

Implementació del programa “Experiència de pacient” a l’Hospital Clínic (2014-2023)

Joan Escarrabill, MD PhD
Consultor emèrit
Observatori de l'Experiència de Pacients

1

Josep Ma. Campistol, MD PhD
Director general

Contacte:

Joan Escarrabill MD PhD
Observatori de l'Experiència de Pacients
Planta 4 Escales 3-5
T. 607 07 23 09
Hospital Clínic
C/ Villarroel, 170
08036 Barcelona

El projecte opta a:

Premi a l'excel·lència en projectes en gestió clínica innovadora

Marc de referència

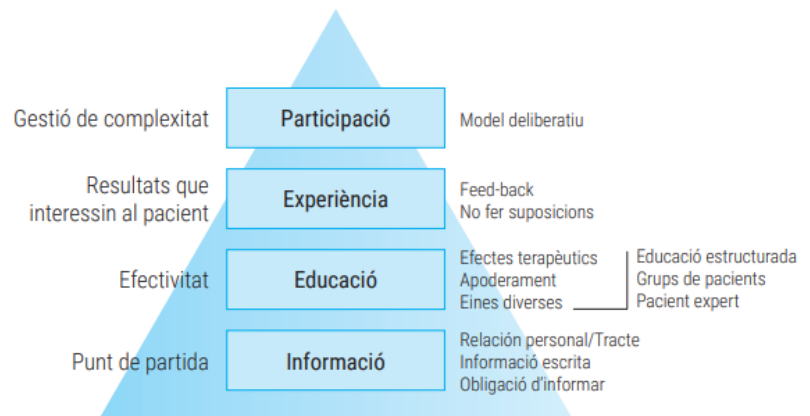
L'Hospital Clínic de Barcelona és un centre sanitari d'alta tecnologia que atén directament una població de més de 500.000 habitants (Barcelona) i és el centre de referència per a més de dos milions de persones de Catalunya. En alguns processos assistencials és referent per pacients de tot l'Estat. Cada any ingressen més de quaranta mil pacients i es realitzen més de set-centes mil visites ambulatories. L'activitat docent es realitza a través de la seva vinculació amb la **Universitat de Barcelona**. L'activitat científica és molt notable i es publica un article científic indexat cada 8 hores.

Objectiu

L'any 2012, la Direcció de l'Hospital va promoure la millora de l'atenció a pacients amb malalties cròniques a través del desenvolupament de **projectes transversals** que vinculessin els diferents objectius assistencials.

Primers passos: Definició del Model PIEEX-Clínic.

El procés de treball dels dos primers anys culmina amb la definició d'un marc conceptual que integra els elements transversals més rellevants. El **model PIEEX-Clínic**¹ (PIEEX = Participació, informació, educació i experiència de pacients) considera que la informació és el punt de partida. La informació ha de ser de qualitat, clara i útil². A partir



d'aquí es poden dissenyar els programes educatius estructurats que facilitin l'auto-maneg de la malaltia per part dels pacients. Els programes s'han de dissenyar a partir de les necessitats (la metodologia d'avaluació de l'experiència de pacients es centra en la identificació de necessitats no cobertes i en la valoració de l'impacte de les intervencions de millora). La participació de pacients des de l'inici dels projectes és fonamental per centrar els objectius i aconseguir l'escalabilitat i la disseminació.

La consolidació de l'avaluació de l'XPA.

Els primers treballs d'avaluació de l'experiència de pacients són fruit de l'interès de professionals aïllats. Així, s'avalua el programa formatiu de pacients que han de fer servir bomba d'insulina³ o l'experiència de pacients amb oxigenoteràpia domiciliària⁴.

El **Pla Estratègic 2016-2019** és el punt clau pel desenvolupament del projecte XPA. A partir del Pla Estratègic es defineixen quatre orígens clars del l'activitat XPA:

- Projectes directament relacionats amb el Pla Estratègic, com per exemple, la qualitat del son dels pacients ingressats o l'avaluació sistemàtica de la Consulta Externa.
- Projectes proposats pels propis professionals: Fibrosi pulmonar, endometriosi o diagnòstic per la imatge, per exemple.
- Projectes relacionats amb obres o canvis estructurals: projecte de re-disseny de la Clínica del dolor.
- Projectes de recerca: Projectes d'EIT-Health (com CRISH o CALMA)

Metodologia de treball.

