

article

El model PIEEX-Clínic. De quina manera s'integren la participació, la informació, l'educació terapèutica estructurada i l'experiència de pacients en el món real.

Joan Escarrabill*, Marga Jansà, Jordi Vilardell i Anne-Sophie Gresle

^aEspai d'Intercanvi d'Experiències. Hospital Clínic (Barcelona)

*escarrabill@clinic.cat

OPEN ACCESS

Cita: Escarrabill J, Jansà M, Vilardell J i Gresle AS (2021) El model PIEEX-Clínic. 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

Editor: Guillem Marca, Universitat de Vic, Vic, España.

Rebut: 22 de Octubre de 2021

Acceptat: 15 de Novembre de 2021

Publicat: 21 de desembre de 2021

Copyright: © 2021 Escarrabill J, Jansà M, Vilardell J i Gresle AS. Aquest és un article *open access* distribuït sota els paràmetres de Creative Commons Attribution License, que permet un ús, distribució i reproducció sense restriccions en qualsevol mitjà, sempre que s'acrediti l'autor i la font originals.

Finançament: Els autors han declarat que no ha rebut finançament.

Interessos: Els autors afirmen que no existeixen interessos.

Resum

El concepte de valor com a criteri per avaluar la qualitat assistencial ha significat un canvi de paradigma. D'una manera inseparable, el valor va estretament lligat a la persona que rep el servei. Així, els serveis de qualitat, a més de ser segurs i efectius, han de donar resposta a les necessitats de les persones. No hi ha una definició única d'atenció centrada en la persona però posar la persona en el centre vol dir allunyar-nos progressivament del model paternalista d'atenció per acostar-nos tant com sigui possible a un model deliberatiu. Hi ha una colla d'elements que són imprescindibles per bastir un model d'atenció centrada en la persona. La informació i l'educació terapèutica en són un bon exemple. Tant la informació com l'educació terapèutica tenen metodologies pròpies i resultats contrastats des de fa anys. Informar és el punt de partida i l'educació terapèutica ofereix eines pràctiques perquè pacients i cuidadors puguin gestionar autònomament la malaltia.

Des de fa uns anys ha augmentat l'interès per conèixer l'experiència de pacient, tant per identificar necessitats no cobertes com per avaluar l'impacte de les millores que introduïm en els serveis assistencials. I tot això no és aplicable sense un model deliberatiu que permetin la participació activa de tots els implicats. Informació, educació, experiència de pacient i participació són facetes del mateix poliedre. Cadascun d'aquestes àmbits en el món real estan íntimament relacionats. El món real es desenvolupa en les interseccions d'aquests àmbits amb un pes variable de cadascun d'ells en funció del context i de les circumstàncies clíniques.

Aquesta intersecció en el món real la definim com el Model PIEEX-Clínic (Participació, informació, educació i experiència de pacients). Aquest marc conceptual vol descriure el procés que s'ha seguit a l'Hospital Clínic per mirar de millorar la qualitat a través de l'experiència de pacients.

No hi ha un full de ruta contrastat. A l'Hospital Clínic el punt de partida va ser l'anàlisi de la qualitat de la informació a través d'una enquesta. A partir d'aquí es va dissenyar un curs de metodologia de l'educació terapèutica i, en paral·lel es va treballar en l'adaptació d'instruments de mesura de l'experiència de pacients.

A partir del Pla Estratègic 2016-2020 es va consolidar el projecte d'avaluació de l'experiència de pacients a través de la creació de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències (EIE) (living lab). L'EIE és una mena de «banc de proves» on es pot contrastar punts de vista diferents, fer servir metodologies molt diverses i proposar millores en la prestació de serveis.

Paraules clau: valor, qualitat, educació terapèutica, informació, experiència de pacient

Resumen

¿Por qué nos interesamos por la experiencia de “ser” paciente? El concepto de valor como criterio para evaluar la calidad asistencial ha significado un cambio de paradigma. De una manera inseparable, el valor va estrechamente ligado a la persona que recibe el servicio. Así, los servicios de calidad, además de ser seguros y efectivos, tienen que dar respuesta a las necesidades de las personas. No hay una definición única de atención centrada en la persona, pero poner la persona en el centro quiere decir alejarnos progresivamente del modelo paternalista de atención para acercarnos tanto como sea posible a un modelo deliberativo. Hay varios elementos que son imprescindibles para construir un modelo de atención centrada en la persona. La información y la educación terapéutica son un buen ejemplo. Tanto la información como la educación terapéutica tienen metodologías propias y resultados contrastados desde hace años. Informar es el punto de partida y la educación terapéutica ofrece herramientas prácticas para que pacientes y cuidadores puedan gestionar de manera autónoma la enfermedad.

