'equip és l'**escalabilitat**: donar eines als professionals perquè incorporin sistemàticament l'experiència de pacients en els processos de millora. Per aquest motiu el disseny d'activitats formatives és crucial i ha estat una de les tasques prioritàries del 2021.

## Dades clau

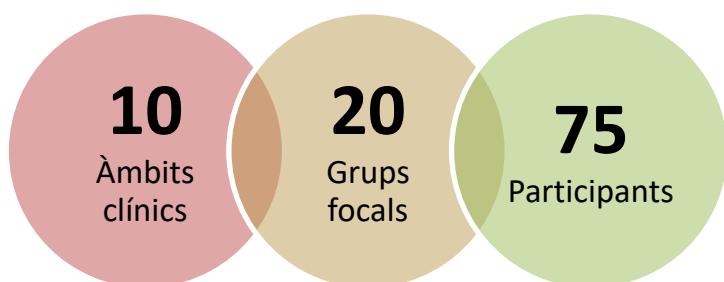
### Projectes assistencials

Resum dels projectes abordats





## Grups focals



Àmbit	Nbre. Grups focals	Participants
Consultes Externes	5	19
Diàlisi peritoneal	2	7
Endometriosi	2	8
Fractura de maluc	2	7
Síndrome de Lynch	1	3
Nutrició en Tx reno-pàncrees	1	5
Oncologia hepàtica	3	11
Prehabilitació en Cir. Cardíaca	2	6
Tx de donant viu	1	4
Anèmia i malaltia renal crònica	1	5
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>75</b>

9

## Convenis

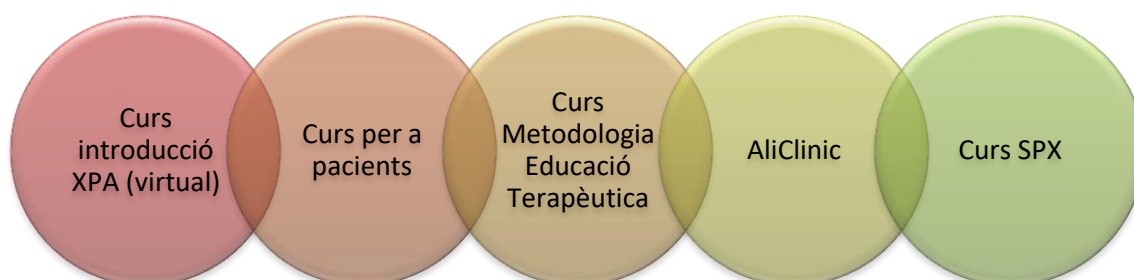
Conveni entre l'Hospital i la **Fundació Alicia**. Projecte "Culinary Medicine"

**AliClínic**

Conveni entre l'Hospital i l'Associació d'escoles **Vincula**. Projecte "Generació Alfa"

**vincula**  
 ESCOLES QUE AVANCEN

## Formació



10

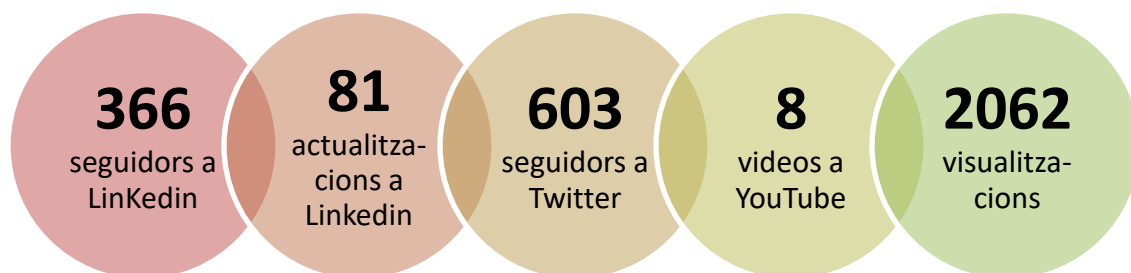
## Publicacions



## Recerca

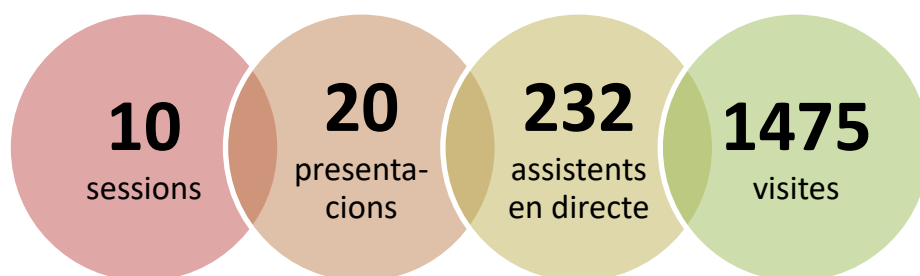
Participació en **5 projectes** de recerca competitiva.

## Impacte a les xarxes socials



11

## Sessions clíniques



## Introducció

Les activitats d'avaluació de l'experiència de pacients s'han desenvolupat en un marc encara excepcional, en relació amb la pandèmia COVID. El context ha fet molt difícil el contacte presencial, per la qual cosa els formats híbrids han estat fonamentals. Malgrat tot, l'equip s'ha esforçat per mantenir el contacte directe amb pacients, cuidadors i professionals fins allà on ha estat possible.

Hi ha tres elements que han determinat les activitats desenvolupades enguany:

### 1. Incorporació de l'equip de l'Hospital Plató

El 12 de gener de 2021 es comunica l'acord de Govern que ratifica el **procés d'integració de l'Hospital Plató a l'Hospital Clínic**. Aquest acord significa, a la pràctica, que l'activitat assistencial de l'Hospital Plató passa a ser gestionada per l'Hospital Clínic a les mateixes instal·lacions i que els 500 professionals d'aquest hospital s'integren a la plantilla de l'Hospital Clínic. L'equip que ha treballat l'experiència de pacient a l'Hospital Plató s'integra a l'equip de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE) o participa fent d'enllaç amb Comunicació i Atenció a la Ciutadania.

### 2. Manteniment de l'activitat relacionada directament amb els processos assistencials.

La raó de ser de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients és donar **suport a la millora dels processos assistencials**. Incorporar la visió de pacient vol dir identificar necessitats no cobertes que poden ser crucial a l'hora de redissenyar els processos assistencials. No té sentit parlar d'experiència de pacients si no es vol incidir en la millora dels processos assistencials.

### 3. Disseny de programes formatius.

Un dels reptes de l'equip és l'**escalabilitat**: donar eines als professionals perquè incorporin sistemàticament l'experiència de pacients en els processos de millora. Per aquest motiu el disseny d'activitats formatives és crucial i ha estat una de les tasques prioritàries del 2021.

## Equip i contacte



13

Els professionals implicats a temps complet o parcialment 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).
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)
Eva Palou	Psicòloga. Hospital Clínic (temps parcial)



### Espai d'Intercanvi d'Experiències

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

Correu electrònic: [eie@clinic.cat](mailto:eie@clinic.cat)

Telèfon: 93 227 17 21

## Projectes de millora de processos assistencials.

Es tracta de projectes que s'emmarquen en àmbits més amplis de millora i que es diferencien clarament de projectes que volen donar resposta a una necessitat assistencial molt concreta. Generalment es componen de múltiples intervencions al llarg del temps.

### Consultes externes

Els projectes d'avaluació de l'experiència de pacients a Consultes Externes s'inicien el 2019, amb grups focals de professionals i pacients. El 2020 es treballa especialment en l'avaluació del procés de "desescalada" a partir del mes de juny, amb l'objectiu de recuperar progressivament l'activitat després de les restriccions relacionades amb el confinament arran de la pandèmia COVID-19.

L'activitat 2021 es pot resumir en els següents apartats:

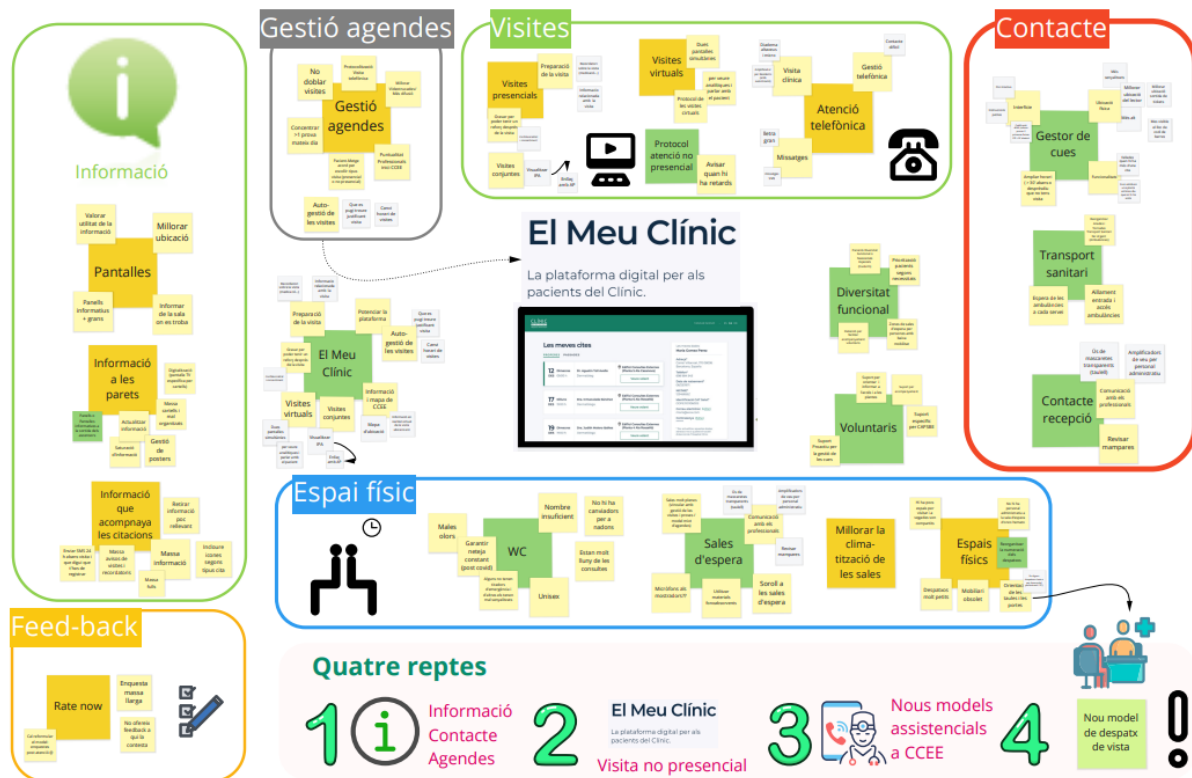
- Presentació dels resultats de l' "**Enquesta a pacients atesos a CCEE a partir del mes de juny 2020** (Juny-Novembre 2020)".
- 2 grups focals amb professionals de l'àmbit administratiu (març 2021).
- 5 grups focals amb pacients atesos a CCEE (en total hi participen 19 pacients).
- Entrevista amb professionals de la neteja.
- Exercici d'observació a CCEE (abril 2021)
- Taller d'integració de resultats i propostes de millora amb la participació de professionals i pacients.

Durant els mesos de setembre-octubre es van revisar tots els informes disponibles sobre l'experiència de pacients a CCEE amb l'objectiu de sintetitzar les propostes de millora i fer un pla de treball pel 2022.

El dia 28 d'octubre es va fer un **taller** per definir les prioritats amb la participació de professionals de tots els àmbits i de pacients. Es van identificar tres grans àmbits de millora:

- Aspectes organitzatius.
- Millores tecnològiques
- Infraestructures i nous serveis.

Propostes de millora per a CCEE



15



## Cefalees

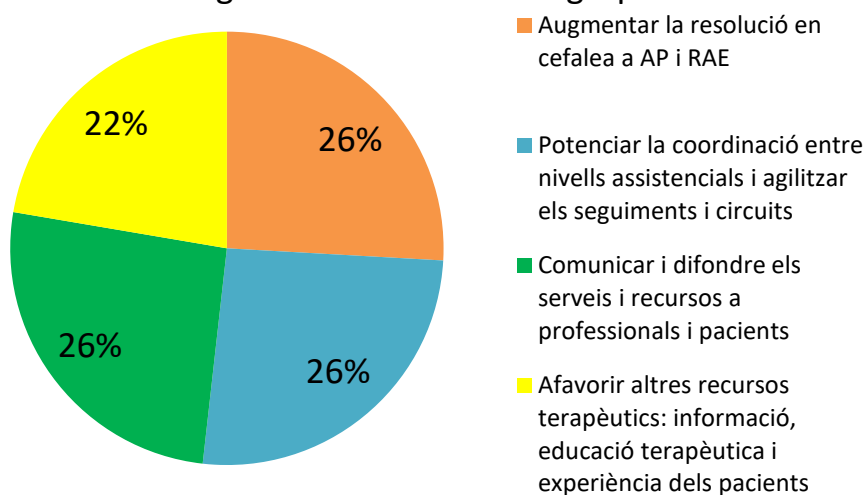
Des d'un parell d'anys, abans de la integració de l'Hospital Plató i l'Hospital Clínic, ja funcionava un equip de professionals d'ambdós centres per abordar el procés assistencial de pacients amb cefalees (Dra. Neus Fabregat, Hospital Plató, i Dr. Víctor Ubach, Hospital Clínic).

Entre les feines prèvies cal remarcar:

- Definició de la ruta assistencial de cefalees en el marc de l' AIS-BE.
- Grups focals amb pacients amb cefalees per participar en el disseny de la ruta assistencial.
- Valoració de l'impacte del confinament en pacients amb cefalees (Dr. V Obach, 2020).

Els mesos de gener-febrer 2021 es van fer tres grups focals amb 13 pacients amb cefalees cròniques i 9 professionals per identificar necessitats no cobertes i establir prioritats. Els àmbits més importants es resumeixen en la figura següent:

Meta-categories identificades als grups focals



Durant el darrer trimestre 2021 s'ha treballat en la definició de PREM's (Patient Reported Experience Measurements) per avaluar l'experiència de pacients amb cefalees.



## Endometriosis

Per iniciativa del Dr. Francesc Carmona (cap del Servei de Ginecologia de l'Hospital Clínic (ICGON) el mes de juny 2021 s'inicia el procés d'avaluació de l'experiència de pacients amb endometriosis. Els objectius del projecte són identificar necessitats no cobertes de les pacients, innovar en la prestació de serveis i promoure la participació sistemàtica de pacients en el seguiment de les millores introduïdes.



17

Les activitats realitzades han estat les següents:

- Sessió de treball amb les professionals del Servei (10 de juny de 2021)
- Tres tallers per definir els projectes.
- Curs per a pacients (novembre 2021) amb la participació de 18 pacients.

El projecte s'identificarà amb el nom de "Projecte ENDOW-WAY" i s'iniciarà amb tres grups de treball:

1. Seguiment de pacients a llarg termini.
2. Impacte de la malaltia: pacients amb símptomes de difícil control.
3. Informació

S'ha creat un bloc, per fer el seguiment del projecte<sup>1</sup>.

**Projecte ENDOM-WAY: experiència de la pacient amb endometriosis**

*La manera de l'Hospital Clínic d'atendre les pacients amb endometriosis, tenint en compte les seves necessitats no cobertes per co-produir innovacions en la prestació de serveis.*

INICIO CURS PROFESSIONALS CURS PACIENTS RECALL BIBLIOGRÀFIC

Mapa d'implicats:

Grup de treball "Informació"  
el dia de gener 27, 2022

0

Blog del curs  
Espai per a c  
materials de  
entre totes l  
curs

Arxiu

Etiquetes

18

## Projectes a l'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU)

Els projectes amb l'ICNU s'inicien per iniciativa de la Dra. Beatriu Bayés (Directora de l'ICNU) per avaluar l'impacte del confinament en pacients amb trasplantament renal, el mes d'abril de 2020. Al llarg del 2020 es fan diverses activitats que continuen al llarg del 2021.

### Projectes assistencials

Es fan un conjunt d'activitats amb professionals i pacients per identificar oportunitats de millores en els següents processos assistencials:

- Anèmia i Insuficiència Renal Crònica
- Diàlisi peritoneal
- Trasplantament de donant viu
- Trasplantament reno-pancreàtic: procés assistencial i aspectes nutricionals
- Cistectomies

<sup>1</sup> <https://cursendomway.blogspot.com/> Accés el 27 de gener de 2022.

En total s'han fet 5 grups focals, amb la participació de 21 pacients. El projecte per avaluar les cistectomies està en curs i es fan servir entrevistes com a metodologia d'avaluació.

L'impacte d'aquesta activitat a l'ICNU es resumeix en el vídeo INNOVACIÓ EN SERVEIS A TRAVÉS DE L'EXPERIÈNCIA DEL PACIENT (XPA)\*<sup>2</sup> i en la següent imatge:

## SER CREATIUS PER CENTRAR-NOS EN EL PACIENT

RES QUE M'AFECTI A MI SENSE MI

### Som disruptius per

1. Implicació de pacients des del primer moment.
2. Implicació de tots els professionals (multidisciplinària i multiprofessionals).
3. S'han construït prototips amb co-creació àgil i flexible.
4. Alt impacte en 12 mesos.
5. Els projectes han generat nous projectes (efecte dòmino).
6. S'ha potenciat la creativitat, un estil de lideratge participatiu i constructiu, sense por a l'error.
7. S'ha incorporat de manera sistemàtica l'experiència del pacient en el servei de Nefrologia amb forta implicació de la Direcció.