L'abordatge dels problemes es mira de fer sempre des d'una perspectiva pragmàtica: identificació de necessitats no cobertes i propostes de solucions. El procés metodològic és el següent:

1. **Definició del problema.** Els problemes els poden proposar tots els implicats en el procés assistencial (inclosos els pacients). Els problemes han de ser rellevants i assumibles (La solució ha de formar part dels objectius professionals i institucionals).
2. **Trajectòria clínica (*patient journey*):** primera descripció de la trajectòria de pacients relacionats amb aquest problema i en el nostre context. Tradueix la perspectiva professional del problema que, després, es contrastarà amb la perspectiva dels pacients.
3. **Mapa d'implicats:** la descripció de la trajectòria condueix a la descripció dels implicats: essencials (sense ells no es pot abordar el problema), importants (fan contribucions rellevants) i beneficiosos (poden fer aportacions, encara que no siguin essencials).
4. **Arquetips de pacients:** Costa molt de definir qui representa els pacients (tal com es descriu a l'apartat de "Participació"⁹ per això es procura treballar identificant "grups de pacients amb necessitats comunes".
5. **Metodologies.** Es plantegen tres grans estratègies per abordar el problema amb la participació de pacients:
 - a. Metodologies descriptives: grups focals, entrevistes, narratives...
 - b. Metodologies generalitzables: enquestes, PREMS
 - c. *Design Thinking*.

A partir d'aquest marc conceptual es comença a incorporar la perspectiva de pacient. A la pràctica es fan servir combinacions de metodologies. L'element comú a aquesta mena d'avaluacions és l'escepticisme d'alguns professionals sobre la "representativitat" dels resultats. Combinar alguna metodologia quantitativa (enquestes) pot ajudar a defensar fins a quin punt són generalitzables els problemes detectats.

Tot aquest procés d'aprenentatge ha d'acabar amb la incorporació del pacient en la definició del problema. Finalment, després de tot aquest treball de diagnòstic de la XPA (fase 1 a 5), es passa a la fase d'acció: és una feina de traducció de necessitats no cobertes a accions de millora.

Participació de pacients.

La participació de pacients és un tema rellevant que es pot analitzar des de perspectives diferents. Delbrassine et al ⁵ identifiquen cinc grans àmbits de participació de pacients (o de la ciutadania en general, en alguns casos): decisions personals (decisions compartides), millora de serveis, governança de les institucions, prioritats en recerca i definició de polítiques de salut. En el marc del projecte XPA a l'Hospital Clínic s'ha treballat sobretot la millora de serveis assistencials i les decisions compartides. Progressivament es va entrant en el camp de la participació en recerca i, en part, en la governança.

A l'apartat anterior ja s'ha comentat la dificultat per identificar qui representa els pacients. Des de la perspectiva d'una institució com l'Hospital Clínic no es pot simplificar el problema de la representativitat. Les associacions de pacients, des de la perspectiva de l'Hospital, no són les úniques veus que representen els pacients. Per això es parla, des d'un punt de vista pragmàtic d'arquetips de pacients (grups de pacients amb necessitats comunes) i es fan servir la combinació d'aquests criteris per seleccionar-los⁶:

- **Diversitat:** En situacions clíniques diverses del mateix procés assistencial.
- **Pluralitat:** Tenir en compte els valors diferents de les persones respecte a la malaltia i al resultat del tractament
- **Evitar l'estigma:** No donar coses per suposades que exclouen pacients de la participació.
- **Inclusió:** donar eines per poder participar.
- **Evitar la culpa:** Podem parlar de les causes d'una malaltia, però en la selecció de pacients per poder participar s'ha d'evitar la culpa. Els pacients, quan participen aporten l'impacte de la malaltia en la seva vida quotidiana.
- **Pensar en les persones que tenen cura dels pacients:** Les malalties afecte una persona i el seu entorn.
- **Tenir en compte la perspectiva de gènere:** Hi ha massa exemples que mostren el biaix de gènere que perjudica les dones.

