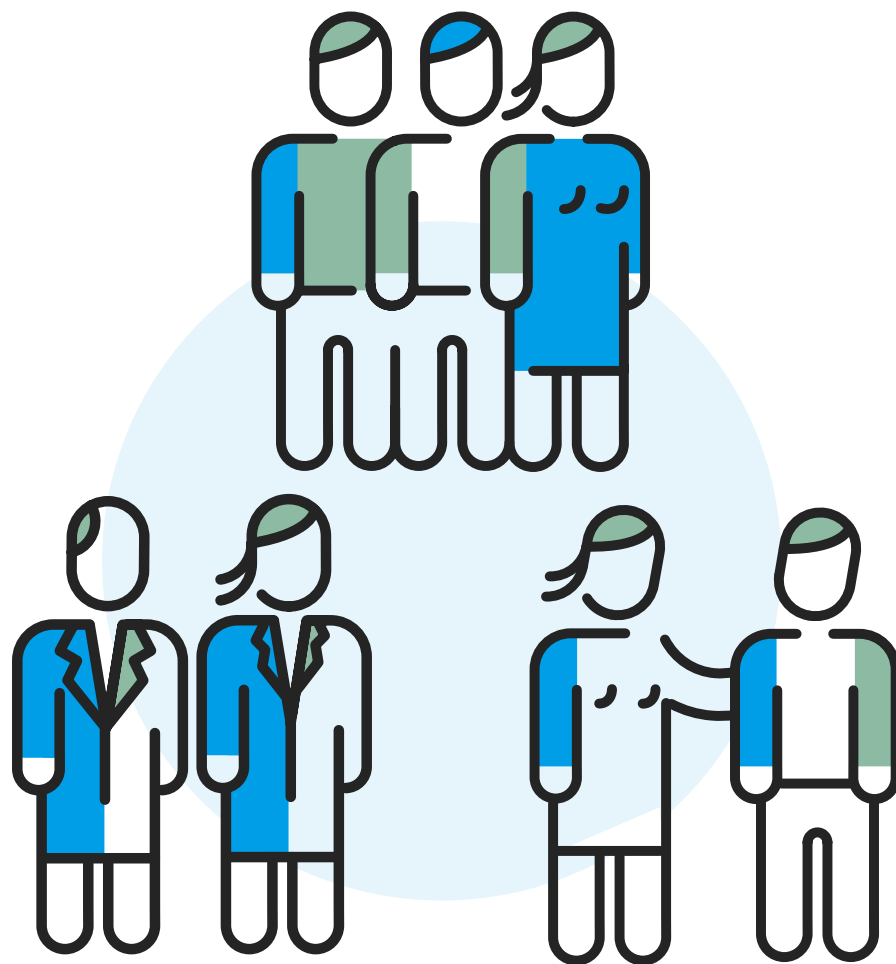


Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE)

*Sumant valor en la relació
de pacients, cuidadors
i professionals sanitaris*



Carta de presentació: perspectiva professional

CONTINGUTS

Resum executiu	5
No comencem de zero	6
Què vol dir EIE?	6
Per què necessitem l'EIE?	7
Quines són les dimensions de la participació en relació a l'EIE?	8
Què es farà a l'EIE?	9
Com es faran les activitats a l'EIE?.....	11
Cartera de serveis pels professionals	14
Com s'integra l'EIE al Pla Estratègic 2016-2020?	15
On som	15

RESUM EXECUTIU

El valor, des de la perspectiva del pacient, és el nou paradigma que defineix la qualitat dels serveis sanitaris. El valor el defineix qui rep el servei, no qui el presta. Per això convé dissenyar conjuntament els serveis (cocreació) i minimitzar l'asimetria de posicions entre els professionals, els pacients i els seus cuidadors (reciprocitat). El paper central de les persones que reben els serveis sanitaris es resumeix amb el lema:

“Res de mi sense mi.”

Per cercar solucions reals als problemes assistencials o per identificar necessitats no cobertes de les persones es requereix un abordatge diferent i un espai que permeti una interacció oberta, creativa i enfocada a cercar solucions pràctiques.