### Treballem diferent i produïm

No hem fet un estudi pilot, hem dissenyat prototips d'aplicació immediata.

### 10 tipologies de productes

#### INFORMACIÓ

- Col·lecció audiovisual potenciant les decisions compartides (AQUAS).
- Newsletter trimestral.
- Webinars amb experts.

#### NOUS DISPOSITIUS ASSISTENCIALS

- Hotel salut: un nou model assistencial.
- Voluntari *navegador* - instrument de millora de l'accessibilitat.
- Suport psicològic i nutricional - atenció integral.
- Comunicació virtual (diàlisi peritoneal).
- Alta precoç "protegida" per Hospitalització a Domicili.

#### BENESTAR

- Pallapupas: humorteràpia i hàbits saludables.
- Experiències d'immersió virtual que transporten al pacient a un ambient o situació simulada (relax, natura, viatges, etc.).

### Co-creant millorem

- La qualitat percebuda.
- La comunicació amb els pacients.
- L'accessibilitat dels pacients de fora de Catalunya (CSUR).
- Nou model assistencial (Hotel-Salut).
- La satisfacció dels professionals.
- Producció científica.

<sup>2</sup> [https://www.youtube.com/watch?v=9-oslu82Kjk&ab\\_channel=GerardFranquesa](https://www.youtube.com/watch?v=9-oslu82Kjk&ab_channel=GerardFranquesa) Video resum de les innovacions a l'ICNU. Accés el 17 de gener de 2022.

## Avaluació de l'Hotel-Salut

L'Hotel-Salut és una iniciativa de l'ICNU per facilitar l'alta precoç de pacients amb trasplantament renal o per acollir pacients que viuen lluny i que s'han de fer proves que no requereixen ingrés.

L'avaluació es va fer a través d'entrevistes en profunditat a 9 pacients que s'havien estat a l'hotel i els temes abordats en l'entrevista van ser: Informació, Acompanyant, Distància, Cost, Avorriment, Activitat física, Comoditat per a l'acompanyant, Menjar, Tracte per part dels professionals, Contacte amb els professionals sanitaris, Seguretat i Descans nocturn.

La valoració dels pacients va ser totalment favorable i no es van detectar problemes clínica en relació a l'estada a l'hotel.

## Farmàcia comunitària

L'ICNU i la Federació d'Associacions de Farmàcies de Catalunya (FEFAC) han iniciat un treball col·laboratiu per avaluar el paper de suport del farmacèutic de l'oficina de Farmàcia de la comunitat per donar suport a pacients amb trasplantament renal. Aquest projecte, a la vegada, facilitaria la relació entre professionals de l'Hospital i de l'oficina de Farmàcia.

La pandèmia COVID-19 ha consolidat o impulsat noves funcions de la farmàcia comunitària<sup>3</sup>:

- Punt de lliurament de medicació hospitalària.
- Identificació precoç de casos.
- Suport emocional i especialment a les persones amb malalties mentals.
- Canvis administratius en la validació de les prescripcions.
- Funcions educatives.

En aquest context s'ha treballat aquest projecte, pendents de l'aplicació pràctica.

---

<sup>3</sup> Hayden JC, Parkin R. The challenges of COVID-19 for community pharmacists and opportunities for the future. *Ir J Psychol Med.* 2020;37:198-203.

## Projectes d'avaluació

Es tracta de projectes puntuals per donar resposta a una demanda d'avaluació. La metodologia es basa en la descripció que fan els professionals del procés assistencial, definició d'arquetips i realització d'un o dos grups focals. Els **resultats** dels grups focals es resumeixen d'una manera conjunta. El producte final és un informe.

### Colonoscòpies

El Servei de Gastroenterologia de l'Hospital Clínic de Barcelona està desenvolupant una App per a donar suport a persones que s'han de realitzar una colonoscòpia. A través dels grups focals es volien identificar les necessitats no cobertes dels pacients i acompanyants per tal de poder-les incloure en l'App. Després de descriure el circuit assistencial i preparar el guió del grup focal es convoquen 3 grups focals.

### Síndrome de Lynch

El Dr. Francesc Balaguer, Cap de Servei de Gastroenterologia de l'Hospital Clínic, demana la col·laboració de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients per identificar necessitats no cobertes de les persones portadores de la mutació de la síndrome de Lynch i, a la vegada, plantejar la participació d'aquestes persones en projectes de recerca. Un element clau és l'avaluació de l'impacte de canviar el pla de seguiment (colonoscòpia anual) per un altre basat en la colonoscòpia cada dos anys. La perspectiva de pacient és crucial en el desenvolupament d'aquesta proposta.

### Diabetis en persones menors de 50 anys

Els professionals del Servei d'Endocrinologia s'interessen per avaluar l'experiència de pacients amb diabetis tipus 2 (menors de 50 anys) per tal de millorar la prevenció del risc cardiovascular. Aquest grup de pacients es caracteritzen per una diabetis raonablement controlada amb medicació, però que tenen poca consciència de l'impacte que té el control deficient de la diabetis en relació amb el risc cardiovascular. Es realitzen grups focals.

## Prehabilitació ICCV

L'equip assistencial que desenvolupa el programa de prehabilitació demanen suport per identificar necessitats no cobertes i oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses que participen al programa de Prehabilitació prèviament a la realització d'una **cirurgia cardíaca complexa**.

Després de descriure el circuit assistencial i preparar el guió del grup focal es convoquen dos grups focals.

## Oncologia hepàtica

En el marc d'un projecte ampli<sup>4</sup> per orientar els processos clínics cap a una proposta de valor (*Value-Based Healthcare*), promogut per la Direcció Mèdica i la Direcció d'Estratègia, es planteja la necessitat d'explorar la perspectiva de les persones ateses a la Unitat d'Oncologia Hepàtica (*patient experience*). Es realitzen tres activitats:

- 3 grups focals amb pacients, en funció de la situació clínica i/o les propostes terapèutiques:
  - Diagnòstic i estadiatge
  - Tractaments en pacients asimptomàtics.
  - Pacients que reben tractaments sistèmics.
- Entrevistes a familiars de pacients que han mort a causa del càncer de fetge.
- Observació de la Consulta Externa d'Oncologia hepàtica.

22

## Fractura de maluc.

La Direcció d'Estratègia proposa avaluar l'experiència de pacients amb fractura de maluc, en el marc del conveni de col·laboració amb Amgen®. Es treballa amb els professionals implicats i es convoca un grup focal amb pacients i cuidadors. En aquest cas la figura del cuidador és crucial per l'impacte que té la fractura de maluc en el procés assistencial de la persona afectada.

El procés d'alta és el punt crític en l'atenció d'aquests pacients.

---

<sup>4</sup>Dr. Jordi Varela. "COM ORIENTAR ELS PROCESSOS CLÍNICS CAP AL VALOR UNA PROPOSTA VALUE-BASED HEALTHCARE" 20 de desembre de 2020.

## Projectes relacionats amb la COVID

Projecte directament relacionats amb l'atenció durant la pandèmia COVID-19.

### Atenció domiciliària de pacients amb COVID

L'equip d'atenció domiciliària demana una avaluació de l'atenció a pacients amb COVID que han estat atesos a casa després d'un ingrés variable a l'Hospital.

Es fan grups focals amb pacients.

### Morir a l'hospital / Solitud

Des de l'inici de la pandèmia l'equip d'experiència de pacients ha estat especialment sensible pels problemes relacionats amb l'isolament, la solitud i la mort en soledat de pacients ingressats i de la perspectiva dels seus familiars. L'article de Salmerón et al<sup>5</sup> explica l'esforç per facilitar la comunicació entre pacients i les seves famílies.

En paral·lel es ve treballar per descriure els factors que han resultat més difícils per a les famílies de víctimes mortals per COVID-19 a l'hospital amb l'objectiu de proposar mecanismes de millora. Es va fer un grup focal amb familiars de pacients morts per COVID-19 a l'Hospital Clínic de Barcelona. A partir dels resultats es va elaborar una enquesta que es va difondre a través d'un seminari obert de manera en línia. L'enquesta va ser contestada de manera voluntària per familiars de víctimes mortals per COVID-19 (n = 18).

Els familiars refereixen que els factors que es relacionen amb un malestar emocional més gran en el dol són la percepció de solitud del pacient i l'angoixa per evolució de la malaltia. Quant al procés assistencial els aspectes més importants eren no sentir-se prou informats i els canvis a l'equip mèdic informador. D'altra banda, els familiars indiquen com a aspectes de millora, l'acompanyament del pacient, la comunicació amb els professionals i rebre suport emocional. Els familiars de pacients morts per COVID-19

---

<sup>5</sup> Salmerón Medina M, Palou Artola E, Escarrabill Sanglas J, Garcia Giralda M (2021) Experiencia del proyecto asistencial "Escrupant Distàncies". XPA & Health Com. 4

<http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/49> Accés el 20 de gener de 2022.

expressen malestar emocional i factors de risc de dol complicat. S'indiquen possibles mecanismes de millora que cal tenir per millorar l'atenció al final de vida per COVID-19 a l'hospital.



## Projectes del Pla Estratègic 2016-2020

Projecte directament relacionats amb el Pla Estratègic 2016-2020.

### CliNit

Els pacients hospitalitzats pateixen interrupcions, sorolls i altres inconvenients que interfereixen en el seu descans, nocturn i diürn. Els pacients es desperten una mitja de 5 o 6 vegades cada nit. Un bon descans nocturn té impacte en el procés de recuperació i en el consum de recursos.

El Pla Estratègic 2016-2020 va promoure un grup de treball transversal per millorar el descans nocturn dels pacients ingressats. El nom del projecte és **CliNit**. L'equip d'avaluació de l'experiència de pacients ha col·laborat en aquest grup transversal amb les següents accions:

- Validació d'un qüestionari de qualitat del son durant l'hospitalització (2019-2020) en col·laboració amb la Universitat Oberta de Catalunya.
- Sessió de *Behavior Design* amb professionals del torn de nit, fent servir tècniques de *Focus Mapping* per identificar prioritats (2021) en col·laboració amb la Universitat Oberta de Catalunya (eHealth Center), Dr. Manuel Armayones<sup>6</sup>.
- Proposta d'implementació de mesures per a millorar el descans nocturn en dues unitats d'hospitalització (Pneumologia i Neurocirurgia).

### Us secundari de dades

El Pla Estratègic 2016-2020 promou un projecte transversal al voltant de la necessitat de millorar l'accés a les dades clíniques acumulades al llarg dels anys amb finalitats de recerca. Aquest grup de treball continua la feina del grup "*Biomedical Data Analysis for Research*", iniciada el 2017. El 2018 es redacta l'informe "Ús secundari de les dades clíniques per a la recerca avançada". En aquest informe es constata:

- L'Hospital Clínic té una llarga tradició d'enregistrar dades dels pacients en suport digital i en una arquitectura de sistemes altament integrada.

---

<sup>6</sup> <https://www.uoc.edu/portal/ca/news/kit-premsa/guia-experts/directori/manuel-armayones.html>  
Accés el 23 de gener de 2022.

- El major volum correspon a dades en format narratiu textual
- Aquestes dades constitueixen un capital “en brut” de la Institució que per si soles ja tenen utilitat a curt termini.
- Cal posar les dades en valor perquè constitueixi realment un cabdal de coneixement i d’avantatge competitiu en el futur.

L’equip d’avaluació de l’experiència de pacients col·labora en aquest projecte transversal des del 2019 amb la finalitat d’incloure la perspectiva de pacient en la utilització de les dades clíniques amb finalitats de recerca. La feina feta ha estat la següent:

- Grup focal amb pacients (novembre 2019)
- Síntesi del document “Ús secundari de les dades clíniques per a la recerca avançada” orientada a la ciutadania, amb el títol “Investigació avançada i ús secundari de dades clíniques” (2020)
- Redacció de de 18 preguntes i respostes freqüents per donar resposta als dubtes que aquest tema pugui generar: “Ús secundari de dades sanitàries: preguntes i respostes” (2021)
- Infografia “Dades biomèdiques. Compartir informació per salvar vides” (2021).

# Dades biomèdiques

## Compartir informació per salvar vides



### Què són?

Són dades que s'obtenen durant les visites, els tractaments, les proves, etc. i que s'inclouen en la Història Clínica Electrònica (HCE).



### Les dades m'identifiquen?

En absolut. Les dades biomèdiques s'anonimitzen abans de ser utilitzades: això vol dir que s'extreu tota la informació relativa a les persones, de forma que no es pot saber de qui són.



### Per a què s'utilitzen?

- Per prevenir problemes de salut.
- Per diagnosticar malalties.
- Per comprovar factors de risc.
- Per decidir tractaments.



### Principis legals

Les dades biomèdiques només es poden utilitzar per a la recerca si:

- Es té el consentiment informat del titular.
- Si una norma legal ho autoritza.
- Si les dades s'anonimitzen.



### Dades i investigació

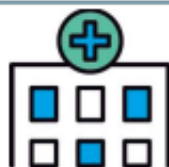
Les dades es fan servir en la recerca biomèdica per trobar relacions, patrons, etc. que ajudin a millorar la salut de tots: vacunes, tractaments...



### Compromís ètic

Al Clínic tractem les dades de forma segura i les utilitzem:

- Sense ànim de lucre.
- Compartint-les amb altres centres, per impulsar la recerca sanitària.
- Per la recerca i la resolució de problemes rellevants de salut.



### Qui fa servir les dades?

- Els centres sanitaris: hospitals, CAP...
- L'Administració sanitària.
- Els centres de recerca.



### Més informació

Servei de...  
Tel.: 93 227 xx xx  
Correu electrònic: blabla@clinic.cat

Les seves dades ens ajuden a millorar la salut de tots

## Clínica del dolor

El Pla Estratègic 2016-2020 promou un projecte transversal per abordar el problema del dolor a l'Hospital Clínic, tant en pacients ingressats com a la Clínica del dolor.

Una millor experiència del pacient a la Clínica de Dolor pot sorgir si es fan accions específiques:

- Es transforma el primer contacte on es compateixen les expectatives i el pla terapèutic ( això vol dir “passar de la Consulta a la Conversa”),
- Es redissenyen eines que puguin actuar com a facilitadores o ponts en la comunicació
- Es redissenyen les barreres físiques que poden dificultar aquesta conversa.

L'horitzó d'unes obres de remodelació de la Clínica del dolor han facilitat aquestes accions, tant en relació amb el redisseny de la primera conversa com en la proposta de disseny dels nous espais físics. La feina feta es pot sintetitzar d'aquesta manera:

- Treball de redisseny i propostes amb professionals (2018).
- Grups focals amb pacients (2019)
- Proposta de disseny de l'espai físic (2020)
- Encàrrec de disseny d'un model de preparació de la primera visita (conversa) i seguiment entre visites (2021).

Durant el 2021 s'ha treballat en el disseny d'un model de conversa amb la implicació de professionals de la Clínica del dolor, de l'equip de cefalees i de l'equip responsable de la gestió de les Consultes Externes Generals. També s'han establert contactes amb l'equip de “El Meu Clínic” per integrar el material de la primera conversa als circuits de l'Hospital.

El suport metodològic es fa a través de l'empresa **The Care Lab**.

## Suport a projectes

Projectes en els que l'equip de l'EIE hi intervé per donar suport en aspectes relacionats amb l'experiència de pacients.

### App Urgències i hospitalització.

Per iniciativa de professionals del Servei d'Urgències s'ha dissenyat una App per donar informació als familiars de la situació el pacient atès al Servei d'Urgències. L'empresa **Athenea Solutions** fa el suport tècnic. L'equip d'avaluació de l'experiència de pacients ha donat suport a l'anàlisi de les respostes a l'enquesta inclosa a l'App.

La bona acollida d'aquesta App ha promogut el desenvolupament de la mateix per donar informació als familiars de pacients ingressats a l'Hospital. L'equip d'avaluació de l'experiència de pacients ha donat suport fent entrevistes a familiars de pacients ingressats per identificar necessitats no cobertes que es puguin resoldre amb el desenvolupament de l'App.

29

### Dieta insuficiència cardíaca

La Dra. Marta Farrero (ICCV) ha promogut un taller sobre alimentació per a pacients amb insuficiència cardíaca. El taller es va dur a terme a l'Espai d'Intercanvi d'Experiències el dia 14 de desembre de 2021 dirigit pel xef Marc Puig-Pey i la Sra Mireia Silla, de la Fundació Alícia i amb la participació de la nutricionista Marina Sisó i la infermera Fina Casal, de la Unitat d'Insuficiència Cardíaca de l'Hospital Clínic.

A causa de les restriccions per la pandèmia el taller es va poder seguir en directe per YouTube i es va enregistrar.



## Pallapupas

Els “Pallapupas, pallasos d’hospitals”<sup>7</sup> són actors professionals formats en tècniques teatrals que treballen amb un mètode artístic destinat a donar suport emocional a pacients ingressats als hospitals. Pallapupas va entrar en contacte amb l’equip d’avaluació de l’experiència de pacients a través de The Care Lab.

Després de diverses reunions es va decidir aplicar durant el darrer trimestre 2021 un prototip d’intervenció per promoure hàbits saludables als pacients atesos al Centre de Diàlisi i Recerca Aplicada Clínic (DIRAC),

---

<sup>7</sup> <https://pallapupas.org/ca> Accés el 29 de gener de 2022.