Amb aquest criteris es convida els pacients a participar en la identificació de necessitats i en els processos de millora dels serveis. L'element clau és la **diversitat de punts de vista**.

Participació professional en el projecte.

El programa d'avaluació de l'XPA és un projecte transversal en el que hi participen tots els professionals de l'Hospital, en funció del tema que s'ha d'abordar.

La inclusió del pacients des de l'inici dels projectes és el repte més important en aquest moment.

Projectes de recerca

L'equip ha treballat i continua actiu implicat en diversos projectes de recerca, els objectius dels quals són variats però sempre centrat en l'experiència de pacient:

- EIT Health -19226 - CRISH: Co-creating Innovative Solutions for Health (2017-2019)
- EIT Health- 20565 - CALMA Training and support to calm and raise awareness of dyspnea crisis (2019-2020)
- FIS - PI22/00890. Evaluación de resultados y experiencias centrados en la persona del hospital a domicilio geriátrico integral: necesidad de un conjunto de herramientas multipropósito (RECEP-HAD) (2022)
- Projecte H2020: DEFINITIVE - Diagnostic HER2DX-guided treatment For patients with early-stage HER2-positive breast cancer (2023-2028)
- Projecte H2020: Impetus - Codissey de PREM i PROM en endometriosis. (2023)
- Projecte H2020: eQUOL – eHealth tools to promote eQuality in Quality of life for childhood to Young adult cancer patients, survivors and their families.
- Projecte finançat pel Ajuntament de Barcelona en col·laboració amb la FBLC: EndoHealth, transform patient care through digital patient monitoring, Health education and economic research (2023-2025)
- Knowledge for Change Catalan Hub, UNESCO Chair for Community-based participatory research and social corporate responsibility in Higher Education.

Resum de la cronologia

Data	Activitat
Gen-Des 2013	Avaluació de l'atenció a la cronicitat: enquesta sobre qualitat de la informació i necessitats dels professionals.

Oct- Nov 2014	1ª edició del Curs de Metodologia de l'Educació terapèutica
11 Des 2014	1er. Seminari sobre Experiència de pacients (Hospital Clínic, Consorci Hospitalari de Vic, AQuAS i CatSalut)
Febrer 2015	Es crea el Grup de treball d'informació i Educació terapèutica (GTIET) amb l'objectiu de donar suport a la qualitat dels materials informatius que s'ofereixen als pacients.
15 Juliol 2015	Constitució de la Comunitat de pràctica XPA ((Hospital Clínic, Consorci Hospitalari de Vic, AQuAS, TicSalut i EURECAT)
Setembre 2016	1r. Congrés XPA – Barcelona
2016-2019	Pla Estratègic de l'Hospital Clínic. Els dos primers projectes eren: <ul style="list-style-type: none"> • Participació de pacients • Educació terapèutica
Setembre 2017	Primera reunió de la Comissió d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic.
2018	Validació de l'enquesta Picker (experiència de pacients a l'alta) ⁷
Novembre 2019	Inauguració del Living Lab (Espai d'Intercanvi d'Experiències)
Maig 2020	Document sobre <i>Patient Reported Experience Measurements</i> PREM ⁸ editat per l'AQuAS
2020-22	Projectes relacionats amb la COVID ⁹
Gener 2021	Inici de les sessions clíniques mensuals
Març 2022	Primera edició de la " Setmana d'Intercanvi d'Experiències " SIE
Gener 2023	Consolidació de la plantilla de l'equip XPA
Maig 2023	Reunió de Comitè de Direcció de l' Observatori de l'Experiència de pacients .

Resultats

Els resultats obtinguts es refereixen tant a canvis organitzatius, com resultats en el procés assistencial. A la taula següent es resumeixen els resultats més rellevants.