Desde hace unos años ha aumentado el interés para conocer la experiencia de paciente, tanto para identificar necesidades no cubiertas como para evaluar el impacto de las mejoras que introducimos en los servicios asistenciales. Y todo esto no es aplicable sin un modelo deliberativo que permitan la participación activa de todos los implicados. Información, educación, experiencia de paciente y participación son facetas del mismo poliedro. Cada uno de estos ámbitos en el mundo real están íntimamente relacionados. El mundo real se desarrolla en las intersecciones de estos ámbitos con un peso variable de cada uno de ellos en función del contexto y de las circunstancias clínicas.

Esta intersección en el mundo real la definimos como el Modelo PIEEX-Clínic (Participación, Información, Educación y Experiencia de pacientes). Este marco conceptual quiere describir el proceso que se ha seguido en el Hospital Clínic para mirar de mejorar la calidad a través de la experiencia de pacientes.

No hay una hoja de ruta contrastada. En el Hospital Clínic el punto de partida fue el análisis de la calidad de la información a través de una encuesta. A partir de aquí se diseñó un curso de metodología de la educación terapéutica y, en paralelo se trabajó en la adaptación de instrumentos de medida de la experiencia de pacientes. A partir del Plan Estratégico 2016-2020 se consolidó el proyecto de evaluación de la experiencia de pacientes a través de la creación del Espacio de Intercambio de Experiencias (EIE) (living lab). El EIE es un tipo de «banco de pruebas» donde se puede contrastar puntos de vista diferentes, usar metodologías muy diversas y proponer mejoras en la prestación de servicios.

Palabras clave: valor, calidad, educación terapéutica, información, experiencia de paciente.

Abstract

Why are we interested in the experience of “being” patient? The concept of value as a criterion for evaluating the quality of care is a paradigm shift. Value is closely linked to the person who receives the service. Thus, quality services, in addition to being safe and effective, must respond to people’s needs. There is no single definition of person-centred care, but putting the person at the centre means progressively moving away from the paternalistic model of care to get as close as possible to a deliberative care model. There are several elements that are essential to build a person-centred care model. Information and therapeutic education are good examples. Both have their own methodologies and have obtained tangible results over the years. Information is the starting point and therapeutic education provides practical tools so that patients and caregivers can independently manage the disease.

For a few years now, there has been a growing interest in learning about patient experience, both to identify unmet needs and to assess the impact of the implementation of improvements in care services. All this is not applicable without a deliberative model that allows the active participation of all those involved. Information, education, patient experience and participation are facets of the same polyhedron. Each of these areas in the real world are closely related. The real world unfolds at the intersections of these domains with varying weight of each depending on context and clinical circumstances.

We define this intersection in the real world as the PIEEX-Clínic Model (Participation, Information, Education and Patient Experience). This conceptual framework aims to describe the process that has been followed at Hospital Clínic in order to improve quality through patient experience evaluation.

There is no proven roadmap. At Hospital Clínic, the starting point was the analysis of the quality of the information through a survey. From here, a therapeutic education methodology course was designed and, in parallel, work was done on the adaptation of tools for measuring patient experience. Based on the 2016-2020 Institutional Strategic Plan, the Patient Experience evaluation program was consolidated through the creation of the Patient Experience Forum (PEF) (living lab). The PEF is a type of “test bed” where different points of view can be contrasted, different methodologies are used and improvements in care provision are explored.

Keywords: value, quality, therapeutic education, information, patient experience

Introducció

En el món real, no hi ha gaires projectes sense cap mapa o sense algun referent. Però, de vegades, els referents són per disciplines aïllades i el trajecte més apropiat és la integració de diversos camps de treball a través de projectes transversals, interdisciplinaris i integradors. Els entorns d’incertesa i el treball interdisciplinari són elements clau per a la innovació en general¹ i, molt especialment, per a la innovació en la prestació de serveis. I per fer això si que

costa més de trobar mapes en aquests casos. No s'hauria de deixar escapar l'oportunitat de treballar en algun projecte sense mapes. Aquest article pretén descriure el recorregut que s'ha fet a l'Hospital Clínic per mirar d'integrar la informació, l'educació terapèutica, l'experiència de pacients i la participació.

El punt de partida

L'origen del recorregut és l'atenció centrada en el pacient (ACP). És difícil no abraçar conceptes com el de l'ACP. Malgrat que costa de definir l'ACP. L'ACP podria ser una mena de "concepte paraigua" o "concepte refugi" que es fa servir sistemàticament per crear un marc conceptual, però sense que la definició sigui compartida necessàriament. En fem servir molts d'aquests conceptes: apoderament, empatia, humanització, per exemple. Cap d'aquests conceptes no té connotacions negatives però no és segur que tots els usuaris en comparteixin el mateix significat. Hi ha conceptes generals el significat dels quals és més fàcil de quantificar: proximitat, amabilitat o respecte, per exemple. Són també subjectiu, però potser són més fàcils de compartir. En qualsevol cas Epstein assenyalava que l'atenció centrada en el pacient és un canvi conceptual important perquè posa el focus en la persona². Cada cop hi ha més treball que correlacionen els resultats clínics amb elements clau de l'atenció centrada en la persona, com poden ser les decisions compartides³. Però, com assenyalava Montori⁴, el punt de partida és una decisió clau: de quina manera volem tractar els nostres pacients. Posar la persona en el centre vol dir allunyar-nos progressivament del model paternalista d'atenció per acostar-nos tant com sigui possible a un model deliberatiu. Aquesta transformació és especialment transcendent quan s'aborda l'atenció a persones amb malalties cròniques. L'atenció a la cronicitat treballa en un context de gran incertesa. No hi ha solucions totalment bones o dolentes i els problemes són recurrents, de manera que no hi ha un final del procés.