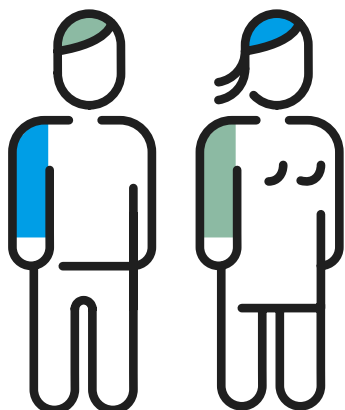
L'**Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE)** neix amb la voluntat de ser un “banc de proves” per poder construir solucions conjuntament amb tots els implicats: pacients i persones que en tenen cura, ciutadania, professionals, investigadors, gestors i professionals de la indústria.

La manera de treballar de l'EIE és molt flexible i es fonamenta en una aproximació que no vol fer suposicions i en la convicció que, per millorar, moltes vegades n'hi ha prou amb una visió borrosa (veure-hi borrós és millor que no veure-hi gens). Per altra banda, les persones ateses valoren tot el procés assistencial, no la suma de procediments aïllats.

L'eina més senzilla per resoldre molts problemes és preguntar, però preguntar només té sentit si s'acompanya de la voluntat de fer algun canvi. Finalment, tot aquest abordatge és un procés llarg que només s'aconseguirà amb persistència i perseverança.



NO COMENCEM DE ZERO



Als anys 90 es consolida un corrent de pensament, el moviment *Living-Lab*, que promou la cocreació de serveis amb la implicació de l'usuari final a través d'un mètode de recerca obert i innovador. En aquest sentit, el terme es refereix tant a l'espai -el "banc de proves"- com al concepte construït amb l'usuari i entès com un procés iteratiu de refinament d'un prototip inicialment molt simple.

Paral·lelament, els canvis en els valors socials fan èmfasi en conceptes com la participació, la confiança, la cooperació i el consens, com a elements clau en l'apoderament dels ciutadans. Aquest marc conceptual penetra fàcilment al món de la salut, acompanyant la idea de valor des de la perspectiva dels pacients i de les persones que en tenen cura.

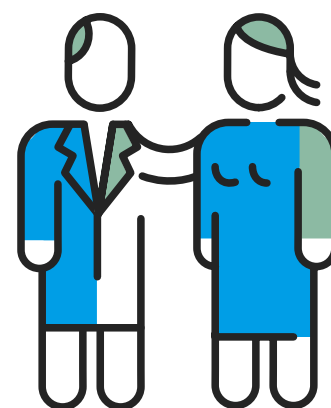
Des de fa anys, al Clínic es treballa al voltant de l'**atenció centrada en la persona**. En els darrers quatre anys s'ha posat l'èmfasi en la importància de considerar les interrelacions entre la **informació**, l'**educació terapèutica**, l'**avaluació de l'experiència de pacient** i la **participació**.

El Pla Estratègic 2016-2020 ha reconegut la importància d'aquest camp a través de dos projectes transversals: el Projecte Transversal 1 *Estructuració de la Participació del Pacient* i el Projecte Transversal 2 *Informació i Educació Terapèutica*.

QUÈ VOL DIR EIE?

Cocrear per millorar els serveis

L'EIE, **Espai d'Intercanvi d'Experiències**, és un lloc físic on pacients, cuidadors i professionals es puguin relacionar d'una manera diferent amb l'objectiu de reflexionar, repensar i proposar millores en el model d'atenció. La creació de l'EIE vol donar resposta als reptes descrits per tal d'oferir millores assistencials que siguin escalables en el nostre context, que millorin l'atenció sanitària que ofereix l'hospital i que tinguin en compte les necessitats de les persones, especialment de les més vulnerables.



Els sistemes sanitaris han de fer front a problemes comuns que es relacionen, entre d'altres, amb el protagonisme creixent dels ciutadans en les decisions que afecten la seva salut, la sostenibilitat del sistema per donar resposta a les necessitats individuals i socials i la reorganització dels serveis sanitaris que impliquen els dos fets anteriors.

La recerca de solucions a les necessitats no cobertes de les persones requereix espais compartits per identificar aquests problemes i per a la cocreació de noves propostes, amb la participació de tots els implicats, en un marc **obert**, **respectuós**, **igualitari** i **innovador**.

PER QUÈ NECESSITEM L'EIE?