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

### Formació.

Realització del VII Curs d'Informació Terapèutica per a la Cronicitat amb la participació de 16 professionals de l'Hospital.

### Infoteca

Durant el 2021 s'han registrat a la Infoteca 52 comandes de materials, de les quals 33 s'han aprovat i publicat, 2 s'han afegit directament i 19 estan en maquetació en diverses fases. Entre d'altres activitats cal remarcar:

- Col·laboració amb la Direcció de Sistemes en la implantació de l'aplicació passarel·la de prescripció de materials Infoteca per a "El Meu Clínic".
- Revisió i actualització del Procediment Normalitzat de Treball (PNT) de materials d'informació i educació terapèutica i
- Participació com a docent en la VII edició del Curs d'Informació Terapèutica per a la Cronicitat, amb "La Infoteca Clínic", en data 8 de març de 2021, de forma telemàtica.

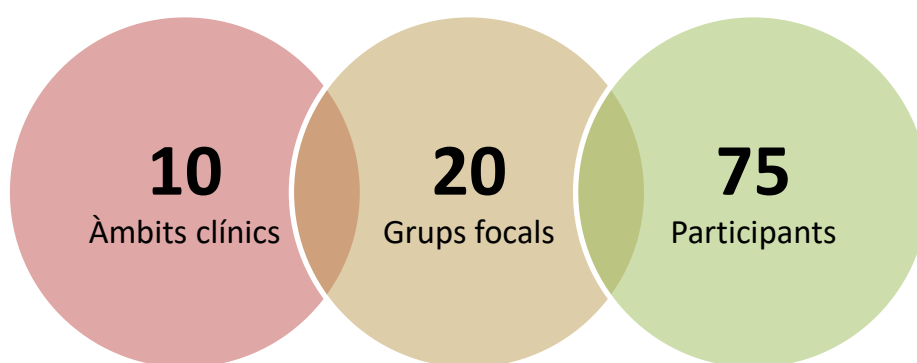
### QuestClínic

En el marc de les activitats del GTIET s'ha creat un grup de treball per definir criteris d'inclusió i manteniment de Qüestionaris a "El Meu Clínic"

## Resultats dels grups focals

Durant el 2011 s'ha abordat l'avaluació de l'experiència de pacients en **10 àmbits o situacions clíniques**.

Àmbit	Nre. Grups focals	Participants
Consultes Externes	5	19
Diàlisi peritoneal	2	7
Endometriosis	2	8
Fractura de maluc	2	7
Síndrome de Lynch	1	3
Nutrició en Tx reno-pàncrees	1	5
Oncologia hepàtica	3	11
Prehabilitació en Cir. Cardíaca	2	6
Tx de donant viu	1	4
Anèmia i malaltia renal crònica	1	5
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>75</b>





## Pacients atesos a consultes externes (CCEE)

**Objectiu:** Des de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències, juntament amb la Direcció d'Estratègia i Planificació i Atenció a la Ciutadania es valora un projecte de millora de consultes externes (CCEE), per tal de millorar-ne la informació, l'orientació i la senyalèctica.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat 5 grups focals amb la participació d'un total de 19 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria	
<b>Senyalèctica (45)</b>	<u>Senyalització a millorar:</u> hi ha llocs puntuals on els pacients consideren que la senyalització es pot millorar, com la sortida del pàrquing, al sortir d'un despatx de CCEE o l'accés als lavabos..	
	<u>Senyalització correcte:</u> els pacients consideren que la senyalització per arribar a CCEE és correcte.	
	<u>Absència de senyalització:</u> els pacients comenten que a alguns espais no hi ha senyalització.	
<b>Informació (90)</b>	<u>Gestor de cues</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Funcionament:</u> En general, és correcte. En alguna ocasió falla i s'ha d'avisar al personal.</li> <li>• <u>Logística:</u> En general, els pacients prefereixen portar la citació al mòbil que en paper.</li> <li>• <u>Gent gran:</u> Són els que tenen més dificultats per saber utilitzar el gestor de cues.</li> </ul>	
	<u>Cartells d'informació sanitària:</u> En general, aquests cartells són útils i interessants per als pacients.	
	<u>Preguntar als professionals:</u> La majoria de pacients que han hagut de preguntar dubtes als professionals han rebut solucions adequades.	
	<u>Citació:</u> La informació de la citació és clara. Els pacients només troben dificultats si han de modificar l'hora de la cita.	
	<u>Visita no presencial:</u> En general, bé, però segueixen els problemes amb la puntualitat en les visites no presencials.	
	<u>Voluntari:</u> Els pacients tenen opinions diverses sobre si hi hauria d'haver voluntaris ajudant als pacients que tenen dubtes.	
	<b>Pantalles (25)</b>	<u>Torn:</u> Els pacients creuen que el torn està ben indicat per les pantalles.

	<u>Informació sanitària</u> : La informació sanitària que surt a les pantalles és suficient.
<b>Altres (8)</b>	<u>Pocs ascensors</u> : Els pacients comenten que hi ha pocs ascensors per la quantitat de pacients que hi ha.
	<u>Mesures COVID-19</u> : Les mesures aplicades són correctes, però s'hauria de ser més estricte en el seu compliment.
	<u>Atenció</u> : En general, els pacients tenen una molt bona atenció per part del personal de l'Hospital

**Producte:** Realització d'un informe. Informació complementària a la realització de grups focals amb professionals de CCEE.

## Endometriosi

**Objectiu:** El Servei de Ginecologia de l'Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia (ICGON) demana suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les dones ateses al servei que pateixen endometriosi.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat dos grups focals amb la participació d'un total de 8 pacients amb endometriosi.

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

Meta-categories	Categories
<b>Tractament (37)</b>	<u>Pacients que no es volen medicar:</u> La causa de la negativa són els efectes secundaris de la medicació o la falta d'eficàcia que en perceben.
	<u>Dificultats administratives:</u> Dificultats administratives a l'hora de fer la derivació fins a l'Hospital Clínic.
	<u>Perspectiva de gènere:</u> Algunes pacients comentaven haver rebut un tracte diferent si el professional que els atenia era un home o una dona.
	<u>Tractament quirúrgic:</u> Tot i que resulta un tractament eficaç per a moltes pacients, d'altres comenten que no els va funcionar o que no en tenien prou informació al respecte.
	<u>Control del dolor:</u> És un dels aspectes més difícils de controlar per a les pacients.
	<u>Tractament farmacològic:</u> Igual que el tractament quirúrgic, el farmacològic resulta eficaç per a moltes pacients, però a d'altres no els ajuda a controlar el dolor.
	<u>El tractament no soluciona el problema:</u> Algunes pacients encara no han trobat el tractament que els ajudi a controlar la seva malaltia i això les angoixa.
	<u>Urgències:</u> Les pacients coincideixen en que el tracte a urgències és impersonal i poc especialitzat.
	<u>Fertilitat:</u> Moltes pacients tenen dubtes i angoixes en relació al problema de la fertilitat.
<b>Informació (36)</b>	<u>Buscar informació per Internet:</u> La majoria busquen informació, però no troben res que no coneguin.
	<u>Falta d'informació:</u> En ocasions, a les pacients els faltava informació precisa sobre el ventall de tractaments possibles.
	<u>Contradiccions:</u> Algunes de les pacients comentaven que havien rebut informació contradictòria respecte la seva malaltia.
	<u>Pautes de dieta:</u> Tot i que ho consideren un aspecte important, la majoria no han rebut pautes específiques de dieta.

	<p><u>Derivació a l'Hospital Clínic:</u> En general, la derivació és senzilla, però en alguns casos s'ha complicat o allargat.</p> <p><u>Comunicació i coordinació entre professionals:</u> Es troba a faltar un equip multidisciplinari que pugui tractar la seva malaltia.</p> <p><u>Falta de formació:</u> Segons les pacients, hi ha una falta de formació generalitzada pel que fa al diagnòstic i identificació de la malaltia.</p>
<b>Impacte (32)</b>	<p><u>Impacte econòmic:</u> Les pacients que estan rebent tractament farmacològic, en moltes ocasions, se l'han de costejar elles mateixes, cosa que els suposa un important impacte econòmic.</p> <p><u>Impacte en la vida diària:</u> La malaltia suposa un important impacte a la vida diària i pot impedir o limitar les activitats rutinàries.</p> <p><u>Sentiment de culpa:</u> Sentiments de culpabilitat per totes les activitats i tasques que no poden realitzar.</p> <p><u>Impacte social:</u> Les limitacions en la seva vida diària provoquen, en certs moments, dificultats per mantenir les relacions socials.</p> <p><u>Impacte emocional:</u> Un dels impactes més rellevants que han percebut les pacients arrel de la malaltia és l'impacte emocional i psicològic que els suposa.</p> <p><u>Impacte laboral:</u> A nivell laboral, algunes de les pacients també han percebut cert impacte, ja que han hagut de demanar la baixa durant els períodes aguts de la malaltia.</p> <p><u>Falta d'empatia:</u> Hi ha una falta generalitzada d'empatia en la majoria de persones i professionals envers aquesta malaltia.</p>
<b>Diagnòstic (20)</b>	<p><u>Normalització del dolor:</u> La majoria de pacients tendeixen a normalitzar el dolor menstrual durant molts anys.</p> <p><u>Temps d'espera pel diagnòstic:</u> Totes les pacients també estaven d'acord en que havia passat un temps excessiu fins que van rebre aquesta explicació.</p> <p><u>Diagnòstics erronis:</u> Durant aquests temps en que no es va arribar a un diagnòstic correcte, els van realitzar una gran quantitat de diagnòstics erronis.</p>
<b>Alta i seguiment (18)</b>	<p><u>Seguiment des del CAP:</u> A les pacients els agradaria que al CAP hi hagués professionals més especialitzats en endometriosis, per tal de poder fer un correcte seguiment a llarg termini.</p> <p><u>Grups de pacients:</u> Algunes pacients comenten que les ajudaria poder realitzar periòdicament grups de pacients on compartir experiències.</p> <p><u>Alta:</u> Un aspecte proposat per les pacients seria classificar les seves malalties segons nivells de gravetat, de manera que les pacients amb una gravetat més alta fossin visitades més freqüentment.</p>

**Productes:**

- Realització d'un informe.
- Creació d'un projecte que inclou professionals i pacients per tal de millorar l'atenció i el seguiment que es dona a les pacients amb endometriosis.

## Diàlisi peritoneal

**Objectiu:** L'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU) demana suport per identificar oportunitats de millora des de la perspectiva de les persones ateses al servei amb **diàlisi peritoneal (DP)**.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat dos grups focals amb la participació d'un total de 7 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Temps (6)</b>	<u>Temps dedicat a la DP:</u> Tot i que els pacients hi dediquen molt temps, aquest temps no se'ls fa llarg, donat que ho han integrat dins la seva rutina diària i, a més, saben que és pel seu bé.
	<u>Temps d'espera pel tx:</u> Els preocupa no saber quan es produirà el tx i que la informació els arribi de cop.
<b>Impacte i suport (15)</b>	<u>Impacte emocional:</u> Tots els pacients estan d'acord en que suposa un impacte emocional.
	<u>Impacte de l'entorn:</u> La malaltia impacte en els pacients i també en el seu entorn més proper.
	<u>Dificultats per viatjar:</u> Alguns pacients tenen limitacions i incomoditats a l'hora de viatjar.
	<u>Problemes per dormir:</u> Els pacients comenten que tant la malaltia en si com la realització de la diàlisi els dificulta dormir correctament.
	<u>Suport:</u> Alguns pacients comenten haver necessitat suport psicològic. D'altres no veuen necessari aquest suport, però si la possibilitat de contacte amb altres pacients o associacions.
<b>Avantatges de la DP (17)</b>	<u>Aspectes positius:</u> El principal avantatge per als pacients és poder realitzar el tractament a casa.
	<u>Grups de pacients:</u> Ho consideren una bona eina compartir experiències i consells entre ells.
<b>Dificultats amb la DP (22)</b>	<u>Empresa subministradora:</u> En moltes ocasions l'empresa els proporciona el material just i els angoixa quedar-se'n sense.
	<u>Problemes del material a casa:</u> El fet de tenir el material a casa, en ocasions, els provoca problemes d'higiene i falta d'espai per emmagatzemar-lo.
	<u>Complicacions a casa:</u> Eels principals problemes que es trobaven eren errors en la màquina.

	<u>Inconvenients de la DP:</u> Al realitzar el tractament a casa els pacients es senten sols ja que no veuen altres pacients en la mateixa situació.
<b>Informació i contacte (50)</b>	<u>Visites per videotrucada:</u> Els pacients ho veuen de manera positiva per estalviar temps i desplaçaments.
	<u>Contacte amb l'hospital:</u> El contacte en general és fàcil, excepte els caps de setmana, quan no hi ha un especialista que els pugui resoldre dubtes.
	<u>Informació escrita:</u> La majoria de pacients comentaven que sí havien rebut algun tipus d'informació escrita respecte el tractament i que aquesta els anava bé.
	<u>Pautes de dieta i exercici:</u> Molts dels pacients continuen tenint dubtes sobre les pautes d'alimentació i exercici físic que han de seguir.
	<u>Prendre decisions:</u> Tots els pacients comenten que s'havia tingut en compte la seva opinió respecte al tractament rebut.
	<u>Entrenament:</u> Els pacients consideren que l'entrenament va ser molt correcte, compaginant teoria i pràctica, i que tot el que se'ls va explicar els va semblar útil.
	<u>Informació sobre la DP:</u> En general, els pacients comenten que la informació rebuda sobre la diàlisi peritoneal va ser clara i correcte.

**Productes:** Realització d'un informe.

## Pacients amb fractura de maluc i familiars

**Objectiu:** La Direcció d'Estratègia proposa avaluar l'experiència de pacients amb fractura de maluc, en el marc del conveni de col·laboració amb Amgen.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat dos grups focals amb la participació d'un total de 6 pacients i 1 familiar.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Previ a l'ingrés (12)</b>	<u>Atenció Primària:</u> Els familiars dels pacients que van trucar al CAP diuen que no els van fer cap radiografia (rx) i que els van enviar cap a casa.
	<u>Trasllat a urgències:</u> El trasllat a urgències és correcte tot i que, en ocasions, el temps d'espera de l'ambulància és llarg.
<b>Atenció Hospitalària (35)</b>	<u>Antecedents de caigudes:</u> Alguns pacients tenen antecedents de caigudes i d'altres no.
	<u>Estada a urgències</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Confort/estada:</u> Els pacients estan còmodes, tot i que hi ha molta gent.</li> <li>• <u>Temps d'espera:</u> Va ser correcte.</li> <li>• <u>Explicacions dels professionals:</u> En general, les explicacions són correctes.</li> </ul>
	<u>Preocupacions:</u> Les preocupacions que esmenten tant el pacient com els familiars dels pacients es refereixen als resultats de la intervenció quirúrgica (IQ).
	<u>Temps fins la Q:</u> En general, el temps era correcte. En algunes ocasions, es va allargar.
	<u>Maneig del dolor:</u> En general, bona gestió del dolor.
	<u>Rehabilitació hospitalària:</u> En general, la rehabilitació és efectiva i correcte pels pacients.
<b>Procés d'alta (23)</b>	<u>Organització del trasllat:</u> El trasllat, en general, és correcte i organitzat.
	<u>Opcions d'on fer la rehabilitació:</u> A la majoria de pacients i/o familiars se'ls va oferir la possibilitat d'anar a un centre sociosanitari, però no a tots se'ls va deixar escollir el centre.
	<u>Procés de recuperació:</u> Els familiars dels pacients esmenten que la recuperació va anar bé, tot i que en alguns casos hi havia dolor.
<b>Propostes de millora (15)</b>	<u>Espais:</u> Alguns familiars de pacients afirmen que l'espai a urgències és reduït.

	<p><u>Organització</u>: Alguns pacients comenten que han trobat una falta de coordinació amb altres centres i/odispositius per altres patologies</p>
	<p><u>Sessions de fisioterapeuta</u>: Alguns pacients i familiars comenten que les sessions de fisioterapeuta domiciliària no erensuficients i després van haver-ne de fer més per privat.</p>
	<p><u>Tracte</u>: Alguns familiars de pacients diuen que, en algunes ocasions, el tracte podria més càlid i empàtic.</p>
	<p><u>Espera a l'alta</u>: Alguns pacients i familiars afirmen que van passar hores entre el moment que els van informar que els donaven l'alta i la sortida real de l'Hospital.</p>

**Producte**: Realització d'un informe.



## Pacients amb Síndrome de Lynch

**Objectiu:** El Cap de Servei de Gastroenterologia de l'Hospital Clínic, demana la col·laboració de l'equip d'avaluació de l'experiència de pacients per identificar necessitats no cobertes de les persones portadores de la mutació de la Síndrome de Lynch (SDL) i, a la vegada, plantejar la participació d'aquestes persones en projectes de recerca.