Potser hi ha tres elements que permeten consolidar el concepte d'ACP: qualitat, valor i personalització.

Ara fa vint anys que es va publicar l'informe de l'Institut of medicine *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*⁵. En aquest informe es concretaven els sis elements que definien la qualitat assistencial: seguretat, efectivitat, atenció centrada en el pacient, en el temps adequat, que eviti el malbaratament (eficiència) i equitativa. Doyle⁶ va una mica més enllà en la síntesi conceptual i diu que l'experiència de pacients és el tercer pilar de la qualitat, juntament amb la seguretat i l'efectivitat.

Seguint la línia argumental de la qualitat, l'ACP sembla una conseqüència directa de la irrupció del marc conceptual del valor (Porter)⁷ com a síntesis de la qualitat d'un servei sanitari. Un servei és de qualitat si aporta valor des de la perspectiva de qui el rep, no de qui el presta.

També es podria pensar que l'ACP, enfocada als individus com a persones, orienta l'atenció des d'una perspectiva individual. L'ACP porta ràpidament a la idea de personalització. La personalització es pot analitzar en contraposició a la visió poblacional. De fet, les evidències sempre es basen en visions poblacionals. Potser hi ha passos intermedis, como pot ser considerar "grups de pacients amb necessitats comunes"⁸. O pensar de quina manera les evidències

poblacionals es poden aplicar a una persona concreta⁹. La dicotomia “jo” (personalització) i “nosaltres” (població) no té una solució única. És evident que la “talla única no funciona”, però tampoc no és fàcil incorporar les preferències de pacients a les guies de pràctica clínica¹⁰.

En qualsevol cas, es pot parlar d'ACP perquè des de fa molts anys ja hi ha continguts teòrics i eines pràctiques ven contrastades en relació a dos elements bàsics: la informació i l'educació terapèutica. Ser intel·ligible i donar una informació clara i precisa és un element clau de la bona pràctica clínica i, a més, és un deure de respecte a les persones que atenem. Però informar no és suficient¹¹. No es tracta de dir allò que ha de fer el pacient, sinó donar-li els coneixements, les habilitats, el suport i les eines per poder canviar d'una manera conscients els seus hàbits en relació amb la salut. Aquestes estratègies no només són factibles, sinó que s'ha demostrat que tenen un impacte positiu en els resultats en salut.

A través del desenvolupament del programa d'atenció a la cronicitat de l'Hospital Clínic es constaten els vincles entre tots aquests àmbits. L'educació o la informació tenen metodologies pròpies, però són molt difícils de considerar aïlladament. Passa el mateix quan comencem a abordar l'experiència de pacients o la participació. El punt de partida és precisament la reflexió sobre els vincles i relacions entre aquests quatre àmbits:

- La informació és el punt de partida. Sense una informació de qualitat és difícil avançar.
- L'educació terapèutica ha de donar eines a les persones amb malalties cròniques per gestionar la seva malaltia.
- L'experiència de pacients és imprescindible per identificar necessitats no cobertes.
- La participació és clau per donar veu a tothom i garantir l'escalabilitat.

Informació

Un dels elements clau de l'ACP és garantir l'alfabetització en salut (*Health literacy*)¹². És a dir, cal garantir que les persones tenen prou capacitat per poder fer front a problemes de salut que sovint són molt complexos o, com a mínim, que no formen part de la quotidianitat de les persones que els pateixen. La informació forma part dels fonaments de l'ACP perquè sense una alfabetització adequada és molt difícil que el pacient i el cuidador es puguin fer càrrec e l'abast del problema clínic i puguin participar activament en la presa de decisions. L'*European health literacy survey* (HLS-EU)¹³ suggereix que quasi la meitat de la població europea té nivells insuficients o problemàtics per fer front als seus problemes de salut. Però, a més d'incrementar les habilitats de la ciutadania per fer front als problemes de salut l'OCDE remarca que és imprescindible interessar-se periòdicament per l'actualització dels coneixements¹⁴.