La Medicina moderna no es pot entendre sense un enfocament decidit per a la millora de la qualitat per part dels professionals. L'abordatge de la qualitat s'ha fet de maneres diverses durant els darrers 50 anys: Donabedian va definir la qualitat fent èmfasi en l'estructura el procés i els resultats; Cochrane va posar l'èmfasi en l'efectivitat, i l'*Institute of Medicine* en la seguretat.

Anàlisi del procés, efectivitat o seguretat són paradigmes plenament vigents, però s'han definit des de la perspectiva tècnica, sense tenir present d'una manera significativa la perspectiva del pacient. D'alguna manera, podríem dir que la qualitat s'ha definit pensant en "tot pel pacient però sense el pacient".

Muir Gray (*Lancet*. 2013;382:200-1) identifica un canvi de paradigma en la definició de qualitat i diu que ara la definició de qualitat s'orienta cap al **valor** (l'atenció sanitària és de qualitat si aporta valor des de la perspectiva del pacient). La definició de valor s'ha de fer sempre amb el pacient. Michael Porter (*N Engl J Med*. 2010;363:2477-2481) ho explica d'una manera molt clara:

“el valor el defineix qui rep un servei, no qui el presta.”

Treballar al voltant de la idea de valor demana marcs de referència diferents dels habituals: **reciprocitat**¹ i **coproducció**.

En aquest context, quan es parla de qualitat cada vegada es valoren més les experiències de pacients.

*The Beryl Institute*² defineix les experiències de pacients com totes les interaccions amb els dispositius assistencials que influeixen en la percepció de les persones ateses al llarg del contínuum de cures. Van molt més enllà de la satisfacció.

L'avaluació de les experiències de pacients ha esdevingut el tercer pilar de la qualitat, juntament amb la **seguretat** i l'**efectivitat** (*BMJ Open* 2013;3:1-18).

La manera més clara de definir el canvi de paradigma és el pas del "tot pel pacient però sense el pacient" a "res de mi, sense mi."



¹ La reciprocitat es podria definir com "un estat o relació en la qual hi ha una acció recíproca, influència, donar i rebre, correspondència, etc., entre dues parts o coses". La reciprocitat és un concepte relacional i pot ser entre individus, organitzacions, institucions públiques o països en funció del context. *BMC Medical Ethics*, 14, 49. <http://doi.org/10.1186/1472-6939-14-49>.

² <http://www.theberylinstitute.org/?page=DefiningPatientExp> (Accés el 30 de gener de 2017).

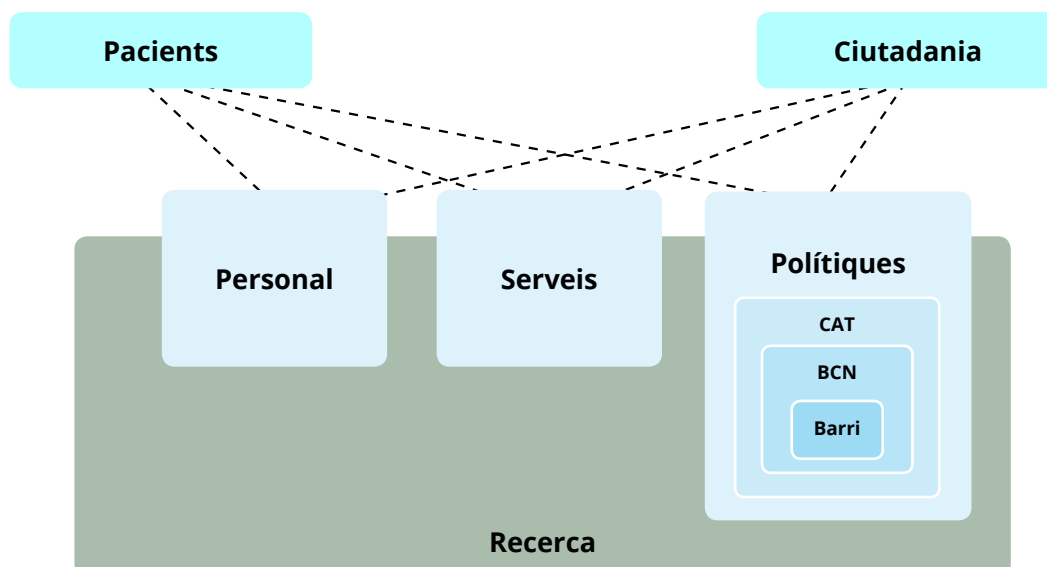
QUINES SÓN LES DIMENSIONS DE LA PARTICIPACIÓ?