**Metodologia i participants:** S'ha realitzat un grup focal amb la participació d'un total de 3 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Diagnòstic (16)</b>	<u>Coneixement per part d'altres professionals:</u> Alguns pacients esmenten que els professionals d'altres especialitats no tenen coneixement sobre el SDL.
	<u>Informació de Lynch:</u> La majoria de pacients van rebre informació escrita sobre el diagnòstic.
	<u>Temps d'espera fins el diagnòstic:</u> El temps d'espera és d'uns dos anys.
	<u>Impacte familiar/personal:</u> Alguns pacients esmenten que ha estat un cop dur rebre el diagnòstic
	<u>Moment del diagnòstic:</u> Se'ls va preguntar com va ser el moment del diagnòstic; els pacients comenten que ja tenien diversos casos de càncer a la família i que per això es van fer les proves per saber si tenien SDL.
<b>Seguiment (11)</b>	<u>Canvi d'estil de vida:</u> Els pacients comenten que no els ha costat massa el canvi de l'estil de vida.
	<u>Seguiment psicològic:</u> Els pacients esmenten que han anat al psicòleg durant el procés. Alguns l'han buscat de manera privada i altres el van tenir per l'Hospital Clínic.
	<u>Coordinació dels professionals:</u> No queda clar si, en tots els casos, la coordinació entre diferents especialitats (Ginecologia, Urologia, etc.) és adequada.
<b>Propostes de millora (7)</b>	<u>Presa de decisions:</u> En relació a la presa de decisions, comenten que és un procés molt dur i són decisions molt importants.
	<u>Informació i comunicació:</u> Alguns pacients, a més, creuen que aniria molt bé tenir informació en format audiovisual.
	<u>Ajuda amb l'alimentació:</u> Alguns pacients comenten que voldrien que els fessin més seguiment de l'alimentació o que els proporcionessin recursos per fer-ho.
	<u>Facilitats per anar al lavabo:</u> Els pacients esmenten que els aniria bé una targeta per poder accedir als lavabos de qualsevol lloc; com tenen altres malalties digestives.

**Producte:** Realització d'un informe.

## Necessitats nutricionals de pacients que s’han de sotmetre a un trasplantament reno-pancreàtic

**Objectiu:** Des de l’Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU), així com des de l’Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM) demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses.

**Metodologia i participants:** S’ha realitzat un grup focal amb la participació d’un total de 5 pacients que han rebut un trasplantament reno-pancreàtic.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Informació abans d’arribar a l’HC (16)</b>	<u>Falta d’informació abans del Tx:</u> Alguns dels pacients, tot i que en minoria, comenten que no van rebre cap tipus d’informació nutricional abans d’arribar a l’Hospital.
	<u>App de nutrició:</u> Alguns pacients comenten que se’ls va informar sobre aplicacions nutricionals que els podien ajudar a crear dietes.
	<u>Internet:</u> Un dels aspectes comentats pels pacients va ser que alguns d’ells van buscar informació per Internet respecte a pautes nutricionals.
	<u>Falta d’informació sobre pautes no alimentàries:</u> Tot i que els pacients van rebre informació sobre pautes alimentàries, la majoria d’ells no van rebre informació sobre altres pautes que els podrien ajudar, com d’exercici físic, superar el tabaquisme, etc.
	<u>Informació escrita:</u> La majoria de pacients comenten que sí els van donar informació escrita.
	<u>Bona informació:</u> En general, la majoria de pacients coincideixen en que la informació que van rebre respecte pautes nutricionals abans d’arribar a l’Hospital Clínic va ser adequada.
<b>Informació prèvia al Tx (7)</b>	<u>Informació a l’arribar a l’HC:</u> Alguns pacients comenten que, una vegada van arribar a l’Hospital, no van rebre més pautes alimentàries.
	<u>Dificultats en la dieta abans del Tx:</u> tots els pacients coincidien en que la dificultat més gran no estava en la ingesta d’aliments, si no en la ingesta de líquid.
<b>Aspectes de millora (5)</b>	<u>Tracte personalitzat:</u> Alguns dels pacients comentaven que es podria millorar l’atenció si els pacients rebessin un tracte més personalitzat.
	<u>Visites per VC:</u> Un altre aspecte de millora seria realitzar algunes visites, les que ho permetin, de manera no presencial, a través de l’ús de videotrucades.
	<u>Comunicació entre hospitals:</u> Es podria millorar la comunicació entre hospitals per tal que tots tinguessin tota la informació sobre el pacient.

<b>Necessitats després del Tx (3)</b>	<u>Dificultats després del Tx:</u> Després del trasplantament, els pacients també tenien algunes restriccions alimentàries que els costava de seguir.
	<u>Visita nutricionista després del Tx:</u> Per últim, els pacients comenten que després de la realització del trasplantament renal, no van requerir més visites amb el nutricionista, donat que ja tenien prou informació.

**Producte:** Realització d'un informe.

## Oncologia hepàtica

**Objectiu:** Els professionals del servei d'Oncologia Hepàtica, demanen suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses pel servei.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat tres grups focals amb la participació d'un total de 11 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Seguiment (4)</b>	<u>Visites de control:</u> Algunes visites es van anular o posposar arrel de la COVID, cosa que va angoixar als pacients.
	<u>Visites telefòniques:</u> Arrel de la COVID moltes visites han hagut de ser telefòniques. Els pacients estan satisfets, tot i que prefereixen la visita presencial.
<b>Temps d'espera (7)</b>	<u>Llarg recorregut dels pacients:</u> La majoria dels pacients va tenir un recorregut força llarg fins arribar a una explicació clara del què els passava.
	<u>Temps d'espera fins a la intervenció:</u> Opinions diverses segons el cas.
	<u>Temps d'espera fins al diagnòstic:</u> Opinions diverses segons el cas.
<b>Tractament (17)</b>	<u>Organització de proves:</u> Els pacients valoren molt positivament que se'ls hi puguin adjuntar les proves el mateix dia, per evitar més desplaçaments.
	<u>Efectes secundaris:</u> Alguns pacients comenten que els efectes secundaris dels tractaments que estan rebent els afecta en la seva vida diària.
	<u>Necessitat d'una segona opinió:</u> Els pacients no van tenir la necessitat de buscar una segona opinió, tots comenten que tenien molta confiança en l'equip de professionals de l'Hospital.
	<u>Inconvenients del tractament:</u> Els pacients comenten que no han tingut inconvenients particulars pel que fa al seguiment del tractament.
<b>Impacte i suport (18)</b>	<u>Presca de decisions:</u> La majoria de pacients no van tenir necessitat de ser una part activa en la presa de decisions, donat que confiaven més en els coneixements dels professionals.
	<u>Grups de pacients:</u> Alguns dels pacients comenten que una cosa que els ajudaria a conviure amb la situació seria realitzar grups de pacients de forma periòdica.

	<u>Impacte</u> : Pel que fa al impacte de la malaltia, la majoria de pacients estan d'acord en que el diagnòstic els ha afectat d'una o altra manera a la seva vida.
	<u>Suport emocional</u> : La majoria de pacients van necessitar aquest suport a l'inici de la malaltia, per tal de fer front al diagnòstic.
<b>Contacte i tracte amb els professionals (20)</b>	<u>Paper dels professionals</u> : Alguns dels pacients comenten que tenen molt clar quins professionals formen l'equip i quin paper juga cadascun d'ells.
	<u>Contacte amb els professionals</u> : Tots els pacients estan d'acord en dir que el contacte a través de diferents vies és fàcil i sempre reben una resposta.
	<u>Tracte personal</u> : La majoria de pacients estan d'acord en que el tracte rebut és molt bo i adequat.
<b>Informació (25)</b>	<u>Informació escrita</u> : La majoria de pacients coincideixen en que no van rebre informació escrita, tot i així es van sentir ben informats.
	<u>Resoldre dubtes</u> : Alguns pacients comenten que no se'ls va dedicar prou temps per resoldre dubtes en moments en que ho necessitaven.
	<u>Buscar informació a Internet</u> : La majoria de pacients comenten que no van tenir aquesta necessitat.
	<u>Donar més informació</u> : A alguns pacients els agradaria rebre més informació específica pel que fa a la malaltia i als canvis i l'evolució que pateix la mateixa.
	<u>Informació sobre el diagnòstic</u> : Pel que fa a la informació rebuda en el moment del diagnòstic, tots els pacients estan d'acord en que aquesta informació va ser molt clara.
	<u>Informació sobre el tractament</u> : En general, la informació rebuda sobre el tractament va ser clara i entenedora.

**Producte**: Realització d'un informe.

## Pacients que han participat en el programa de pre-habilitació

**Objectiu:** L'equip de l'Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMD) demana suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses que participen al programa de pre-habilitació a la realització d'una cirurgia cardíaca complexa.

**Metodologia i participants:** S'han realitzat dos grups focals amb la participació d'un total de 6 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Valoració del programa (18)</b>	<u>Videotrucada:</u> Els pacients comenten que moltes de les visites mèdiques de seguiment que es realitzen es podrien fer a través de videotrucada; si aquestes no impliquen la realització de proves ni la comunicació d'informació rellevant.
	<u>Nutrició:</u> Els pacients diuen que les pautes nutricionals que els van donar van ser força clares.
	<u>Presencialitat:</u> Pel que fa als components i continguts del programa, els pacients estan d'acord en que els agradaria mantenir-los tots de manera presencial.
	<u>Atenció plena (Mindfulness):</u> Els pacients comenten que les sessions per promoure una atenció plena van ser positives, donat que els ajudava a explicar i parlar sobre temes dels que no parlaven en un altre ambient.
	<u>Activitat física:</u> Alguns dels pacients comenten que, si bé sabien que es tractava d'una millora en la seva salut, els va costar un esforç.
	<u>Bona recuperació:</u> Tots els pacients que havien passat pel programa de pre-habilitació comentaven que havien tingut una recuperació molt ràpida i bona.
<b>Informació (22)</b>	<u>Informació sobre la UCI:</u> La majoria de pacients es van sentir ben informats; inclús van indicar que, en alguns casos, els van mostrar vídeos d'una UCI per tal de tenir un major coneixement.
	<u>Informació sobre els resultats del psicotècnic:</u> Els pacients comenten que no se'ls va informar dels resultats obtinguts en aquests qüestionaris, cosa que els hagués agradat conèixer.
	<u>Informació escrita:</u> En quant a la informació escrita, la majoria de pacients no recorden haver rebut informació escrita respecte al programa.

	<p><u>Pautes:</u> Tot i que els pacients comenten que la informació rebuda és molt correcte, en alguns casos els hagués agradat rebre pautes específiques sobre aspectes que es trobarien durant l'operació i el postoperatori, per tal d'anar-hi més ben preparats.</p>
	<p><u>Pacients que han de preguntar:</u> Seguint amb la informació rebuda, alguns pacients comenten que van haver de preguntar tota la informació que els angoixava o que desconeixien.</p>
	<p><u>Massa informació:</u> En ocasions, els pacients que van demanar més informació, consideraven que finalment havien rebut més informació de la que volien.</p>
	<p><u>Informació prèvia:</u> En general, la informació que reben els pacients prèviament a la realització del programa és molt bona.</p>
<b>Limitacions o aspectes de millora (10)</b>	<p><u>Desplaçaments:</u> Tot i que els pacients ho feien perquè sabien que era beneficiós per la seva salut, els costava un esforç desplaçar-se fins a l'Hospital.</p>
	<p><u>Allotjament:</u> Els pacients comenten que hi ha associacions que ajuden i faciliten els tràmits per tal de trobar un allotjament durant el temps que han d'estar a l'Hospital.</p>
	<p><u>Falta d'acompanyament post-operatori:</u> Els pacients estan d'acord en que l'acompanyament i seguiment previ a l'operació és immillorable, però la majoria d'ells es senten desatesos i sols una vegada ja s'han operat.</p>
	<p><u>Propostes de millora:</u> Una de les propostes de millora que comentaven els pacients és ajustar la realització del programa de pre-habilitació per a que es faci just abans de la intervenció, per tal que no passi molt de temps entre les dues coses i es puguin veure reflectits tots els beneficis aconseguits.</p>

## Trasplantament renal de donant viu

**Objectiu:** Des de l'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU), juntament amb l'Espai d'Intercanvi d'Experiències, es valora la conveniència d'estudiar l'experiència dels pacients amb trasplantament (tx) renal de donant viu.

**Metodologia i participants:** S'ha realitzat un grup focal amb la participació d'un total de 4 pacients.

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

Meta-categoria	Categoria
<b>Informació (20)</b>	<u>Informació rebuda:</u> La informació rebuda va ser clara i correcte, i sempre donada per un mateix interlocutor.
	<u>Presa de decisions:</u> Tot i que els pacients es senten ben informats, són conscients que les decisions que es prenen sobre el seu cas són preses per un equip molt gran de professionals i, en ocasions, es senten fora d'aquesta presa de decisions o no coneixen molt bé el procediment que segueix l'equip.
	<u>Informació escrita:</u> Informació clara i correcte.
	<u>Resoldre dubtes:</u> Els participants coincideixen que els dubtes que tenien es van resoldre de manera clara i efectiva.
	<u>El Meu Clínic:</u> Els pacients que són de fora de Catalunya demanen poder tenir accés digital als informes o analítiques realitzades des de l'Hospital, ja que no poden accedir a El meu Clínic per obtenir la informació.
	<u>Informació contradictòria:</u> Els pacients no tenen la sensació que la informació que reben sigui contradictòria.
	<u>Recomanacions de pautes:</u> Els pacients els agradaria rebre recomanacions i pautes específiques i clares pel que fa als hàbits alimentaris que han de seguir i a l'exercici físic que han de realitzar.
<b>Impacte i suport (7)</b>	<u>Angoixa:</u> La majoria de pacients coincideixen a dir que han sentit angoixa en algun moment del procés assistencial.
	<u>Suport psicològic:</u> La incertesa que viuen en molts moments del procés sumada a la preocupació pel familiar donant fan que molts dels pacients requereixin suport psicològic.
	<u>Incertesa sobre el tx:</u> En alguns casos els pacients no saben si podran rebre el trasplantament fins poc temps abans de realitzar-lo, cosa que els suposa certa angoixa per la incertesa que això suposa.



	<u>Suport als donants després del tx:</u> De la mateixa manera que es parla del suport psicològic als pacients, també consideren important que es doni suport psicològic als donants una vegada realitzat el trasplantament, donat que no es realitza un seguiment per a ells.
<b>Organització i logística (6)</b>	<u>Accessibilitat amb els metges:</u> Els pacients coincideixen en que el contacte amb els seus metges de referència és fàcil de realitzar i adequat, ja que o bé els donen un telèfon de contacte, o bé poden contactar a través de correu electrònic.
	<u>Visites abans del tx:</u> Alguns dels pacients que vivien fora de Catalunya expliquen que van realitzar les visites prèvies al trasplantament mitjançant trucades telefòniques.
	<u>Hotels medicalitzats:</u> Els pacients donen molta importància a l'existència d'hotels medicalitzats per tal que es puguin allotjar els pacients i/o els donants, i que estiguin ben atesos.
	<u>Treballadors socials:</u> Alguns dels pacients comenten que troben a faltar la feina dels treballadors socials. Si bé existeix la figura dels treballadors socials, comenten que mai van arribar a tenir visites amb ells i que és quelcom que els hagués agradat i que creuen que els podria haver ajudat.
	<u>Seguiment postoperatori:</u> Alguns pacients expliquen que, degut a efectes secundaris al trasplantament, el seguiment que necessiten ja no depèn exclusivament del servei de Nefrologia, si no que estan vinculats a altres serveis. En aquest sentit, els hagués agradat rebre un seguiment millor després del trasplantament.
<b>Temps d'espera (5)</b>	<u>Temps d'espera a urgències:</u> Els pacients que han hagut d'anar a urgències per alguna complicació comenten com a punt en contra les llargues cues d'espera que han de fer. Aquesta espera es fa pesada pels pacients, i es fa encara més complicat gestionar-la en època de COVID, on els pacients senten angoixa d'estar moltes hores a urgències per por a contagiar-se.
	<u>Temps d'espera per rebre informació:</u> Donat que, com s'ha comentat abans, les decisions són preses per un equip de persones, en ocasions, els pacients havien d'esperar un temps per tal de rebre qualsevol tipus d'informació.
	<u>Temps d'espera fins al tx:</u> És molt important que la feina estigui ben coordinada per tal que el temps d'espera entre el diagnòstic i la realització del trasplantament sigui el menor possible.

## Pacients amb anèmia i malaltia renal avançada

**Objectiu:** L'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU) demana suport per identificar oportunitats de millora, des de la perspectiva de les persones ateses amb malaltia renal avançada i anèmia.

**Metodologia i participants:** S'ha realitzat un grup focal amb la participació d'un total de 5 pacients.

**Resultats:** Els principals resultats obtinguts s'han resumit en les següents metacategories:

Metacategoria	Categoria
<b>Adherència al tractament (14)</b>	<u>Efectes secundaris medicació:</u> Alguns pacients presenten molèsties pels efectes secundaris de la medicació administrada.
	<u>Donar més medicació per evitar desplaçaments:</u> Alguns pacients proposen que se'ls hi donin més lots de medicació per evitar desplaçaments addicionals a la farmàcia hospitalària.
	<u>Impacte de prendre molta medicació:</u> La majoria de pacients estan acostumats a prendre medicació regularment i si poguessin escollir, preferirien fer-ho de nit.
<b>Contacte (22)</b>	<u>Visites periòdiques:</u> En general, no costa un esforç fer les visites de seguiment.
	<u>Contacte amb l'Hospital:</u> El contacte resulta més senzill i eficaç a través de correu electrònic.
	<u>Visites telefòniques o per videoconferència (VC):</u> Els pacients prefereixen les visites presencials o VC, depenent de l'objectiu de la visita.
<b>Informació (22)</b>	<u>Informació sobre precaucions:</u> Els pacients no han rebut informació sobre precaucions a tenir en compte.
	<u>Informació sobre altres pautes:</u> Els pacients sí que reben pautes sobre alimentació o exercici físic, per exemple.
	<u>Informació sobre com posar l'EPO:</u> A la majoria de pacients no se'ls va fer una demostració sobre com posar l'EPO.
	<u>Informació sobre la dieta:</u> La majoria de pacients reben informació adequada sobre pautes d'alimentació i dieta.
	<u>Informació sobre perquè serveix cada medicació:</u> La majoria de pacients reben prou informació sobre la medicació que prenen.