En interessar-nos per la informació, el punt de partida va ser considerar la feina feta prèviament. Gairebé mai no es comença de zero i és molt útil tenir en compte els antecedents. El 2010 l'Hospital Clínic es va preocupar de la qualitat dels programes d'educació terapèutica¹⁵. I fent servir aquesta referència, a finals del 2013 es va realitzar una enquesta per veure la qualitat de la informació i dels programes d'educació terapèutica¹⁶. La qualitat del material informatiu era molt heterogènia i els programes educatius i d'auto-cura eren molt diversos

amb oportunitats de millora en el disseny i l'avaluació. A partir de l'enquesta es proposaven criteris per unificar els materials i facilitar-ne l'accés d'una manera transversal i promoure la formació dels professionals sanitaris en metodologia de programes educatius.

Educació terapèutica

L'aproximació convencional que s'ha fet fins ara és "instruir" els pacients sobre la millor manera de fer el tractament, des de la perspectiva dels professionals¹⁷. Des de fa més de 20 anys l'OMS suggereix que l'educació terapèutica ha de servir per donar eines a pacients i cuidadors per poder gestionar la malaltia (i evitar les complicacions), arribar a acords terapèutics que facilitin l'adherència al tractament (amb la menor disrupció possible de la vida quotidiana de les persones) i mirar d'assolir la millor qualitat de vida possible. L'exemple de la diabetis és paradigmàtic perquè des de fa anys ens ensenyen el camí a seguir. Però fins i tot en aquest cas encara hi ha moltes oportunitats de millora. A l'estudi DAWN2¹⁸ van veure que més de la meitat dels pacients amb diabetis no havien accedit a un programa d'educació terapèutica. Molts investigadors s'han preguntat quines són les causes i Horigan et al¹⁹ en suggereixen dues: problemes logístics per assistir a les sessions i manca de percepció dels beneficis del programa educatiu.

Un element clau és la participació de pacients i cuidadors en el disseny i la implementació de programes educatius. A Catalunya s'ha desenvolupat el programa de "pacient expert" per promoure la informació i l'auto-cura a partir de l'aprenentatge entre iguals²⁰. El concepte de *patient partenaire* es desenvolupa al Quebec a partir d'aquesta idea de cooperació entre pacients i professionals. Els conceptes de "*patient partenaire*" i "partenariat de cures" es descriuen com una relació de cooperació entre el pacient, la seva família i els professionals de la salut. Un element diferenciador en el cas del *patient partenaire* són les propostes de formació reglada que, a més de l'experiència personal en el maneig de la malaltia, el capaciten per donar suport a altres.

És evident que hi ha diverses formes de cooperació entre pacients amb un bon coneixement de la seva malaltia i els professionals sanitaris. Però, en cap cas, aquesta cooperació no ha de ser una substitució dels programes d'educació terapèutica estructurada ni tampoc han de servir per reemplaçar les funcions dels professionals. L'educació terapèutica és una responsabilitat dels professionals sanitaris. És una responsabilitat de tot l'equip assistencial i, és evident que el pacient hi té un paper en aquest equip assistencial^{21, 25}.

Experiència de pacients

La millora de la qualitat és un poliedre amb cares diferents però que comparteixen l'objectiu. L'estructura, el procés i el resultat (Donabedian), l'efectivitat (Cochrane) o la seguretat clínica (Institute of Medicine) són cares d'aquest poliedre. No es tracta d'estratègies substitutives sinó més aviat complementàries. En totes aquestes estratègies el pacient hi és present però sense un paper actiu: tot pel pacient però sense el pacient.

El 1999 Angela Coulter²² va escriure un article rellevant posant en evidència el paternalisme del sistema sanitari i reclamant la participació de pacients en la

millora de l'atenció: "Els socis treballen plegats per assolir objectius comuns". La portada del BMJ és molt il·lustrativa del que vol dir ser "socis": una parella ballant un tango, amb un titular clar "Abraçant la col·laboració del pacient"²³. La idea de considerar rellevant la perspectiva del pacient és molt recent i va estretament lligada a un canvi de paradigma en la definició de la qualitat. Michael Porter suggereix que l'atenció sanitària de qualitat és la que incrementa el valor des de la perspectiva de qui rep l'atenció: pacient/persona cuidadora²⁴. El valor definit pel pacient té el mateix sentit que acceptar que la bondat d'un plat la defineix el comensal, no el cuiner. O la bellesa d'una pintura la defineix l'observador no l'artista que l'ha pintada.

Abans del 2013 ningú no parlava de l'experiència de pacients a l'Hospital Clínic. A partir de finals del 2016 ja no era un marc conceptual desconegut i es feien activitats per desenvolupar aquesta línia de treball. L'article de Manary²⁵ podria ser un punt de referència inicial, o la definició d'experiència de pacients expressada pel The Beryl Institute al congrés de Dallas.

The Beryl Institute 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 continuïm de cures. Les experiències de pacients van molt més enllà de la satisfacció.

Abans d'incorporar formalment l'avaluació de l'experiència de pacients es fan alguns treball preliminaris en relació amb l'experiència de pacients amb teràpies respiratòries a domicili o en el disseny del Portal Clínic²⁸.