Un model deliberatiu per prendre decisions complexes

La participació de pacients i de persones que en tenen cura en la millora de la prestació de serveis té sentit per diverses raons:

Coherència	És molt difícil parlar de “valor” sense participació.
Efectivitat	La cocreació de serveis hauria de donar una resposta més efectiva a les necessitats no cobertes de les persones ateses.
Utilitarisme	Amb la participació de les persones ateses hauria de ser més fàcil el desplegament de les millores i l'escalabilitat.
Presa de decisions	La presa de decisions complexes no és fàcil i la participació, en el marc d'un model deliberatiu, ha de donar tots els elements possibles a qui té la responsabilitat de prendre decisions.
Informació i educació terapèutica	Per afavorir la participació activa del pacient, el primer punt és que ho sigui en la gestió de la seva malaltia i el tractament, assumint un rol actiu en el seu equip de salut.

La participació es pot entendre en quatre grans àmbits: **Personal**, **Serveis**, **Polítiques** i **Recerca**.



La dimensió **Personal** de la participació és la que es refereix a la presa de decisions clíniques que afecten a cadascú com a individu. Montori diu que aquesta participació és una conversa entre pacient i professional per aconseguir la millor decisió possible en funció dels valors de la persona, les evidències i el context.

El model de decisions compartides ajuda a entendre aquesta dimensió de la participació com una part de la pràctica clínica de qualitat. L'hospital ha de posar les condicions perquè aquesta participació sigui efectiva, però els actors són els pacients i els professionals.

A l'altre extrem tindriem la participació en la definició de **polítiques de salut** en els àmbits de barri, ciutat o país. En aquest cas, l'hospital com a organització és un membre més de l'ecosistema, però no n'és l'impulsor. En el model de definició de polítiques de salut, la participació dels pacients, dels professionals i de la ciutadania en general ha de tenir un paper actiu en la millora dels serveis assistencials. Per fer efectiu el model, s'han d'explicar amb claredat els objectius, s'ha d'escoltar les persones implicades i s'ha de retre comptes de les decisions preses.

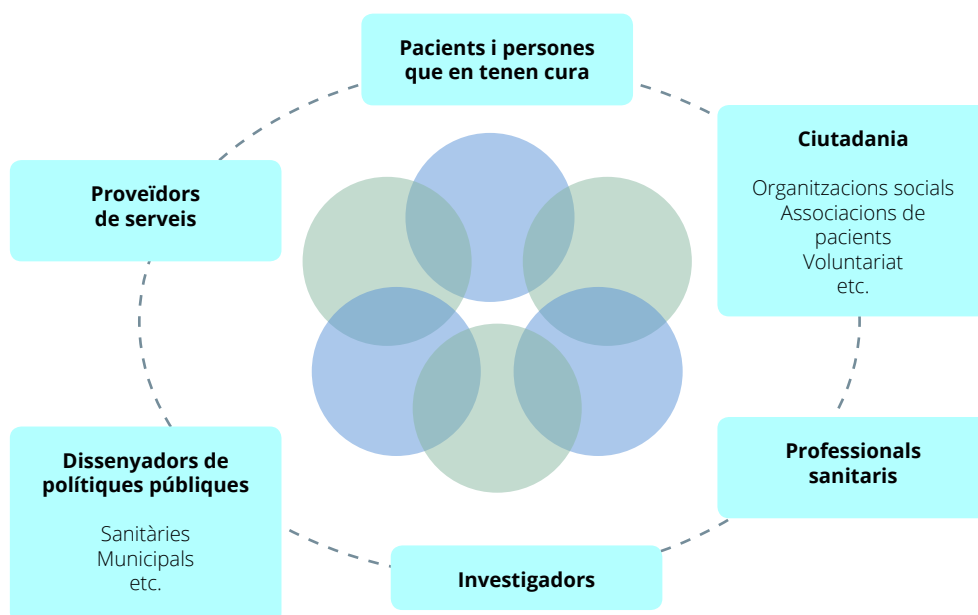
Finalment, cada cop pren més rellevància la **participació ciutadana** en la definició de prioritats en el camp de la recerca, com en l'aproximació que es fa des del *Patient and Public Involvement* o bé des de l'*Open Science*.