**Producte:** Realització d'un informe.

## Enquestes

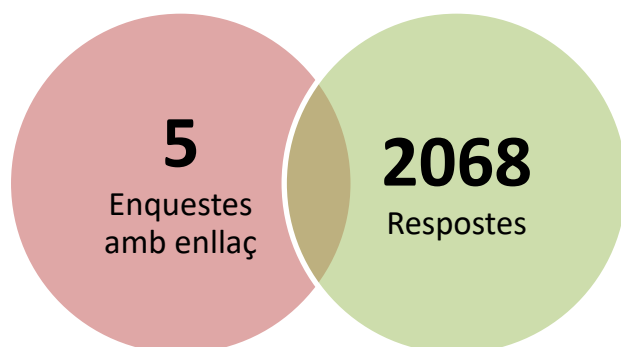
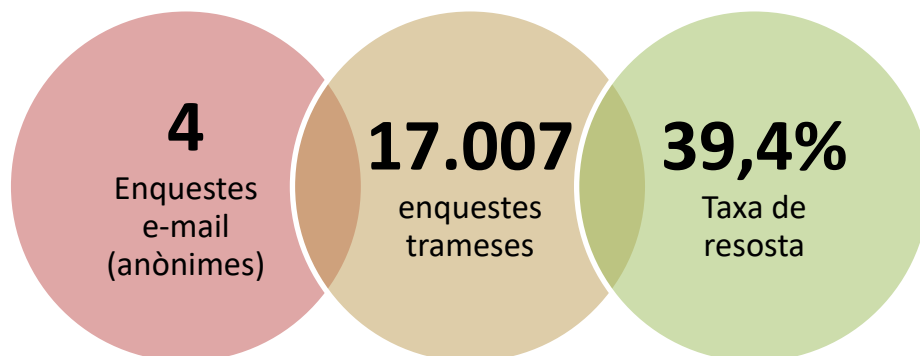
Durant el 2021 s'han gestionat 9 enquestes.

1. Enquesta electrònica per avaluar les instal·lacions i el circuit assistencial de l'àrea quirúrgica d'Oftalmologia
2. Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable
3. Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable II
4. Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable III
5. Enquesta a familiars de pacients que han mort a l'Hospital a causa de la COVID19
6. Síndrome de Lynch: Qüestionari per a persones que participen en el programa de proves de seguiment
7. Enquesta sobre instruments d'avaluació de les malalties cròniques
8. Enquesta de valoració PREM
9. Enquesta d'avaluació del Pla Estratègic: Del Nucli a l'expansió de l'Univers Clínic.

51

Les enquestes s'han fet amb dues metodologies:

- a) Difusió d'un enllaç (per tant no coneixement el nombre de persones que l'han rebuda, només sabem el nombre de respostes)
- b) Difusió a partir d'una llista de distribució coneguda (a través del Portal Clínic o de les bases de dades dels Serveis) i, per tant, coneixem la població i el nombre de respostes. En qualsevol cas l'enquesta és anònima



El rendiment de les enquestes trameses a través d'un enllaç és molt més baix que les enquestes directes.

A la Taula següent es desglossen els resultats:

Tipus d'enquesta	Data	Tramesa	Respostes
Enquesta electrònica per avaluar les instal·lacions i el circuit assistencial de l'àrea quirúrgica d'Oftalmologia	12/01/2021	441	216
Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable	25/01/2021	Enllaç	1046
Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable II	08/02/2021	9967	4636
Barcelona Mask: per una mascareta segura, sostenible, inclusiva i confortable III	25/02/2021	Enllaç	101
Enquesta a familiars de pacients que han mort a l'Hospital a causa de la COVID19	13/04/2021	Enllaç	153
Síndrome de Lynch: Qüestionari per a persones que participen en el programa de proves de seguiment	20/04/2021	Enllaç	14
Enquesta malalties cròniques	21/06/2021	1111	211
Enquesta de valoració PREM	21/06/2021	5488	1633
De Nucli a l'expansió de l'Univers Clínic	02/11/2021	Enllaç	754

## Col·laboracions

### Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AQuAS)

L'equip de l'EIE col·labora amb l'AQuAS des de l'inici del projecte. Els àmbits de col·laboració durant el 2021 han estat:

- Definició de PREM's en la Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC)
- Participació en la redefinició del projecte Essencial.
- Decisions compartides

### Aula Clínic

54

L'Equip de l'EIE col·labora habitualment amb Aula Clínic (Sr. Xavier Solé) en tres grans àmbits:

- Projectes de formació: Curs de Culinary Medicine, projecte de formació presencial en tremes relacionats amb l'experiència de pacients.
- Participació en l'organització de la Summer School.
- Projecte amb les escoles Vincula ("Generació Alfa") treballant en les activitats anuals (webinars i participació en la Summer School) i en el disseny d'una plataforma de continguts.

### Observatori mHealth

L'EIE participa en el grup de treball de l'Observatori mHealth.

El Dr, Joan Escarrabill va participar en el *mHealth Barcelona Conference*, organitzat per la Fundació isYs<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> <https://www.fundacionisys.org/es/blogs/formacion/447-la-experiencia-de-paciente-mhealth-barcelona-conference> Accés el 27 de gener de 2022.

## XPA – Comunitat de pràctica.

Fa 7 anys es va crear la comunitat de pràctica XPA integrada per professionals interessats en l'experiència de pacients. S'han consolidat dues activitats:

- XPA & Health communication. Una publicació digital en col·laboració amb la Universitat de Vic. S'edita un número anual amb continguts relacionats amb l'avaluació de l'experiència de pacients.
- XPatient Barcelona Congress es desenvolupa en el marc de la comunitat de pràctica XPA impulsat per Eurecat, l'Hospital Clínic i AQuAS i pretén promoure la interacció entre professionals de la salut, professional de l'àmbit tecnològic i pacients. El 2011 s'ha celebrat la 6a edició del congrés en format virtual. Els vídeos de les sessions són accessibles.

## XPAQ - OnSanity

On Sanity és una spin-off promoguda per professors de la Universitat Politècnica de Catalunya. El projecte XPAQ neix de la col·laboració estreta entre l'Espai d'Intercanvi d'Experiències (Hospital Clínic de Barcelona) i l'empresa OnSanity (UPC); experts a vincular la tecnologia digital a l'àmbit de la intel·ligència col·lectiva amb projectes d'innovació i recerca a través d'una aproximació multidisciplinària. El projecte té l'objectiu de mesurar, mitjançant una eina d'avaluació digital, les experiències dels pacients que puguin definir el valor i la qualitat d'un servei hospitalari. En aquest cas, es van avaluar paràmetres relacionats amb el servei prestat per l'Institut Clínic de Nefrologia i Urologia (ICNU), contrastant i ponderant les perspectives de pacients i professionals. Els objectius generals del projecte van ser:

1. Validar l'eina d'autoavaluació,
2. Contrastar la perspectiva de la pròpia pràctica del professional amb la pràctica que es fa a la Institució on treballa,
3. Contrastar l'autoavaluació del professional amb la perspectiva del pacient.

Pel que fa a la participació en el primer pilot, es van obtenir 879 respostes de pacients i 75 respostes per part de professionals. Els pacients van ser majoritàriament homes (67%) i per sobre de 45 anys en un 90% dels casos (gairebé la meitat per sobre dels 65 anys). Quasi en la seva totalitat, tots els pacients participants o bé havien requerit un trasplantament (67%) o bé eren pacients d'urologia (28%). El 52 % dels pacients eren de fora Barcelona (majoritàriament d'altres municipis de Catalunya i Espanya). Pel que fa als professionals, el 65 % eren dones, un 55% infermeres i un 35% metgesses o metges. Com era d'esperar, els participants estaven en edat laboral, i hi va haver una participació equitativa entre els serveis d'urologia i nefrologia.

## Universitat de Twente

Col·laboració amb el *Department of Psychology, Health and Technology de la Faculty of Behavioural, Management and Social Sciences* de la **University of Twente** (Països Baixos) per validar un qüestionari per avaluar l'experiència de pacients amb malalties cròniques. Aquesta activitat es fa en col·laboració amb la Universitat Oberta de Catalunya (eHealth Center), Dr. Manuel Armayones<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> <https://www.uoc.edu/portal/ca/news/kit-premsa/guia-experts/directori/manuel-armayones.html>  
Accés el 23 de gener de 2022.



## Convenis

### AliClínic – Fundació Alicia

La Fundació Alícia i l'Hospital Clínic fan activitats conjuntes des de fa anys, especialment en relació amb els programes d'educació terapèutica per a pacients amb diabetis. A través d'aquesta relació s'han fet activitats per promoure l'alimentació saludable entre els professionals sanitaris (un curs el mes de novembre de 2019) i s'han dissenyat projectes de recerca conjunts (Taste4health).

El dia 29 de juny de 2021 l'Hospital Clínic i la Fundació Alicia van signar un conveni per donar a conèixer el concepte de "medicina culinària" entre els professionals sanitaris i ajudar les persones a prendre millors decisions sobre la ingesta d'aliments. Potenciar l'alimentació saludable, ben cuinada i fent servir productes de qualitat és la base de la "medicina culinària". Potenciar aquests conceptes entre els professionals sanitaris hauria de servir per transmetre'ls a pacients i persones que en tenen cura.

Sota el nom de "AliClínic" s'ha dissenyat un curs "on line" sobre Medicina Culinària<sup>10</sup>.

57

### Escoles Vincula

L'any 2019, un grup d'escoles va entrar en contacte amb l'Hospital Clínic per demanar suport dels professionals de l'Hospital per abordar temes que preocupaven als mestres. Després de diverses reunions es va proposar treballar en aspectes relacionats amb les addiccions a tecnologies, en col·laboració amb el Servei de Psiquiatria Infanto-juvenil de l'Hospital Clínic. Aquesta col·laboració es va concretar en una jornada en el marc de la Summer School 2019: "Les addiccions dels menors a les tecnologies: ús i abús", organitzat per Aula Clínic.

El mes de gener de 2021 es va presentar el document amb els resultats de l'enquesta "**Necessitats dels equips formatius en relació a temes de salut**". Aquesta enquesta es va dur a terme entre els docents de les escoles JOVIAT, Fundació Llor, Escola Puigcerver, Escola Meritxell i l'Escola Daina-Isard. L'objectiu de l'enquesta és avaluar els temes generals rellevants des de la perspectiva dels docents, temes relacionats amb la pandèmia COVID-19 i formats de comunicació.

Es van rebre 239 respostes, corresponents a professionals dels 5 centres.

---

<sup>10</sup> <https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/el-clinic-i-fundacio-alicia-suneixen-per-potenciar-lalimentacio-saludable-entre-els-professionals-sanitaris> Accés el 28 de gener de 2022.

Els temes més rellevants són el **bulling** i l'**addició a les tecnologies** i també la baixa tolerància a la frustració, trastorns alimentaris, el dol (familiar i d'un company) i la violència de gènere.

En relació a la pandèmia COVID destaca l'interès per les **mesures preventives** i també les **mesures d'aïllament** en l'àmbit escolar.

Tots els temes vinculats amb la relació famílies i escola (salut mental -professorat i alumnat- i pandèmia, precarietat i pandèmia, confinament i activitat física, convivència familiar perllongada i confinament i hàbits alimentaris) tenen un alt interès, però és especialment rellevant l'interès pel tema **precarietat i pandèmia**.

La millor manera de compartir coneixements sembla que és amb un format de "**càpsules de vídeo molt curtes (5')**", la qual cosa obliga a tenir una plataforma amb una oferta diversa i ben classificada, i també **seminaris on-line**.

Entre els comentaris oberts que fan els docents destaca els problemes relacionats amb la veu i l'ús de mascaretes.

Aquestes escoles es van constituir en una associació amb el nom de VINCULA. El 30 de novembre de 2021 es va signar un conveni de col·laboració entre les escoles Vincula i l'Hospital Clínic per desenvolupar projectes d'interès mutu sota el paraigua genèric de "Projecte Generació Alfa"<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> <https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/el-clinic-i-lassociacio-descoles-vincula-impulsen-un-projecte-de-difusio-i-educacio-en-salut-mental> Accés el 28 de gener de 2022.

## ***Shared Patient Experience (SPX)***

*Shared Patient Experience (SPX)*<sup>12 13</sup> és una associació de professionals sense ànim de lucre que s'interessen per compartir activitats i experiències 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

Durant el 2021 s'han fet tres tipus d'activitats:

- Presentació del document “La perspective du patient dans le système de santé”.
- Curs sobre eines i metodologies al voltant de l'XPA (“*Tools and methodologies*”).
- Projecte de visites entre diferents hospitals per conèixer les aproximacions diverses a l'avaluació de l'experiència de pacients.

---

<sup>12</sup> <https://spexperience.org/fr/colloques/colloque-2021/formation/> Accés el 28 de gener de 2022.

<sup>13</sup> <https://spexperience.org/fr/> Accés el 29 de gener de 2022.

## Formació

### Cursos d'introducció a l'XPA

S'ha dissenyat un curs d'introducció a l'XPA amb un format participatiu que té com objectiu, al final del curs, consensuar les activitats de millora que es consideren prioritàries. El curs s'ha dissenyat amb un format de 3 sessions de dues hores:

- 1a sessió: Aspectes generals. Trajectòria dels pacients i mapa d'implicats. Arquetips de pacients
- 2a sessió: Metodologies. Treball pràctic per valorar els avantatges i inconvenients de cada mètode per identificar necessitats no cobertes.
- 3a sessió: Avaluació. PREM's. Definició de projectes.

### Curs per a pacients.

La participació activa de pacients en la millora de serveis requereix compartir la terminologia i conèixer els elements bàsics per poder analitzar els processos assistencials. Aquests elements, afegits a l'experiència personal com a pacients, poden ajudar a identificar de manera més precisa el problemes assistencials, co-disenyar solucions i ser una part activa en el procés de disseminació. Per això s'ha dissenyat un prototip de curs adreçat a pacients amb endometriosis, en el marc del projecte ENDOM-WAY.

Els objectius d'aquest curs han estat

- Facilitar la participació de pacients en els **processos de millora dels serveis assistencials;**
- Oferir la informació prèvia i els coneixements necessaris per participar en els grups de treball que han d'implementar les millores.

El curs es va realitzar el mes de novembre de 2021 amb la participació de 18 pacients.

## 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

1

## 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 Anía
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



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

En col·laboració amb l'equip de formació de la Direcció de les Persones s'ha dissenyat un curs virtual bàsic sobre avaluació de l'experiència de pacients dirigit a tots els professionals de l'Hospital Clínic.

Amb Aula Clínic es treballarà per fer una versió oberta d'aquest curs.

## Curs de metodologia de l'educació terapèutica

La VII edició del curs de Metodologia de l'educació terapèutica s'ha adaptat a les restriccions relacionades amb la pandèmia i la major part de les activitats s'han fet en format no presencial.

### eDUCA2rs

L'equip de l'EIE també dona suport a la comunitat de pràctica eDUCA2rs<sup>14</sup>, una comunitat de professionals interessats en la Informació i l'Educació Terapèutica de pacients, familiars i cuidadors. eDUCA2rs es va promoure en el marc del Curs de Metodologia i acompanya els professionals en el desenvolupament del bloc i del butlletí de la comunitat, amb l'objectiu de compartir notícies i eines relacionades amb la informació i l'educació terapèutica.

### AliClínic

En col·laboració amb la Fundació Àlicia s'ha dissenyat el curs AliClínic en format virtual. El curs es basa en quatre mòduls i un webinar final en directe per poder fer preguntes o debatre aspectes relacionats amb el curs.

---

<sup>14</sup> <https://educa2rs.wordpress.com/> Accés el 20 de gener de 2022.

## Webinar “El Valor de l’Experiència del pacient”.

L’ICNU va organitzar un webinar sobre l’experiència de pacients en tres sessions, els dies 15, 22 i 29 juny. El format d’aquest webinar combinava aspectes teòrics relacionats amb l’experiència de pacient amb exemple pràctics d’aplicació a processos assistencials de l’ICNU.

## Curs XPA de *Shared Patient Experience*

L’Associació *Shared Patient Experience* (SPX) ha organitzar un curs virtual amb un format de cinc sessions de dues hores i mitja i una treball pràctic, que s’havia de presentar en la darrera sessió<sup>15</sup>. El curs s’ha dut a terme durant el darrer trimestre 2021 amb una edició en espanyol i dues en francès. El programa ha estat el següent:

1. Marc conceptual de l'experiència del pacient i la mesura del valor, més enllà de la satisfacció.
2. L'enfocament del *design thinking*, una metodologia centrada en les necessitats de les persones (centrada en l'ésser humà) i orientada a la co-creació de solucions.
3. El disseny i prototipatge de solucions. Visió global dels diferents enfocaments metodològics. Anàlisi comparada de solucions: *design thinking* i metodologies Agile.
4. Mètriques per mesurar, seguir i avaluar l'experiència del pacient.
5. Estratègia d'implementació. Com fer un balanç de la situació i definir un pla d'acció.