El treball que es va fer per avaluar el programa formatiu de pacients amb bomba d'insulina va contribuir a consolidar un marc conceptual i metodològic al voltant de l'experiència de pacients que es pot resumir en la taula 1 ²⁹:

Eines	Aplicacions	Explorar	Experimentar	Avaluar
Objectius	Definir el problema que es vol estudiar.	Valorar si les "punts dolorosos" es poden generalitzar	Proposar solucions	Avaluació de les solucions i de l'impacte global
Tasques	<ul style="list-style-type: none"> Revisió de la literatura Perspectiva de professional Mapa d'implicats Journey Map Arquetips de pacients Recerca qualitativa & <i>Design thinking</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Enquestes Completar la recerca qualitativa <i>Design Thinking</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Prototips Iteració 	<ul style="list-style-type: none"> PREM's Mètriques globals Enquestes

Taula 1. Marc conceptual i metodològic al voltant de l'experiència de pacients.

El Pla Estratègic 2016-2020 de l'Hospital Clínic va representar la consolidació de l'avaluació de l'experiència de pacients.



Figura 1: Temàtiques para ser abordadas en los grupos focales.

Participació

La voluntat de participació forma part d'una demanda social general³⁰ i, a la vegada, d'una necessitat de suport a qui ha de prendre decisions complexes. Aquest interès general de la ciutadania per a participar es podria traduir en el camp sanitari amb la frase **Nothing about me without me**, que és un dels arguments clau del document *Equity and excellence: Liberating the NHS*³¹.

Hi ha una racionalitat deliberativa que suggereix que les decisions tècniques són necessàries, però no suficients, per donar resposta als problemes complexes. Per això cal incorporar diferents punts de vista³². Els beneficis potencials de la participació es poden concretar en la possibilitat de prendre decisions més intel·ligents i en facilitar la implementació d'aquestes decisions a través de la promoció de la confiança mútua. La participació no s'ha d'entendre com un "tot o res" sinó que el procés participatiu es pot descriure com un itinerari que inclou una fase més formal (en la que hi ha informació, consulta) a una fase més madura en la que es desplega un procés deliberatiu i es contempla la influència directa en la presa de decisions³³.

Es poden identificar cinc grans àmbits de participació de la ciutadania/pacients (Figura 1).

Decisions compartides

La presa de decisions compartides és el diàleg entre professional i pacient per resoldre situacions d'incertesa tenint en compte el context, l'evidència científica i les preferències de les persones. La presa de decisions compartides és un element clau de l'atenció centrada en la persona.

Millora de serveis

La **co-creació** és imprescindible quan s'han d'abordar solucions a problemes complexes³⁵. A banda de ser un abordatge més respectuós, co-crear és una bona manera de facilitar la disseminació posterior de les innovacions.

Governança

La presa de decisions compartides, la transparència i el rendiment de comptes són elements bàsics d'una societat democràtica madura. La persona que té responsabilitats i que ha de prendre decisions complexes ha d'escoltar i explicar les decisions que pren. No hi ha massa exemples de governança d'institucions sanitàries basada en la participació de pacients, més enllà dels òrgans consultius.

Participació en recerca

Escoltar les necessitats de la societat hauria de ser una pràctica comuna entre els professionals del món de la recerca. La participació de la ciutadania en l'establiment de les agendes de recerca i en l'avaluació dels projectes de recerca es considera cada cop més important. El **Patient and Public Involvement (PPI)**³⁶ o el marc conceptual definit pel **Responsible Research Innovation (RRI)**³⁷, o l'anomenada **Open Innovation**³⁸ són exemples d'aquestes aproximacions a la implicació de la ciutadania en l'establiment de prioritats en recerca o en l'avaluació (fiscalització) de les metodologies que es fan servir en els projectes de recerca.

Polítiques de salut

El Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut és un exemple de la participació de la ciutadania en el disseny de les polítiques de salut. El document "Marc de la participació ciutadana en Salut" descriu els fonaments de la participació⁴⁰.

El Model-PIEEX: la visió "acadèmica"

Les accions haurien de servir per construir un model. El model és la manera d'integrar coneixements diversos, perspectives múltiples i de permetre l'escalabilitat i la reproductibilitat de les propostes.