QUÈ ES FARÀ A L'EIE?

Banc de proves

L'EIE serà un banc de proves. L'EIE NO serà un espai més per organitzar sessions, classes o conferències; és un espai físic innovador per posar en pràctica la participació i provar si es fa de la manera més adient.

- Formular i contestar preguntes.
- Identificar necessitats no cobertes dels pacients i els seus cuidadors.
- Provar prototips de possibles solucions a problemes.
- Provar propostes educatives en el món real, si cal amb observadors externs que poden millorar els formats.



L'EIE no portarà a terme activitats rutinàries -o en farà molt poques-. L'objectiu és respondre una pregunta o provar una solució i, després d'un període raonable de prova, escalar-la al món real. L'aplicació rutinària d'una solució s'ha de fer sempre en el context on es produeix el procés assistencial.

L'EIE s'origina en un espai físic al Clínic, però els continguts que generi han de ser accessibles en línia a través d'una plataforma (Amics del Clínic, voluntaris, col·laboradors) i s'han de poder connectar amb altres iniciatives semblants o amb altres àmbits de l'hospital. A través de l'espai i de la plataforma, els professionals connecten amb el món acadèmic, i en el futur ha de ser una xarxa distribuïda de coneixement al voltant de les experiències dels pacients.

L'EIE vol establir un pont entre tots els implicats en l'ecosistema sanitari, amb la voluntat de millorar els serveis assistencials.

Els elements que han de distingir la manera de treballar per aconseguir els objectius són:

Element	Descripció
Cocreació	<ul style="list-style-type: none"> - Amb la gent i per a la gent. - “<i>Let patients help</i>”. - Reciprocitat. - Equalització: connexions entre persones en un pla d'igualtat.
Vida real	<ul style="list-style-type: none"> - Interès per la manera com les persones viuen la malaltia. - El context compta. - Visió sistèmica.
“Espai segur”	<ul style="list-style-type: none"> - Sense límits en el tipus de conversa per expressar les idees, els sentiments o els temors. - Espai de confiança, sense pressuposar res. - Incubadora de noves idees a través de prototips.
Educació	<ul style="list-style-type: none"> - Maneres diferents d'establir converses per a prendre decisions. - Invitació a la participació activa dels pacients. - Responsabilitats compartides.
Resultats	<ul style="list-style-type: none"> - Les experiències dels pacients compten a l'hora de prendre decisions. - Compartir la definició de valor des de la perspectiva dels pacients. - Aproximació al “Right Care” per evitar el malbaratament. - Deliberació per a la prioritització. - Impacte social.



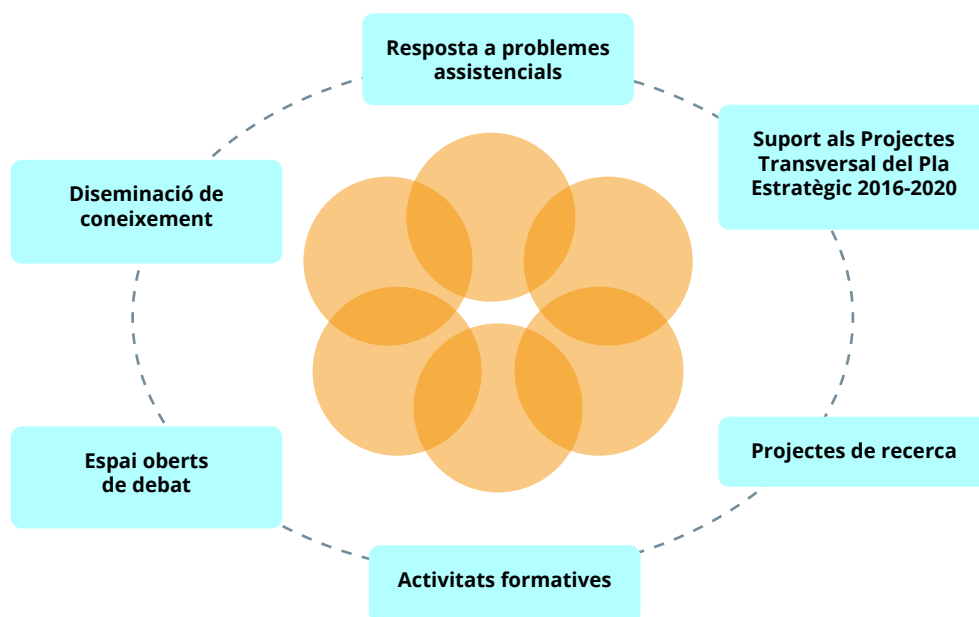
A partir d'aquests elements, l'aproximació als problemes que es fa des de l'EIE es fonamenten en cinc principis bàsics:

No fer suposicions	Posar-se en el lloc de les persones no vol dir que necessàriament sabem les seves preferències o necessitats no cobertes. En lloc de fer suposicions val més preguntar.
És millor veure-hi borrós que no veure-hi gens	L'aproximació tècnica necessita basar-se en dades precises i exactes. Millorar el procés assistencial es pot fer a partir de petites passes, sense necessitat de tenir tota la informació.
Pensar en tot el procés assistencial, no en els procediments aïllats	Les experiències de pacients es construeixen a partir de tot el procés assistencial, d'una manera global. Aquesta aproximació ens porta a tenir ben clar que "tot@s som cuidadors."
Enfocats a l'acció	No té sentit preguntar si no volem canviar coses.
Persistència i perseverança	Millorar el procés assistencial és un procés llarg, amb resultats que es veuen a mitjà o a llarg termini.

COM ES FARAN LES ACTIVITATS A L'EIE?

Metodologies diverses per identificar necessitats no cobertes

Les activitats se centraran en sis grans àmbits:



1. Resposta a problemes assistencials: millorar els serveis

La raó de ser principal de l'EIE és millorar l'atenció a les persones. Per això, la resposta als problemes assistencials és una prioritat.

Les metodologies poden ser molt variades i, d'acord amb els esquemes proposats en el marc del projecte CRISH³, es poden resumir així:



2. Suport als Projectes Transversals del Pla Estratègic 2016-2020

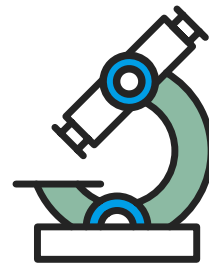
Dissenyar aproximacions a mida per resoldre les preguntes generades en el marc del Projectes Transversals del Pla Estratègic.



³ CRISH = Co-creating innovative solutions for Health, és un projecte europeu finançat per EIT-Health.<http://www.crish.academy/>

3. Projectes de recerca

Projectes de recerca, generalment de llarga durada, en col·laboració amb entitats diverses i finançats a través de convocatòries competitives o a través d'encàrrecs fets per organitzacions o empreses externes.



- a) Projecte **CALMA**, en relació amb la dispnea de pacients amb Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC). Finançador: EIT-Health.
- b) Projecte **Culinary Medicine**. Projecte en fase de disseny, en col·laboració amb la Fundació Alicia, que treballa amb la hipòtesi que millorar els hàbits alimentaris dels professionals sanitaris té un impacte positiu en les recomanacions que fan als pacients i a les persones que en tenen cura.
- c) Projecte **DOLOR**. Millorar l'atenció a les persones ateses a la Clínica del Dolor a través de l'estandardització de la "primera conversa", que és el moment on es fixen els objectius realistes i es matisen les expectatives, tant dels pacients com de les persones que en tenen cura.

4. Activitats formatives

Les activitats formatives, en una primera fase, es basaran en dues estratègies, dirigides fonamentalment als professionals sanitaris:



- **Microcàpsules formatives presencials** obertes a professionals sanitaris.
- **Curs** de metodologia de l'educació terapèutica.

5. Espais oberts

Els "espais oberts" promouran el debat i l'intercanvi d'idees entre tots els integrants de l'ecosistema sanitari. Generalment, aquests espais oberts es programaran un cop al mes:

- **Cafè i conversa**: reunió mensual amb pacients. Debats oberts sobre un tema/proposta, sense massa estructuració. És una mena de *brainstorming* per identificar temes de recerca o punts crítics.
- **Elevator Pitch**: "Què li explicaries al teu cap quan el trobes a l'ascensor": Oportunitat per a presentar projectes, d'una manera sintètica, a professionals, pacients o gestors per part dels seus creadors (professionals de l'hospital, empreses externes...).