---

<sup>15</sup> <https://spexperience.org/fr/formation/> Accés el 29 de gener de 2022.

## Publicacions

### Publicacions indexades

1: Escarrabill J. The first commandment: do not take anything for granted. *Farm Hosp.* 2021 Sep 10;45(5):223-224. English. PMID: 34806580.

2: Toussaint M, Chatwin M, Gonçalves MR, Gonzalez-Bermejo J, Benditt JO, McKim D, Sancho J, Hov B, Sansone V, Prigent H, Carlucci A, Wijkstra P, Garabelli B, Escarrabill J, Pinto T, Audag N, Verweij-van den Oudenrijn L, Ogna A, Hughes W, Devaux C, Chaulet J, Andersen T; ENMC Respiratory Therapy Consortium. Mouthpiece ventilation in neuromuscular disorders: Narrative review of technical issues important for clinical success. *Respir Med.* 2021 Apr-May;180:106373. doi:10.1016/j.rmed.2021.106373. Epub 2021 Mar 24. PMID: 33798870.

3: Grau-Corral I, Jansà M, Gascon P, Lozano-Rubí R, Pantoja PE, Roca D, Aragunde Miguens V, Hidalgo-Mazzei D, Escarrabill J. Mobile Health Projects in a High-Complexity Reference Hospital: Case Study. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2020 Jan 31;8(1):e16247. doi: 10.2196/16247. PMID: 32012092; PMCID: PMC7055769.

4: Bertran MJ, Jansà M, Vidal M, Núñez M, Isla P, Escarrabill J. Methodological guidelines for preparing a structured therapeutic education program: From design to evaluation. *Rev Clin Esp.* 2020 Mar 3:S0014-2565(20)30035-7. English, Spanish. doi: 10.1016/j.rce.2019.12.007. Epub ahead of print. PMID: 32143833.

5: Jimenez A, de Hollanda A, Palou E, Ortega E, Andreu A, Molero J, Mestre C, Ibarzabal A, Obach A, Flores L, Cañizares S, Balibrea JM, Vidal J, Escarrabill J, Moize V. Psychosocial, Lifestyle, and Body Weight Impact of COVID-19-Related Lockdown in a Sample of Participants with Current or Past History of Obesity in Spain. *Obes Surg.* 2021 May;31(5):2115-2124. doi: 10.1007/s11695-021-05225-z. Epub 2021 Jan 23. PMID: 33486709; PMCID: PMC7826154.

6: Caneiras C, Jácome C, Oliveira D, Moreira E, Dias CC, Mendonça L, Mayoralas-Alises S, Almeida Fonseca J, Diaz-Lobato S, Escarrabill J, Winck JC. The Portuguese Model of Home Respiratory Care: Healthcare Professionals' Perspective. *Healthcare (Basel).* 2021 Nov 9;9(11):1523. doi:10.3390/healthcare9111523. PMID: 34828569; PMCID: PMC8623333.

7: Chatwin M, Gonçalves M, Gonzalez-Bermejo J, Toussaint M; ENMC Respiratory Therapy Consortium. 252nd ENMC international workshop: Developing best practice guidelines for management of mouthpiece ventilation in neuromuscular disorders. March 6th to 8th 2020, Amsterdam, the Netherlands. *Neuromuscul Disord.* 2020 Sep;30(9):772-781. doi: 10.1016/j.nmd.2020.07.008. Epub 2020 Jul 22. PMID:32859499; PMCID: PMC7374135.

8: de Batlle J, Bertran S, Turino C, Escarrabill J, Dalmases M, García-Altés A, Sapiña-Beltrán E, Carbonell EM, Sánchez-de-la-Torre M, Barbé F. Longitudinal Analysis of Causes of Mortality in Continuous Positive Airway Pressure-treated Patients at the Population Level. *Ann Am Thorac Soc.* 2021 Aug;18(8):1390-1396. doi: 10.1513/AnnalsATS.202007-888OC. PMID: 33606959.

9: 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.* 2021 Jul 7:S2531-0437(21)00123-9. doi: 10.1016/j.pulmoe.2021.05.010. Epub ahead of print. PMID: 34246616.



## Publicacions no indexades.

Montané C, Escarrabill J i Gálvez G (2021) Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient? XPA & Health Com. 4

<http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/48> Accés el 20 de gener de 2022.

Viñarás M, Bertran MJ, Salamero M, García F, Vilella A, Escarrabill J (2021) Traducción al castellano y al catalán, adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15. XPA & Health Com. 4

<http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/50> Accés el 20 de gener de 2022.

Salmerón Medina M, Palou Artola E, Escarrabill Sanglas J, Garcia Giralda M (2021) Experiencia del proyecto asistencial "Escrupant Distàncies". XPA & Health Com. 4

<http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/49> Accés el 20 de gener de 2022.

## Publicacions en portals

1. Cristina Montané, Gloria Gálvez, Joan Escarrabill. Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient?. La gestió importa. Societat Catalana de Gestió Sanitària. 19 de març de 2021. <http://lagestioimporta.cat/arees/per-que-ens-interessem-per-experiencia-de-ser-pacient/> Accés el 9 de gener de 2022.
2. Joan Escarrabill. Amb el meu temps, no s'hi juga. La gestió importa ("La mirada lateral"). <http://gestioclincavarela.blogspot.com/2021/04/amb-el-meu-temps-no-shi-juga.html> 19 d'abril de 2021. Accés el 9 de gener de 2022.
3. Joan Escarrabill, Gloria Galvez. Parapets intel·lectuals en parlar de l'experiència de pacient. La gestió importa. Societat Catalana de Gestió Sanitària. 13 de setembre de 2021. <http://lagestioimporta.cat/arees/parapets-intellectuals-en-parlar-de-experiencia-de-pacient/> Accés el 9 de gener de 2022.
4. Joan Escarrabill. El problema és la poca (o nul·la) innovació en la prestació de serveis? La gestió importa ("La mirada lateral"). 13 de desembre de 2021. <http://gestioclincavarela.blogspot.com/2021/12/el-problema-es-la-poca-o-nulla.html> Accés el 9 de gener de 2022.
5. Joan Escarrabill. Els 10 manaments al voltant de l'avaluació de l'experiència de pacients. La gestió importa. Societat Catalana de Gestió Sanitària. 20 de desembre de 2021.

<http://lgestioimporta.cat/arees/els-10-manaments-al-voltant-de-lavaluacio-de-l'experiencia-de-pacients/> Accés el 9 de gener de 2022.

## Recerca

### Projectes de recerca: suport a l'avaluació de l'experiència de pacients

El desenvolupament de projectes d'avaluació de l'experiència de pacients requereix sovint promoure projecte de recerca específics. A continuació es descriuen les iniciatives que estan en curs de desenvolupament.

#### Alta acompanyada en endometriosis (en col·laboració amb Exolis)

L' Hospital Clínic és un centre de referència per al diagnòstic i tractament de l'endometriosi. En el recent "Model d'atenció als pacients amb endometriosi de Catalunya", elaborat pel Departament de Salut de la Generalitat, l'Hospital Clínic ha estat reconegut com a centre de referència d'aquesta malaltia i diversos membres de l'equip multidisciplinari han participat en l'elaboració de aquest protocol. Cada any es realitzen més de 400 primeres visites a pacients amb el diagnòstic o la sospita d'endometriosi. De mitjana l'Hospital segueix cada dona durant uns 5 anys, però després, al moment de fer l'alta, la pacient pot sentir-se "desemparada" per part de l'Hospital Clínic. Des de l'Hospital es vol potenciar encara més el seguiment i l'acompanyament de totes aquestes dones que pateixen endometriosi, fins i tot, després de la seva alta hospitalària. Per aquesta raó, es va definir la necessitat d'explorar un nou projecte entre els professionals de ginecologia i experiència de pacient de l'Hospital Clínic i l'empresa francesa exolis; experts en el desenvolupament d'eines digitals per a la recollida de PROMs i PREMs i facilitar la interacció i coordinació entre pacients i serveis de salut.

En aquest sentit, des de l'Hospital Clínic s'està avaluant la possibilitat de desplegar una aplicació de seguiment remot de la pacient amb rutes d'atenció mèdica específiques per a endometriosi reforçar el seguiment i l'acompanyament d'aquestes dones, així com promoure la seva participació. Els objectius preliminars del projecte son:

- 1) Seguir i acompanyar cada dona amb endometriosi durant la seva atenció mèdica després de la seva alta hospitalària amb l'ajuda i el suport d'una plataforma digital que facilitarà aquesta transició,
- 2) Passar d'un seguiment presencial periòdic a un seguiment remot per a les dones que tenen l'alta, cosa que alliberarà recursos per atendre les dones novament ingressades,

- 3) Resoldre i facilitar el seguiment i l'acompanyament a llarg termini de les dones amb endometriosis.

### Milliores a CCEE – kit de visita i visita múltiple

La Direcció Econòmica-financera i la Direcció d'Estratègia de l'Hospital Clínic de Barcelona van impulsar el projecte de reordenació de l'atenció ambulatoria a l'Hospital i es va demanar que es tingués en compte la perspectiva del pacient. Després de realitzar diferents activitats, els grans temes detectats i els suggeriments recollits feien referència als camps de: Senyalística, Informació, Pantalles i Infraestructures. A partir de l'anàlisi de dades es van fer uns suggeriments que es van traslladar a Direcció Econòmica-financera i a Direcció d'Estratègia. Donant un pas més en les propostes de millora, es va organitzar un taller per fer una avaluació global dels informes de les CCEE en el que es va convidar a participar a professionals i pacients. Es van revisar tots els informes i es van analitzar les millores en tres àmbits: organitzatives, tecnològiques i nous serveis, i infraestructures. D'aquest taller en van sorgir unes propostes de millora, que es van prioritzar, i també es van proposar 6 innovacions per a Consultes Externes: Visites simultànies, visites grupals, preparació de la visita (kit de visita), gravació de la visita, evitar la talla única, i triatge de primeres visites.

Des de l'EIE (Espai Intercanvi d'Experiències) es va demanar que s'explorés la realització de visites simultànies.

Des de l'EIE (Espai Intercanvi d'Experiències) es va demanar que s'explorés la possibilitat de desenvolupar un kit de preparació de visita, incloent la primera visita, i la visita múltiple. Es va realitzar una cerca bibliogràfica per identificar beneficis i bones pràctiques en ambdós casos tant per professionals com per pacients i les figures a càrrec de la seva cura de forma informal pel que fa a la millora en la seva relació i la coordinació durant les visites. Actualment, s'està desenvolupant un procés de co-disseny, prototipatge i prova i es proposarà una prova pilot. En aquest procés s'inclourà a pacients i acompanyants en la proposta dels prototips i en la seva avaluació.

### Enquesta XPAQ - Estudi pilot a l'ICNU

Actualment, hi ha eines validades (més o menys utilitzades) per avaluar l'experiència de pacients, després d'una hospitalització; com el qüestionari Picker (Bertran et al. J Healthc Qual Res, 2018), o del pacient amb malalties cròniques; com l' "Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico IEXPAC", però no s'han descrit eines per avaluar la perspectiva dels professionals sobre la seva actitud respecte a l'experiència del pacient en la seva pràctica clínica ni sobre fins a quin punt les organitzacions es centren en la perspectiva del pacient.

El present projecte neix de l'estreta col·laboració entre l'Espai d'Intercanvi d'Experiències (Hospital Clínic) i l'empresa OnSanity (UPC); experts en vincular la tecnologia digital en l'àmbit de la intel·ligència col·lectiva amb projectes d'innovació i recerca a través d'una aproximació multidisciplinària, i té l'objectiu de mesurar; a través d'una eina d'avaluació digital, les experiències dels pacients que puguin definir el valor i qualitat d'un servei hospitalari. En aquest cas, es van avaluar paràmetres relacionats amb el servei prestat per l'Institut Clínic de Nefrologia y Urologia (ICNU), contrastant i ponderant les perspectives de pacients i professionals.

Els objectius generals del projecte son:

- 1) Validar l'eina d'autoavaluació,
- 2) Contrastar la perspectiva de la pròpia pràctica del professional amb la pràctica que es fa a la Institució on treballa, i
- 3) Contrastar l'autoavaluació del professional amb la perspectiva del pacient.

## Projectes de recerca competitiva pendents de resolució

69

### Divulgació sobre la investigació en trasplantament renal per incorporar el feedback dels ciutadans en el disseny de la seva agenda - FECYT 2021

En aquest projecte de divulgació sobre la investigació en trasplantament renal per incorporar el feedback dels ciutadans en el disseny de la seva agenda, l'objectiu principal és divulgar la investigació feta a Espanya sobre trasplantament renal a la ciutadania en general i particularment a aquells pacients i familiars, que estiguin en llista d'espera o que ja han estat trasplantats. El projecte pretén generar un canvi significatiu i positiu per a aquelles persones que pateixen alguna de les malalties relacionades amb aquest àmbit de recerca. En un primer moment, augmentant el seu coneixement sobre la investigació al camp en qüestió i seguidament permetent generar debat amb investigadors i clínic, compartint el seu punt de vista i aportant elements i idees per a la generació de la futura agenda de la investigació del camp.

Aquest enfocament significarà un canvi transformatiu que acostarà la investigació a les necessitats reals i directes dels pacients, familiars i ciutadans en general. En aquest sentit, el format comunicatiu i participatiu dissenyat per al projecte pretén establir-se com un procés estàndard de bones pràctiques per a l'enfocament de la disseminació de coneixement al voltant de la investigació sobre el trasplantament renal i també altres camps.

## **COMENT: Improving COvid-related MENTtal health care in school-aged kids: Patient experience, care and needs – La Caixa Foundation**

L'impacte psicològic relacionat amb la COVID-19 és ben conegut i existeix una enorme preocupació per les seves conseqüències sobre la salut mental dels més joves a qui s'han descrit símptomes postraumàtics, de depressió, ansietat i estrès relacionats amb la malaltia i el seu context. A això s'hi sumen les limitacions logístiques per rebre una atenció mèdica i una experiència de pacient òptimes a causa de les restriccions de mobilitat requerides i al desbordament cíclic dels sistemes sanitaris, que impliquen més dificultats per accedir a l'atenció mèdica a temps, rebre el suport adequat i ser diagnosticats amb prou antelació per evitar l'empitjorament o aparició de les malalties.

Abans de la pandèmia, un grup d'escoles (VINCULA) es va posar en contacte amb el nostre Hospital per demanar formació en la identificació i acompanyament de joves amb problemes de salut mental. Les trobades entre professionals de la salut i l'educació i una enquesta distribuïda a prop de 250 professionals de l'escola van posar de manifest l'oportunitat de fer un esforç conjunt per donar resposta a les necessitats no cobertes en els àmbits següents: trastorns de conducta, addiccions, hàbits saludables, gestió de les emocions, sexualitat i medi ambient. En major o menor grau, la pandèmia de COVID ha tingut un clar impacte en l'empitjorament de tots aquests aspectes, convertint-se en una amenaça múltiple per a la vida dels joves. A més, les malalties mentals en nens i adolescents no només impliquen una càrrega terrible per a ells mateixos, sinó també per a les seves famílies; implicant molt patiment personal, però també dificultats laborals i econòmiques, i convertint-se en un problema que afecta a moltes capes i actors de la societat en conjunt.

L'anàlisi de dades -recollides al nostre Hospital i compartides a través de la col·laboració amb l'agència regional de qualitat sanitària (AQuAS)- com el temps des de la derivació fins a la primera visita, el nombre de visites, el seguiment ambulatori, la visita d'urgència, els ingressos, la durada de l'estada, les dades demogràfiques (relacionades amb la situació socioeconòmica, l'edat o el sexe), el diagnòstic a l'alta i els reingressos, mostrarà qui i com ha estat admès a consultes a la nostra demarcació (Catalunya) i permetrà identificar incidències, indicadors i necessitats no cobertes d'una altra manera no detectades.

## **EyeTrust – Horizon Europe (en col·laboració amb l'ICOF)**

A Europa, hi ha una alta incidència de discapacitat visual a causa de 3 malalties oculars cròniques més incidents: la degeneració macular relacionada amb l'edat, el glaucoma i la retinopatia diabètica. La discapacitat visual té un impacte dramàtic

la qualitat de vida dels pacients i els costos sanitaris. La intel·ligència artificial (IA) té el potencial de millorar l'assistència sanitària, però la intel·ligència artificial actual no està encara preparada per al seu ús en la pràctica clínica. El consorci EyeTrustAI aspira a desenvolupar una eina d'IA modular, fiable i actualitzada contínuament per predir el risc de malalties oculars cròniques prevenibles i la seva progressió, reconeixent la diversitat dels sistemes sanitaris de la UE i tenint en compte la perspectiva del pacient. El consorci està format per 4 grups universitaris líders en

enginyeria d'IA, 9 centres clínics acadèmics (inclòs el Clínic amb la participació de l'ICOF i l'EIE), 1 observatori ètic, 1 equip legal GDPR, 2 pimes en imatge ocular, 2 empreses de programari especialitzats i 3 d'oftalmologia mèdica societats i organitzacions de pacients.