La figura següent resumeix les característiques dels elements que conformen el model PIEEX-Clínic:

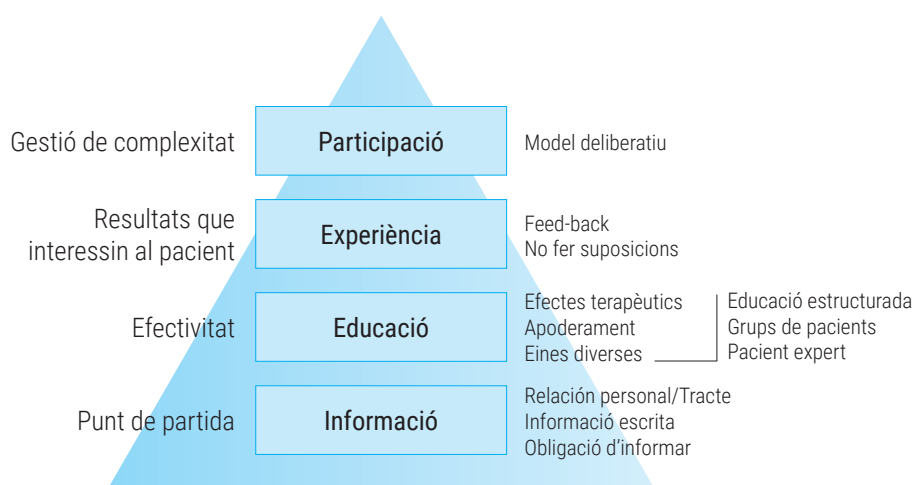


Figura 2. Model PIEEX-Clínic. M Jansà, J Vilardell, J Escarrabill.

En definitiva, la **informació** és el punt de partida. Forma part de la relació clínica entre el professional i el pacient i, per tant, és una obligació. Es relaciona estretament amb el tracte i les habilitats comunicatives. Com més complexa és la informació més necessitat hi ha d'oferir elements escrits o enllaços de qualitat per poder assimilar tot allò que es vol transmetre. Sense una informació adequada no es pot avançar. Sense informació és com prendre decisions a l'atzar.

La capacitat de gestionar la pròpia malaltia és clau per aconseguir l'efectivitat esperable, especialment en processos crònics. **L'educació terapèutica estructurada** té l'objectiu d'oferir eines per aconseguir l'auto-cura. Es poden fer servir moltes metodologies i hi poden participar diversos actors, però sempre cal considerar que l'educació és una responsabilitat del professional sanitari. La major part del temps el pacient haurà de prendre decisions tot sol. No oferir un programa d'educació terapèutica és com oferir un bon cotxe (un bon tractament) a una persona que no té el carnet de conduir.

La talla única no funciona. L'avaluació de les necessitats no cobertes ens pot ajudar a dissenyar els programes educatius. **L'experiència de pacients** no és res més que una manera de tenir *feed-back* i no haver de fer suposicions. L'atenció sanitària s'ha d'orientar a necessitats. Si no saps on has d'anar, tant és el camí que trïis.

Característiques del Model PIEEX-Clínic	
Interdisciplinarietat	L'abordatge interdisciplinari dels problemes, amb la participació de professionals sanitaris i no sanitaris i dels pacients i cuidadors, que estan implicats en els processos assistencials.
Món real	La identificació d'activitats d'èxit en els àmbits de la informació, l'educació, l'experiència del pacient i la participació en la del món real per aprendre i compartir.
Pragmatisme	L'elaboració de materials pràctics per a professionals i pacients: <ul style="list-style-type: none"> - Procediments normalitzats de treball per a professionals que han d'elaborar materials. - Documents amb informació i recomanacions per a pacients).
Xarxes	La creació de xarxes de professionals (des de l'Hospital Clínic s'impulsa la comunitat de pràctica educa2rs).
Avaluació	La incorporació de metodologies qualitatives i quantitatives per avaluar les intervencions. L'AQuAS ha publicat un document per avançar en la definició dels <i>Patient reported experience measurements</i> (PREM) com indicadors per avaluar l'experiència del pacient ⁴¹ .
Formació	Curs de Metodologia de l'educació terapèutica (curs anual des del 2014) amb la finalitat d'impulsar programes d'educació terapèutica estructurada
Pacient	Treballar per incorporar d'una manera sistemàtica la perspectiva del pacient des de l'inici dels projectes.
Rendiment de comptes	Aquesta manera de treballar porta implícita la necessitat de fer un rendiment de comptes d'una manera sistemàtica i intel·ligible per tots els implicats.

Taula 2. Característiques del Model PIEEX-Clínic.

Finalment, cal resoldre el repte de la implantació i de l'escalabilitat. La gestió de problemes complexos requereix tenir en compte les perspectives de totes les persones implicades, en sentit molt ampli. Al final haurà de prendre decisions qui té la responsabilitat, però la **participació** (l'aplicació real d'un model deliberatiu) permet que qui ha de prendre decisions ho faci conscients de l'impacte