Projecte	Resultats
Pàgina web de l'Hospital GF per dissenyar continguts <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificació dels professionals ▪ Gestió d'activitats personals ▪ Testimonis de pacients ▪ Traducció de notícies 	Actualment el Portal Clínic https://www.clinicbarcelona.org/portalclinic té més 900.000 visites mensuals

<p>Comissió d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic</p> <p>6 pacients (3d i 3h) es reuneixen 4 cops l'any amb l'equip directiu</p>	<p>Reunions periòdiques de rendiment de comptes i de valoració dels projectes que afecten directament l'experiència de pacients.</p> <ul style="list-style-type: none"> Incorporació de la perspectiva de pacients en l'anàlisi dels projectes de l'Hospital. 																									
<p>Re-disseny de l'espai físic i del model assistencial de la Clínica del dolor</p> <p>Necessitat de canviar la ubicació física de la Clínica del dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> GF Observació (<i>shadowing</i>) <i>Design thinking</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Disseny d'un nou espai físic sense barreres. Elements de suport per fer la "primera conversa". En aquesta primera conversa el professionals es fa càrrec de les expectatives del pacient i comparteix les propostes terapèutiques. Espai físic + model assistencial. 																									
<p>Trasplantament reno-pàncrees.</p> <p>L'avaluació de pacients candidats a Tx Reno-Pan requereix múltiples visites.</p> <ul style="list-style-type: none"> GF per definir material audiovisual informatiu Voluntari navegador per acompanyar els pacients durant la valoració. Estada en un hotel en comptes d'ingressar a l'hospital 	<ul style="list-style-type: none"> Disminució significativa del temps d'estudi per fer l'avaluació. Disminució significativa del nombre de desplaçaments¹⁰. <table border="1" data-bbox="667 1108 1300 1294"> <thead> <tr> <th></th> <th>2019</th> <th>2020</th> <th>2021*</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Study time, months</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mean (SD)</td> <td>7.5 (3.1)</td> <td>5.3 (3.2)</td> <td>2.0 (1.0)</td> <td>- 73.3%</td> </tr> <tr> <td>Displacements to and from hospital</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mean (SD)</td> <td>7.3 (3.2)</td> <td>5.9 (2.6)</td> <td>4.0 (2.7)</td> <td>- 45,2 %</td> </tr> </tbody> </table>		2019	2020	2021*		Study time, months					Mean (SD)	7.5 (3.1)	5.3 (3.2)	2.0 (1.0)	- 73.3%	Displacements to and from hospital					Mean (SD)	7.3 (3.2)	5.9 (2.6)	4.0 (2.7)	- 45,2 %
	2019	2020	2021*																							
Study time, months																										
Mean (SD)	7.5 (3.1)	5.3 (3.2)	2.0 (1.0)	- 73.3%																						
Displacements to and from hospital																										
Mean (SD)	7.3 (3.2)	5.9 (2.6)	4.0 (2.7)	- 45,2 %																						
<p>Kit de la primera visita</p> <p>Identificació de necessitats no cobertes de pacients amb endometriosis a través de grups focals, entrevistes i enquestes.</p>	<p>Document per gestionar millora la primera visita (Kit de la primera visita) que reben les pacients acompanyant la citació.</p>																									

Conclusions.

El projecte d'avaluació de l'experiència de pacients (XPA) a l'Hospital Clínic està plenament integrat a l'estructura de l'Hospital. Tot i que té relacions clares amb altres dispositius de l'Hospital (Atenció a la ciutadania, qualitat, Comunicació, o Responsabilitat Social, per exemple) té entitat pròpia, depenent orgànicament de la Direcció Mèdica i amb relació directa amb la Direcció General. L'XPA és un element estratègic d'una organització sanitària perquè es refereix al propòsit (als objectius essencials) de l'organització. Aquests propòsits es poden descriure en tres grans dimensions¹¹:

- **Ideològica:** De quina manera una organització sanitària vol atendre els seus pacients? Predomini del model científic-tècnic o un model paternalista? O bé opta per un model deliberatiu, centrat en les necessitats de les persones?
- **Sostenibilitat:** Identificar necessitats no cobertes i mirar de resoldre-les és una manera de promoure la medicina basada en el valor.
- **Competitivitat:** La innovació tecnològica és un motor essencial per una gran part de les organitzacions sanitàries. L'XPA aporta una nova dimensió a la innovació que és la innovació en la prestació de serveis. La innovació en la prestació de serveis és un motor tan potent com la innovació tecnològica i, a més, és possible en qualsevol entorn.