EyeTrustAI crearà una infraestructura sostenible basada en principis d'IA accessible, interoperable, reutilitzable i fiable. Així com també definirà bones pràctiques per a l'adquisició i etiquetatge d'imatges, i aprenentatge distribuït en dades oftàlmiques del món real (RWD). Aquests models d'IA donaran lloc a un tractament millor i més precoç dels pacients i permetran augmentar la prevenció de la discapacitat visual. Així mateix, el paper de l'EIE serà assegurar que una millora de l'eficiència i la rendibilitat de l'atenció oftàlmica a través d'aquesta innovació, i permetre un augment de l'empoderament del pacient i la confiança dels ciutadans en les intervencions sanitàries basades en aquest tipus de coneixement.

## SAPIENT – Horizon Europe

A la UE, el 34% dels adults tenen sobrepès amb un major risc de diabetis i malalties cardiovasculars. Els adults joves amb sobrepès són especialment susceptibles de progressar cap a l'obesitat. Les persones amb sobrepès també estan exposades a la hipertensió (HTN), la causa més important de discapacitat i de vides perdudes al món. L'índex de massa corporal (IMC) i la pressió arterial (PA) ja tenen una relació gairebé lineal en persones amb pes normal i amb sobrepès.

En aquest context, l'objectiu principal del projecte SAPIENT és reduir el risc de progressió cap a l'obesitat en adults joves amb sobrepès a través d'un programa de salut digital robust, basat en l'evidència i adaptat socialment, basat en el sistema ONNIKA prèviament validat i dissenyat per al tractament de l'obesitat en adults. SAPIENT combinarà la millor pràctica clínica per a la gestió del pes i mitjançant estudis sobre l'experiència de l'usuari i un assaig clínic aleatoritzat en diversos centres amb els següents objectius: 1) desenvoluparà i provarà un sistema digital de suport al canvi de comportament en salut (HBCSS, de les sigles en anglès) científicament robust, transparent, accessible i eficaç per a la prevenció de l'obesitat en adults joves amb sobrepès; 2) establirà un biomarcador pronòstic per a la hipertensió induïda pel sobrepès i la síndrome metabòlica i 3) permetrà que els professionals sanitaris puguin utilitzar l'HBCSS digital per a la prevenció de l'obesitat i oferir-los una anàlisi de costos integral d'aquests programes en comparació amb els tractaments tradicionals.

El consorci SAPIENT està format per experts líders en obesitat/sobrepès i intervencions digitals que impliquen una varietat de grups d'interès rellevants. El nostre paper des de l'EIE serà assegurar la inclusió de la perspectiva de pacient per crear un programa eficaç de prevenció de l'obesitat.

## **Evaluación Neurocognitiva Online para pacientes Quirúrgicos (ONAS) – Proyectos de transición ecològica y transición digital.**

S'han publicat nombrosos estudis sobre el desenvolupament de canvis cognitius després de tot tipus de cirurgies. Es tracta de l'aparició de deteriorament cognitiu, especialment de les funcions executives, que afecta tot els pacients a partir dels 65 anys i que pot persistir en el temps. Aquesta complicació és de les més freqüents al postoperatori, pot afectar entre un 30 i 65% dels pacients, pot donar-se en forma de deliri o de disfunció cognitiva postoperatòria (DCPO), o tots dos, i s'associa a un increment de la morbimortalitat.

En aquest context, es fa necessari la validació de tests d'avaluació cognitiva senzills i de fàcil aplicació, idealment autoadministrables i en suport digital, que es puguin integrar a la història clínica dels pacients i servir com a covariables de models predictius de risc de DCPO. Aquesta digitalització suposaria un gran avenç cap al desenvolupament, la validació i la implementació d'eines de suport a la decisió clínica per a una millor estratificació de pacients i una selecció de serveis de salut molt més personalitzada i participativa, així com una millor integració de la informació que rep el pacient sobre el seu estat de salut.

El paper de l'EIE en aquest projecte consistirà en assegurar la participació de ciutadans (pacients o no) en el desenvolupament dels serveis de salut en àmbits com el foment de la presa de decisions compartides. Un aspecte clau d'aquesta participació és la inclusió de PREM (Patient Reported Experience Measurements), a més dels PROM (Patient Reported Outcome Measurements), en les estratègies d'avaluació del risc de DCPO.



## Comunicació

**“Una atenció sanitària és de qualitat si aporta valor des de la perspectiva del pacient”**

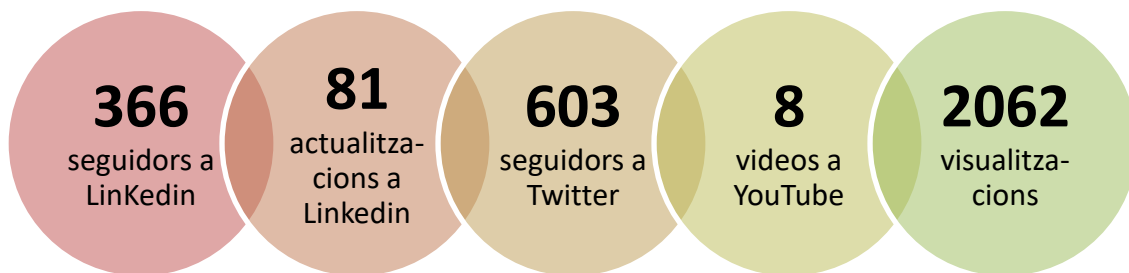
Entrevista al Dr. Joan Escarrabill al Portal Clínic (24 d'agost de 2021)

<https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/dr-joan-escarrabill-una-atencio-sanitaria-es-de-qualitat-si-aporta-valor-des-de-la-perspectiva-del-pacient>

## Notícies

- La Covid-19 impulsa la tecnologia predictiva i de precisió en salut i un paper més actiu del pacient, segons el congrés XPatient : <https://eurecat.org/la-covid-19-impulsa-la-tecnologia-predictiva-i-de-precisio-en-salut-i-un-paper-mes-actiu-del-pacient-segons-el-congres-xpatient/>
- L'Hospital Clínic col·labora amb un grup d'escoles per millorar la salut mental de l'alumnat: <https://diarieducacio.cat/lhospital-clinic-collabora-amb-un-grup-descoles-per-millorar-la-salut-mental-de-lalumnat/>
- Impulsan la alimentació saludable entre metges para trasladarla a paciente: <https://www.efe.com/efe/espana/sociedad/impulsan-la-alimentacion-saludable-entre-medicos-para-trasladarla-a-pacientes/10004-4573986>
- Medicina culinaria, o cómo prevenir y curar comiendo bien: <https://www.lavanguardia.com/comer/al-dia/20210610/7519289/medicina-culinaria-como-prevenir-curar-comiendo-bien.html>
- L'Hospital Clínic aplica l'experiència del pacient com a repte estratègic en el trasplantament reno-pancreàtic <https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/lhospital-clinic-aplica-l-experiencia-del-pacient-com-a-repte-estrategic-en-el-trasplantament-reno-pancreatic>

## Xarxes socials



74

### Pàgina LinkedIn "Espai d'Intercanvi d'Experiències"

<https://www.linkedin.com/showcase/29336119/admin/>

La pàgina LinkedIn "Espai d'Intercanvi d'Experiències" es va crear al mes de novembre del 2019 amb l'objectiu de compartir les actualitats del treball que es realitza en l'EIE, publicar notícies d'interès relacionades amb l'experiència de pacient i participar en la sensibilització sobre aquest concepte, les metodologies d'avaluació de l'XPA i l'impacte que té en la millora de la prestació de serveis de salut.

Actualment, compta amb 366 seguidors (va augmentar un 88% respecte a l'any passat), la majoria són professionals de l'àmbit de la salut residents a Barcelona i la seva àrea (el 84%), a la resta de Catalunya o Espanya (9%) o d'un altre país (1%, Portugal). El 6% dels seguidors no han informat de la seva ubicació.

Durant l'any 2021 s'han publicat 81 actualitzacions en la pàgina, per compartir articles, cursos, notícies d'interès, informacions de jornades i congressos relacionats amb l'experiència de pacient.

### Àmbit professional dels seguidors – sectors principals :

- Atenció sanitària i hospitalària – 28,9%,
- Sanitat, benestar i exercici – 10,98%,
- Recerca – 6,65%
- Ensenyament superior – 5,2%
- Indústria farmacèutica – 4,34%
- Administració governamental – 4,05%
- Consultoria d'estratègia i operacions – 3,47%
- Serveis Mèdics - 3,47%
- Serveis i tecnologies de la informació – 3,18%

### Compte Twitter XPA – Barcelona (@xpabcn)

El compte Twitter @xpabcn és el compte relacionat amb la comunitat de pràctica XPA – Barcelona. comparteix notícies d'interès relacionades amb l'experiència de pacient. Respecte a l'any 2020, el nombre de seguidors va incrementar un 7.6%, i ara té 603 seguidors.

75

### Visites en Youtube

[https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4\\_wzXa2M8ddMwECiTVXufz](https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4_wzXa2M8ddMwECiTVXufz)

Els vídeos de les sessions i actes que es realitzen a l'EIE estàn recopilades en la llista de reproducció "Espai d'Intercanvi d'Experiències" del canal Youtube de l'Hospital Clínic. Durant l'any 2021, es van publicar 12 nous vídeos a la llista que es detallen a continuació:

- 8 Sessions clíniques "Experiència de pacients" (març – desembre 2021): 1475 Visualitzacions
- Presentació de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències en el curs de formació sobre aspectes bàsics de l'àmbit de la donació i el trasplantament dirigit a futurs voluntaris de l'OCATT (27/04/2021): 66 visualitzacions
- Vostè té la paraula – Dia Mundial de l'Obesitat (4/03/2021): 93 visualitzacions
- Seminario: La participación de pacientes y ciudadanía en proyectos de mejora clínica e investigación (24/02/2021): 315 visualitzacions
- Seminari: La perspectiva de pacient en el sistema de salut (3/02/2021): 113 visualitzacions

En total hi ha hagut més de 2000 visualitzacions dels vídeos, amb una mitjana de **258 visualitzacions per cada vídeo.**

## Sessions clíniques de l'Hospital

### “La perspectiva de pacient en el sistema de salut”

03.02.2021

Aquest seminari es va organitzar en col·laboració amb l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), l'Hospital Clínic, l'associació europea Shared Patient Experience (SPX) i la comunitat de pràctica XPA-Barcelona, per presentar les activitats de l'associació SPX i la publicació de l'informe “La perspectiva de pacient en el sistema de salut”.

El seminari va comptar amb la presència de Montse Moharra, directora en funcions de l'AQuAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya), Eduard Portella, president de la consultoria Antares Consulting i vice-president de l'associació europea *Shared Patient Experience*, i Joan Escarrabill del Programa d'atenció a la cronicitat i experiència de pacient de l'Hospital Clínic.

L'experiència de pacient s'ha reconegut **cada cop més** com un element central **en la definició de la qualitat** de l'atenció sanitària en els últims anys, tant com a conseqüència en part d'un augment de la demanda social, com d'una voluntat dels pacients i ciutadans d'involucrar-se en la gestió de la seva salut, de participar en la presa de decisions, d'estar més informats. En aquest context va néixer l'associació europea [Shared Patient Experience](#), amb l'objectiu de promoure el desenvolupament de l'experiència de pacient com a canvi de model assistencial, més enllà d'una participació simbòlica dels pacients. A finals del 2020 es va ediar el document un [document marc](#) que ofereix eines per integrar la perspectiva dels pacients i dels cuidadors en l'atenció sanitària.

Es pot consultar el vídeo sencer del seminari a través de la pàgina Youtube de l'Hospital Clínic: <https://www.youtube.com/watch?v=M3g8vJZdLjs&feature=youtu.be>

### Joves per la Medicina.

06.02.2021

Sessió virtual amb joves interessats per la Medicina. L'objectiu principal del projecte patrocinat per la **Fundació Catalunya La Pedrera** és el que estudiants coneguin com es treballa en un hospital

- Fomentar entre els joves les vocacions científiques vinculades al món de la medicina tot ajudant-los a orientar el seu futur acadèmic i professional.
- Oferir l'oportunitat que el seu Treball de Recerca de batxillerat estigui tutoritzat per un centre de recerca de referència.

- Apropar els estudiants a la recerca translacional que es fa a l'entorn d'un hospital.
- Conèixer el funcionament d'un hospital i del centres de recerca vinculats.

### ¿Por qué promover la participación de los pacientes y de la ciudadanía en proyectos de mejora clínica y de investigación en salud?

<https://www.isglobal.org/ca/-/-por-que-promover-la-participacion-de-los-pacientes-y-de-la-ciudadania-en-proyectos-de-mejora-clinica-y-de-investigacion-en-salud->

24.02.2021

La participació de pacients, cuidadors, ciutadans i altres actors de la societat civil en totes les fases de desenvolupament dels projectes de millora clínica i de recerca en salut ha demostrat que afegixen valor als projectes. Els actuals programes de finançament competitiu -nacionals i europeus- condicionen les seves aportacions a la integració d'aquest tipus de participació a les propostes.

Es va organitzar en col·laboració amb l'Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS) i l'Institut de Salut Global de Barcelona (ISGlobal), i amb la participació de Colombe Warin, *Project Officer* de la Comissió Europea (European Commission Research Executive Agency – Science and Society)<sup>16</sup>.

---

<sup>16</sup> <https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/per-que-promoure-la-participacio-de-pacients-i-ciudadania-en-proyectos-de-mejora-clinica-i-recerca-en-salud> Accés el 27 de gener de 2022.

## Sessions clíniques XPA

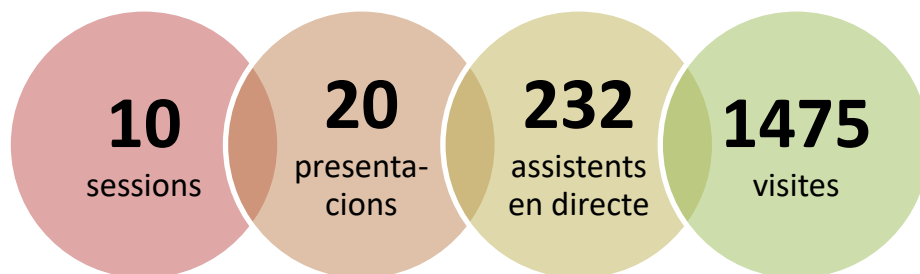
Des del mes de gener de 2021, l'equip de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències impulsa una jornada mensual en línia sobre la temàtica de l'experiència de pacient (XPA) amb el propòsit de crear un espai d'intercanvi obert entre totes les persones interessades:

- En aprofundir en aquesta temàtica
- Compartir coneixement sobre les metodologies d'avaluació de la XPA
- Donar a conèixer exemples pràctics de desenvolupament i implementació de projectes de millora des de la perspectiva del pacient
- Generar debat entre tots els participants.

## Balanç de l'any

La primera sessió es va celebrar el 20 de gener de 2021, amb la participació d'un grup de professionals convidats a assistir a la jornada: professionals de l'Hospital Clínic, experts e investigadors interessats o que treballen en projectes d'avaluació i millora de la XPA.

A partir del mes de març, es va obrir la jornada a la participació de totes les persones interessades, i es va fer una difusió pública de la informació de la sessió. A partir d'aquest mes, també es van gravar totes les sessions per a les persones que no puguin connectar-se en directe facilitant que puguin accés als continguts en línia al canal Youtube de l'Hospital<sup>17</sup>.



<sup>17</sup> [https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4\\_wzXa2M8ddMwECiTVXufz](https://www.youtube.com/playlist?list=PL6JHr3EeRES4_wzXa2M8ddMwECiTVXufz) Accés el 27 de gener de 2022.