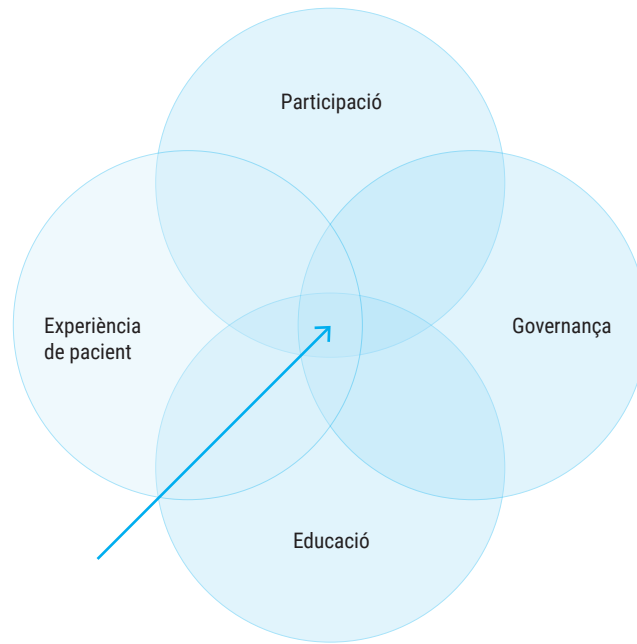


Figura 3: Representació del model PIEEX-Clínic.

que pot tenir i fins a quin punt la decisió aportarà valor. Els elements clau són l'escolta activa, l'observació crítica i la pregunta sistemàtica. Les característiques del **Model PIEEX-Clínic** es descriuen a la taula 2.

El Model-PIEEX: el món real.

És evident que el món real no funciona com una piràmide i que el pas d'un àmbit a l'altre no es descriu per etapes. Mai no s'acaba de tenir tot de cada àmbit d'informació, educació, experiència de pacient ni participació. En les organitzacions tots aquests àmbits es desenvolupen a ritmes variables. Al final, la millor representació del model PIEEX-Clínic és la figura 3.

El món real es desenvolupa en les zones d'interseccions, tal com assenyala la fletxa. Cada àmbit té metodologies pròpies i té sentit per si mateix. Però quan abordem un problema assistencial amb major o menor intensitat hem de parlar d'informació, d'educació, d'experiència de pacient i de participació.

Costa molt de dir quina és la millor ruta per consolidar un projecte integrador com el que es proposa. A la pràctica, el pas a pas del projecte PIEEX-Clínic es podria resumir així:

- a. Primer analitzar quina mena d'informació a pacients (i cuidadors) ofereix l'organització). No tot és la informació, però tal com s'ha reiterat en aquest text, la informació és el punt de partida.
- b. A través de l'anàlisi de la informació es poden detectar necessitats fonamentals no cobertes. En general, sempre sol ser necessari establir mecanismes per millorar la qualitat de la informació i donar suport metodològic als professionals per oferir aquestes eines a pacients i cuidadors. En el cas de l'Hospital Clínic, la Infoteca i el curs de Metodologia de l'Educació terapèutica són els exemples pràctics de la resposta a les necessitats detectades.

- c. És imprescindible dotar-se d'eines per identificar necessitats i per avaluar específicament l'impacte de les accions sobre l'experiència de pacients. Els equips han de tenir clar per què s'han d'interessar per l'experiència de pacients⁴². Fonamentalment hi ha tres motius. Interessar-se per l'experiència de pacients vol dir pensar de quina manera volem tractar les persones. En segon lloc, l'interès per l'experiència de pacients no és un exercici de bona voluntat, hi ha mètriques i metodologies per abordar tot aquest àmbit. I, finalment, cada cop hi ha més evidències que mostren que millorar l'experiència de pacients permet obtenir millors resultats clínics⁴³.
- d. Una decisió important és de quina manera les organitzacions aborden l'avaluació de l'experiència de pacients. L'avaluació de l'experiència de pacients té molts punts de relació amb altres dispositius de les organitzacions sanitàries que es relacionen directament amb pacients, cuidadors o amb la ciutadania en general. Així les àrees d'Atenció a la Ciutadania o les de Política de Qualitat (especialment en allò que fa referència a la seguretat clínica), tenen molts punts de contacte amb l'experiència de pacients. No hi ha una recomanació general sobre la posició que ha d'ocupar l'experiència de pacients en les organitzacions. Ara bé, si es comparteix la idea de valor com a paràmetre d'avaluació de la qualitat dels serveis de salut, és evident que la perspectiva de qui rep el servei és un element nuclear en la dinàmica organitzativa. De maneres diverses, l'avaluació de l'experiència de pacients ha d'estar en relació directa amb el màxim responsable de l'organització sanitària.
- e. L'avaluació de l'experiència de pacients ha d'estar enfocada i l'acció i, per tant, és indestruïble de l'avaluació de resultats. L'avaluació de l'experiència de pacients s'ha de fer a través d'equips transdisciplinaris, però la perspectiva clínica és imprescindible.
- f. La participació de tots els implicats és un element indispensable tant per raons ideològiques (la pròpia raó de ser de l'interès per la perspectiva de qui rep el servei) com per raons pràctiques. La participació permet identificar amb més precisió les necessitats no cobertes i, a més, facilita la disseminació i l'escalabilitat.

A la figura 4 es resumeixen les dimensions que conformen l'avaluació de l'experiència de pacients.