Per tots aquest motius, l'XPA és una palanca que ha d'activar la màxima autoritat de les organitzacions.

La incorporació de la perspectiva de pacient en les organitzacions sanitàries és un tema complex i, en cap cas, no és un interruptor: llum o foscor. Sempre cal paciència i perseverança per dur a terme aquests projectes a llarg termini. En aquests moments hi ha dos reptes importants. Per una banda l'explosió d'eines d'intel·ligència artificial que canviaran d'una manera profunda les relacions entre pacients i professionals¹². I per l'altra cal treballar amb indicadors que avaluin l'XPA i permetin la integració d'aquest XPA com a tercer pilar de la qualitat.

El projecte XPA és el resultat d'una feina col·lectiva: Bertran, Ma Jesús - Cabezali, Marta - Cabré, Carla - Camps, Raimon - Farré, Jessica - Fernández, Anna - Fernando, Joan - Font, David - García, Ferra - Grau, Imma - Gresle, Anne-Sophie - Gross, Arantza - Jansà, Margarida - Lebon, Maelle - Moizé, Violeta - Palou, Eva - Roca, Daria - Rubio, Olga - Vilardell, Jordi - Villanueva, Sergio...

Bibliografia (amb la participació de l'equip XPA 2015-2023).

- ¹ Escarrabill J, Jansà M, Vilardell J i Gresle AS (2021) El model PIEEXClínic. De quina manera s'integren la participació, la informació, l'educació terapèutica estructurada i l'experiència de pacients en el món real. XPA & Health Com. 4 <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/53> Accés el 13 de novembre de 2023.
- ² Jansà M, Bertran MJ, Vilardell J, Garcia F, Escarrabill J; Working Group on Information and Therapeutic Education (GTIET) of the Hospital Clínic de Barcelona. Analysis of the quality of patient therapeutic education and information in a high complexity reference hospital. J Healthc Qual Res. 2018;33:343-351.
- ³ Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed). 2019;66:117-123.
- ⁴ Clèries X, Solà M, Chiner E, Escarrabill J; Collaborative Group of SEPAR 2014/2015 Year of the Chronic Patient and Home Respiratory Therapy for evaluating the patient experience. Defining Patient and Caregivers' Experience of Home Oxygen Therapy. Arch Bronconeumol. 2016;52:131-7.
- ⁵ Delbrassine N., Dia O., Escarrabill J. La perspectiva del paciente en el sistema sanitario. Shared Patient Experience. Bruselas: SPX; 2020. https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/03/SPXPositionPaper_ES.pdf Accés el 13 de novembre de 2023.
- ⁶ Escarrabill J. Patient participation in improving services at Hospital Clínic (Barcelona). European Public Mosaic (EPuM).: Open Journal on Public Service, 2023, 20: 70-83.
- ⁷ Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. J Healthc Qual Res. 2018;33(1):10-17.
- ⁸ Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez J. Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient Patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2020. <https://www.clinicbarcelona.org/uploads/media/default/0002/77/9effb89baefbe73b3950d87d9f7cbbf8cd85d17f.pdf> Accés el 13 de novembre de 2023.
- ⁹ 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.
- ¹⁰ Ventura-Aguilar P, Bayés-Genís B, Amor AJ, Cuatrecasas M, Diekmann F, Esmatjes E, Ferrer-Fàbrega J, García-Criado Á, Musquera M, Olivella S, Palou E, Paredes D, Perea S, Perez A, Poch E, Romano B, Escarrabill J. Patient Experience in Pancreas-Kidney Transplantation-A Methodological Approach Towards Innovation in an Established Program. Transpl Int. 2022;35:10223.
- ¹¹ Escarrabill J, Campistol JM. Qui és el responsable de l'experiència de pacients? La gestió importa. 17 de gener de 2022. <http://lagestioimporta.cat/arees/qui-es-el-responsable-de-l'experiencia-de-pacients/> Accés el 13 de novembre de 2023.
- ¹² 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;8:e16247.