## Calendari

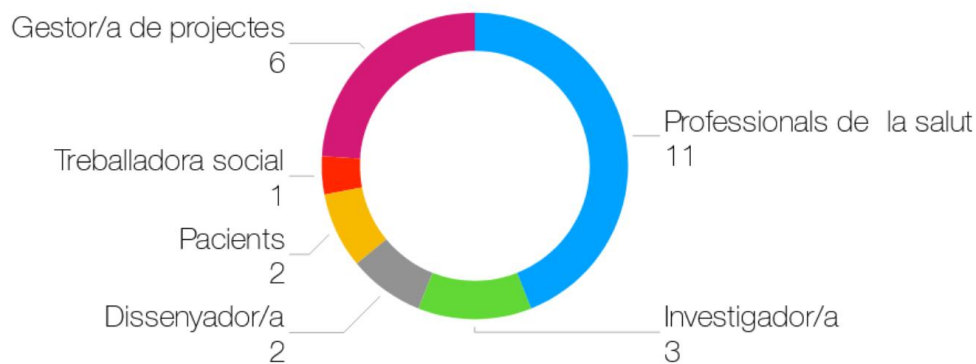
Data	Temes
20 gener	<p><b>La perspectiva dels PREMS</b> - Joan Escarrabill (HCB)</p> <p><b>El proyecto Culinary Medicine</b> - Violeta Moizé i Joan Fernando (HCB)</p>
16 febrer	<p><b>Experiència de pacient en un hospital general</b> - Raimon Camps (HCB)</p> <p><b>Plataforma caringstories y medicina narrativa</b> – Cristina Astier (UB)</p>
24 març	<p><b>Experiències de pacients ingressats en un Hotel Medicalitzat per l'atenció tractament per Covid-19</b> Carme Hernandez i Ariadna Barta (HCB)</p> <p><b>Iniciatives Essencial i Decisions Compartides: una estratègia innovadora per nodrir la conversa professional-pacient.</b> The Care Lab, Montse Moharra, Cari Almazán (AQuAS)</p>
21 abril	<p><b>Comunicació amb pacients que tenen alguna discapacitat</b> - Noemi Fernandez (HCB)</p> <p><b>Investigación participativa: ¿por qué, cuándo y cómo hacer participar ciudadanos y pacientes en un proceso de investigación?</b> - Anne-Sophie Gresle (HCB)</p>
19 maig	<p><b>D'una necessitat de formació a una realitat: 7 anys del Curs d'Informació i Educació Terapèutica a la cronicitat.</b> Carla Cabré (HCB)</p> <p><b>No hi ha un temps per a tothom</b> - Joan Escarrabill (HCB)</p>
17 juny	<p><b>Revisión de la literatura sobre Genero y Experiencia de paciente.</b> Maëlle Lebon (HCB)</p> <p><b>L'assistència a l'alletament en context no puerperal.</b> Dra Anna Llupià (HCB)</p> <p><b>L'Hospital de Dia Mare-Bebè : intervenció en salut mental des de la perspectiva de las mares.</b> Dra. Lluïsa García Esteve. (HCB)</p>
22 setembre	<p><b>Projecte d'Experiència Pacient: Un part per a totes.</b> Carme Ferrer (Hospital de Granollers)</p> <p><b>El paciente y los ciudadanos como vector de la innovación.</b> Patricia Ripoll (Mamatiemigraña)</p>
20 octubre	<p><b>La conversa i la presa de decisions.</b> Joan Espauella (Consorci Hospitalari de Vic)</p> <p><b>Reflexions sobre entorn de pacients i valors.</b> Olinda Ania (Comissió de participació de pacients i usuaris de l'HCB)</p>
24 novembre	<p><b>Metodologies participatives i de co-disseny incloent l'experiència de pacient : el cas de l'endometriosis.</b> Nora Salas (Science for Change)</p> <p><b>XPAQ: Avaluació digital de l'experiència de professionals i pacients per a completar la definició de valor d'un servei.</b> Joan Fernando (HCB)</p>



<b>16 desembre</b>	<p><b>Sessions clíniques “Experiència de pacient” : resum de l’any 2021.</b> Maëlle Lebon (HCB)</p> <p><b>La innovació en la prestació de serveis: l’exemple de l’ICNU.</b> Beatriu Bayés (HCB)</p> <p><b>Experiència de pacient: els 10 manaments.</b> Joan Escarrabill (HCB)</p>
------------------------	--

## Perfil de ponents

En total, 25 ponents han participat en les sessions clíniques. El seu perfil professional se detalla a continuació:



81

Aquestes són les Institucions dels ponents:

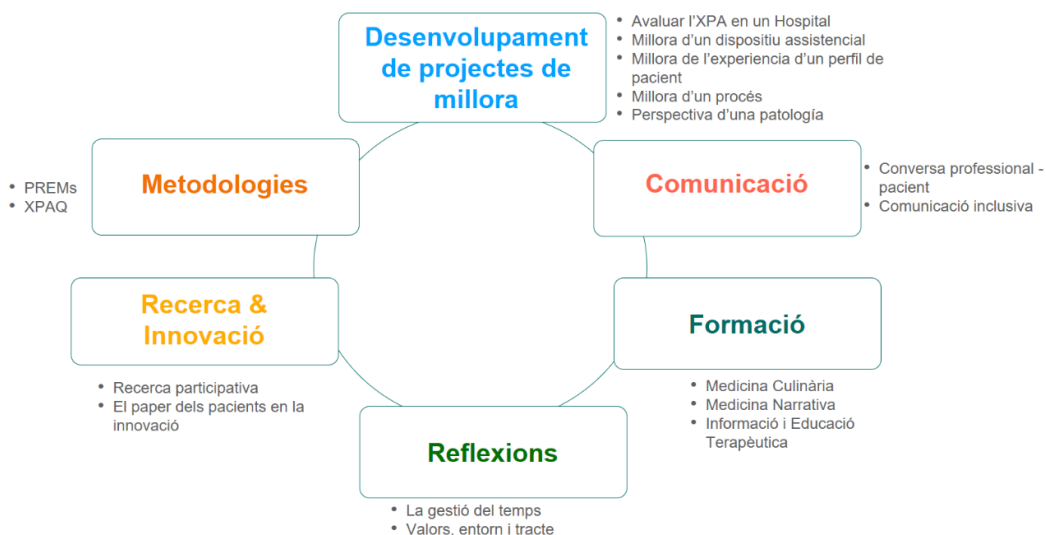
- Hospital Clínic
- Hospital de Granollers
- Consorci Hospitalari de Vic
- AQuAS
- Universitat de Barcelona
- ISGlobal
- The Care Lab
- Mamatienemigraña
- Science for Change

## Presentacions

Les presentacions compartides durant l'any 2021 van mostrar un panorama d'iniciatives diverses que s'apliquen a diferents entorns. Les presentacions feien palès que l'experiència de pacient és una perspectiva transversal que es pot integrar a diverses àrees de treball amb el mateix objectiu: canviar per millorar l'atenció, per aportar valor als processos integrant en tot moment la perspectiva dels pacients.

### Temàtiques abordades:

1. Desenvolupament i implementació de projectes d'avaluació i/o millora de l'experiència del pacient
2. Metodologies
3. Reflexions sobre l'experiència de pacient
4. Recerca i innovació
5. Comunicació professional – pacient
6. Formació



## Detalls de les presentacions:

### 1. Desenvolupament i implementació de projectes d'avaluació i/o millora de l'experiència del pacient

Sis presentacions es van referir al desenvolupament i la implementació de projectes d'avaluació o de millora de l'experiència de pacient. Les presentacions van mostrar les diferents etapes del projecte, la identificació del problema, el desenvolupament d'una metodologia adaptada per recollir i analitzar les perspectives dels pacients, els resultats obtinguts i els propers passos a implementar.

La presentació d'en **Raimon Camps** (HCB) va ensenyar el procés de creació i implementació d'una Unitat transversal d'avaluació de la XPA a l'Hospital Plató: la definició de la missió, la identificació de prioritats, la constitució de l'equip, les metodologies per avaluar la XPA i el pla d'acció 2019 – 2020.

Les presentacions de **Carme Hernandez** i **Ariadna Barta** i de **Lluïsa Garcia Esteve** van ensenyar dos projectes de millora d'un dispositiu assistencial (l'Hotel Salut i l'Hospital de dia Madre-bebè), i fins a quin punt a avaluar l'experiència de pacients va ajudar a identificar oportunitats de millora de cada dispositiu.

**Carme Ferrer** va presentar el projecte implementat per l'Hospital de Granollers per millorar un procés assistencial, de l'atenció a l'embaràs, al part i postpart, i totes les etapes que van constituir el projecte, de la identificació de necessitats a la implementació d'un pla de millores .

**Anna Llupià** va presentar un estudi de l'Hospital Clínic per millorar l'atenció proporcionada a un perfil específic de pacients: les mares lactants que ingressen a l'hospital. Els objectius principals van ser identificar i implementar les condicions per garantir-ne la seguretat i respectar la seva voluntat de continuar alletant els fills durant l'ingrés.

Finalment, **Nora Salas** va presentar el projecte TRANSFORM i les metodologies participatives i de disseny amb pacients utilitzades per millorar l'accés al diagnòstic i l'atenció a les pacients afectades per l'endometriosi.

### 2. Metodologies

En **Joan Escarrabill** va presentar ell treball de definició dels indicadors PREMs (*Patient Reported Experience Measurements*) i de quina manera aquests indicadors poden aportar valor a un projecte d'avaluació de l'XPA per tal de mesurar l'impacte sobre la perspectiva dels pacients.

En **Joan Fernando** va presentar l'eina XPAQ. Es tracta d'una eina digital que permet analitzar i comparar les perspectives dels pacients i dels professionals i identificar oportunitats de millora.

### 3. Reflexions al voltant de l'experiència de pacient

L'**Olinda Ania** va presentar una reflexió sobre la importància de tenir en compte l'entorn i dels valors dels pacients, com a eina per millorar el tracte i la comunicació entre el professional i el pacient.

En **Joan Escarrabill** va compartir una presentació al voltant de la gestió del temps, un dels elements que més condiciona les experiències de pacients. La percepció del temps comporta valoracions pel pacient o el professional, i es relaciona amb molts altres aspectes de l'atenció (navegabilitat, informació, participació, qualitat de la visita...).

### 4. Comunicació

L'equip constituït per professionals de l'AQuAS (**Montse Moharra** i **Cari Almazan**) i The Care Lab (**Airí Dordas** i **Lekshmy Parameswaran**) van presentar el projecte de disseny d'un marc estratègic per potenciar dues iniciatives: a) Essencial - per identificar pràctiques de valor a l'atenció - i b) Decisions compartides - per ajudar els pacients a la presa de decisió sobre la seva pròpia salut - per nodrir la conversa entre professional i pacient. El projecte, basat en les metodologies del Design thinking i de la co-creació, va ajudar a identificar àrees on hi havia oportunitat de millora per fomentar l'ús d'aquestes dues eines.

En **Joan Espauella** va presentar el model d'atenció per a persones grans amb una malaltia crònica avançada que es desenvolupa al Consorci Hospitalari de Vic amb l'objectiu d'identificar – mitjançant la conversa entre professional i pacient – quines són les necessitats i els elements més importants per la persona, per millorar i adaptar la intervenció i aconseguir millors resultats.

La **Noemi Fernandez** va presentar les recomanacions generals per canviar i millorar la manera de comunicar-nos, com a professionals de la salut, amb les persones amb discapacitat. Va proposar manera de fer servir vocabulari i mitjans de comunicació inclusiva per donar una resposta adequada a les seves necessitats.

### 5. Recerca i innovació

**Anne-Sophie Gresle** va presentar el concepte de recerca participativa i les metodologies per involucrar pacients en processos participatius, mostrant els resultats i beneficis que es van poder aconseguir amb aquest mètode de treball.

**Patricia Ripoll** va compartir la seva reflexió sobre el paper de pacients en el desenvolupament de solucions innovadores a l'àmbit de la salut, acompanyada d'alguns exemples pràctics de processos d'innovació que van comptar amb una participació important de pacients.

## 6. Formació

La **Violeta Moizé** i en **Joan Fernando** van presentar el projecte Culinary Medicine, fruit d'una col·laboració entre l'Hospital Clínic i la Fundació Alícia. L'objectiu és oferir cursos de formació en medicina culinària als professionals sanitaris, compartir coneixements i tècniques sobre l'alimentació saludable perquè puguin transmetre-les i adaptar-les a les patologies dels seus pacients.

La **Carla Cabré** va compartir el balanç del Curs d'Informació i Educació Terapèutica a la Cronicitat, que el 2021 va complir set anys d'existència. Aquest curs es dirigeix als professionals que imparteixen programes d'informació i educació terapèutica per acompanyar els pacients i els cuidadors en el maneig de la seva malaltia, proporcionant coneixements i habilitats adaptats a la seva patologia.

La **Cristina Astier** va introduir el concepte de metodologia narrativa, una metodologia basada en l'anàlisi de les narratives dels pacients per donar sentit, contextualitzar i organitzar les seves experiències vitals. Va presentar *caringstories*, la plataforma de formació en Medicina Narrativa adreçada als professionals de la salut.

## Propers passos

Les sessions clíniques "Experiència de pacient" es desenvoluparen mensualment amb el mateix format al llarg del 2022.

## Clínic Summer School

La 4a edició de la Clínic Barcelona Summer School va tenir lloc del 28 de juny al 9 de juliol 2021 amb l'objectiu d'acostar el coneixement de la salut a la ciutadania. Des de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències vam participar en sis sessions de la Summer School, 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: <a href="https://lnkd.in/dC9dTUi">https://lnkd.in/dC9dTUi</a>
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: <a href="https://lnkd.in/d5M-RuE">https://lnkd.in/d5M-RuE</a>
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: <a href="https://lnkd.in/dn4PRRG">https://lnkd.in/dn4PRRG</a>

<b>08.07.22</b>	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? <a href="https://lnkd.in/dj_CNid">https://lnkd.in/dj_CNid</a>
<b>09.07.22</b>	Culinary Medicine	Aquest curs, dirigit a professionals sanitaris, va tenir l'objectiu d'aconseguir que els professionals millorin coneixements i hàbits sobre alimentació i cuina, i oferir-los eines per transmetre aquests coneixements i hàbits als seus pacients, per així ajudar-los en el seu afany d'aconseguir adquirir i mantenir un estat de salut nutricional òptim.

## Altres esdeveniments

Al llarg de l'any vam organitzar diverses activitats obertes al públic amb l'objectiu de compartir els coneixements i els projectes que portem relacionats amb la millora de l'experiència de pacient. Aquests esdeveniments van reunir més de 200 participants en directe i els vídeos sumen prop de 400 visualitzacions en línia.

### Final de vida i COVID

Taula Rodona “Final de vida en solitud en temps de COVID” – 19 d'abril 2021

L'objectiu d'aquesta taula rodona va ser fer el primer pas per trobar un espai de conversa on compartir les diferents visions sobre la soledat al final de la vida : la dels professionals que han hagut d'atendre persones en circumstàncies molt dures i la dels familiars d'aquestes persones. Amb aquesta conferència es vol fer el primer pas per iniciar aquesta conversa i, sobretot, identificar oportunitats de millora, per ser capaços d'identificar les situacions que fan que les persones siguin més vulnerables i per aportar solucions<sup>18 19</sup>.

88

### Pacients i formació.

Taller “Participació dels pacients i necessitats de formació” – 26 de maig 2021

El 26 de maig es va organitzar una sessió de co-creació comptant amb la participació d'onze pacients de l'Hospital, amb l'objectiu d'identificar i contrastar quals són necessitats d'aprenentatge dels pacients, familiars i cuidadors per a facilitar la seva participació en diferents nivells: en les decisions que afecten la seva salut, en les millores dels serveis assistencials i en la recerca en salut.

---

<sup>18</sup> <https://www.clinicbarcelona.org/ca/noticies/el-clinic-realitza-una-enquesta-a-familiars-de-pacients-que-han-mort-per-la-covid-19-per-millorar-latencio-en-el-final-de-vida> Accés el 26 de gener de 2022.

<sup>19</sup> [https://www.youtube.com/watch?v=1TfHsffj7HQ&list=PL6JHr3EeRES4\\_wzXa2M8ddMwECiTVXufz&index=44](https://www.youtube.com/watch?v=1TfHsffj7HQ&list=PL6JHr3EeRES4_wzXa2M8ddMwECiTVXufz&index=44) Accés el 26 de gener de 2022.



## Tot per a pacients (Festa de la ciència).

Taller “Tot per pacients, amb pacients”, Festa de la Ciència 2021 – Biennial Ciutat i Ciència (Ajuntament de Barcelona) – 13 de juny 2021

El 13 de juny del 2021 vam participar a la Festa de la Ciència de l’Ajuntament de Barcelona amb el taller “Tots per pacients amb pacients” per presentar la tendència imparable d’incloure més a les persones ciutadanes, els pacients i cuidadores, en la millora dels processos de recerca i de l’atenció i els nous paradigmes de participació en l’àmbit de la salut i les eines per portar a la pràctica aquesta participació d’una manera sistemàtica, més enllà de la representació simbòlica.

## Xpatient BCN Congrés

L’equip de l’EIE participa activament en l’organització del Xpatient BCN Congrés. El 2021 es va celebrar la 6<sup>a</sup> edició d’aquest esdeveniment que promou l’intercanvi de punts de vista entre professionals sanitaris, professionals de la tecnologia i pacients. Enguany hi han participat més de 600 persones per via virtual<sup>20 21</sup>.

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.

## JIVD-ERCA 2022

L’EIE participa 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<sup>a</sup> edició del congrés de la European Respiratory Care Association (ERCA).

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

---

<sup>20</sup> <https://xpatientbcncongress.com/media/> Accés el 26 de gener de 2022.

<sup>21</sup> <https://www.youtube.com/playlist?list=PLHIPVfO2JGnqL3jWE0-IHZb17URgswHeK> Accés el 26 de gener de 2022.

## Visites de professionals a través de Shared Patient Experience.

Shared Patient Experience promou la visita de centres per entendre els mecanismes i les estratègies d'implantació de programes d'avaluació de l'experiència de pacients.

El 19 d'octubre de 2021 es va fer la presentació de l'estratègia de l'Hospital Clínic per desenvolupar un programa d'avaluació de l'Experiència Pacient en el marc del Shared Patient Experience: 2021 International Colloquium a un grup de 20 professionals de Bèlgica i Països Baixos.

## CaixaImpulse

8 de novembre: El 8 de novembre de 2021 la Maelle Lebon i en Joan Escarrabill van participar en el curs CaixaImpulse de la Fundació La Caixa per presentar als participants l'Espai d'Intercanvi d'Experiències, les activitats i projectes que es desenvolupen i les metodologies disponibles per co-crear solucions innovadores en salut amb pacients.