6. Disseminació de coneixement

Estratègies multipalanca per disseminar metodologies d'avaluació de l'experiència de pacients i compartir els resultats dels projectes desenvolupats a l'hospital.

- Cursos oberts.
- Noticiaris.
- Formació en línia.
- Presència a les xarxes socials.

CARTERA DE SERVEIS PELS PROFESSIONALS

L'EIE és un dispositiu que ha de servir d'ajuda als professionals de l'hospital per millorar els serveis assistencials. Des de l'EIE es donarà suport en diferents aspectes del procés de millora:

- Espai físic adequat.
- Suport en el disseny de projectes.
- Promoció de la incorporació del pacient en l'avaluació de processos assistencials.
- Acompanyament en el decurs dels processos de millora.
- Suport logístic per fer les activitats d'avaluació amb pacients.

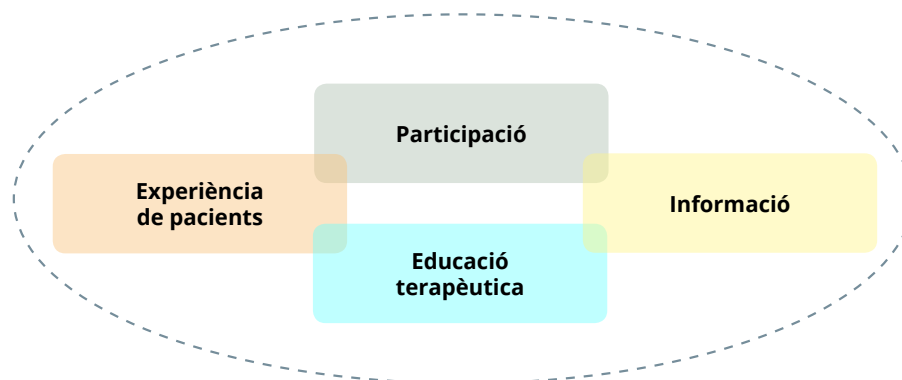
La cartera de serveis es resumeix a la taula següent:

Servei	Producte
Avaluació de les experiències dels pacients en l'àmbit clínic	<ul style="list-style-type: none">- Grups focals.- Entrevistes en profunditat.- Enquestes (en línia, telefòniques).- Seguiment de pacients (shadowing).- Suport en el disseny, realització i avaluació d'aquestes activitats.
Innovació en serveis	<ul style="list-style-type: none">- <i>Design thinking</i> (comprensió, observació i propostes).- Prototipatge de solucions.
Recerca	<ul style="list-style-type: none">- Projectes de recerca competitiu.- Identificació de necessitats no cobertes de pacients i de les persones que en tenen cura.- Resposta a propostes externes (centres assistencials, acadèmics o de la indústria).- Projectes cooperatius amb altres Institucions.
Formació	<ul style="list-style-type: none">- Programa de microcàpsules formatives per a professionals.- Disseny i avaluació de programes formatius per a pacients.- Suport al Curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica.
Intercanvi de coneixement	<ul style="list-style-type: none">- Cafè i conversa (espai oberta per a pacients).- Elevator Meeting: punt de contacte per a la presentació de solucions innovadores.- XPA Congress Barcelona.
Comunicació	<ul style="list-style-type: none">- Xarxes socials corporatives.- Noticiari.

COM S'INTEGRA L'EIE AL PLA ESTRATÈGIC 2016-2020?

Model PIEEX-Clínic

L'EIE forma part de l'essència dels projectes transversals del pilar de les Persones (pacients i professionals). El Projecte Transversal 1 *Estructuració de la participació del pacient* i el Projecte Transversal 2 *Informació i Educació Terapèutica* estan estretament vinculats, tal com s'expressa en el següent gràfic:



Cada element té metodologies pròpies, però en el món real es treballa en les interseccions. Aquesta aproximació pragmàtica és el que anomenem el Model PIEEX-Clínic: **Participació-Informació, Educació terapèutica-Experiència de pacients**.

ON SOM



Espai d'Intercanvi d'Experiències

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

Correu electrònic: eie@clinic.cat

Telèfon: 93 227 17 21

Amb el suport de:

© Hospital Clínic de Barcelona, 2019

www.hospitalclinic.org
<http://portal.hospitalclinic.org>