La columna de les activitats al voltant de l'experiència de pacients és concreta en la millora de serveis, la formació i la promoció de les decisions compartides. La base és l'avaluació i la recerca. Hi ha quatre elements que complementen aquestes activitats. La comunicació, les estratègies per millorar la participació, l'adquisició de metodologies diverses i les habilitats i coneixements per utilitzar i avaluar instruments de mesura com les enquestes.

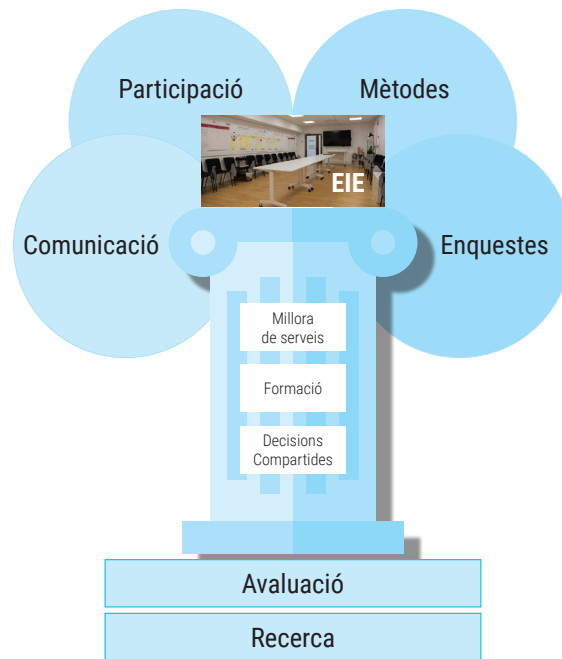


Figura 4: Dimensions que conformen l'avaluació de l'experiència de pacients.

Resultats

La feina col·lectiva d'aquests darrers 6 anys s'ha concretat en alguns resultats tangibles.

A la taula 3 es pot veure una cronologia del procés d'implementació.

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

El GTIET es va crear el 2014 amb visió transversal i interdisciplinari com a resultat de les necessitats detectades a partir de l'inventari de recursos d'informació i educació terapèutica⁴⁴. La funció inicial del GTIET va ser donar suport als professionals que han de confeccionar informació per a pacients i, a la vegada, promoure el curs de metodologia de l'educació terapèutica. Al grup hi participen professionals sanitaris, experts en comunicació i tecnòlegs. El GTIET rep propostes de materials de tots els professionals sanitaris, els revisa i valida i facilita la maquetatció més apropiada. En el desenvolupament del GTIET s'ha comptat amb la participació de pacients.

En el marc del GTIET es va dissenyar una INFOTECA (2015-17). Es tracta d'un gestor documental per recollir tot el material validat i fer-lo accessible digitalment a tots els professionals sanitaris

Durant el Pla estratègic 2016-2020 de l'Hospital Clínic els membres del GTIET es varen integrar en el grup de treball del Projecte Transversal 2: Informació i Educació Terapèutica al pacient, familiar o cuidador. Es varen realitzar diferents subgrups de treball:

- a. Infoteca col·laborant amb les tasques ja esmentades,
- b. Programes d'educació terapèutica presencial i digitals qui va determinar que el programes calia avaluar-los en termes de: resultats clínics, resultats reportats pels pacients (PROMS) i experiència del pacient (PREMS). Per tal

de facilitat l'avaluació del PROMS es va impulsar la creació del QUEST-CLINIC o gestor digital de qüestionaris validats en format digital amb l'objectiu que siguin accessibles de manera individualitzada, pels pacients que ho requereixin, a través del portal del pacient "El meu Clínic".

- c. Coordinació educativa Hospital-Atenció Primària per afavorir una millor continuïtat assistencial en els pacients que han estat ingressats a l'hospital. Que siguin donats d'alta amb una cita concertada amb el metge i/o infermera de Primària segons necessitats. De manera pilot s'està desenvolupant en el subgrup de pacients amb diabetis i risc cardiovascular.

Cronologia del procés d'implementació	
Data	Activitat
10.2013	Presentació del programa d'Atenció a la cronicitat
05.2014	Primera reunió del Grup de treball d'informació i educació terapèutica (GTIET)
05.2014	Presentació de l'inventari d'activitats d'informació i educació terapèutica a l'Hospital Clínic
10.2014	I Curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica. Durant el 2022 es farà la VIII edició del curs.
12.2014	I Jornada d'experiència de pacients
2015-2021	Publicació regular del butlletí electrònic Educa2rs per compartir idees i activitats amb la comunitat de pràctica que s'impulsa a partir del curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica.
05.2015	Presentació de la política d'informació i educació terapèutica al Comitè Executiu
06.2015	Presentació de l'inventari d'activitats d'informació i educació de l'Atenció Primària
09.2015	I Congrés XPA – Experiència de pacients (Barcelona)
2015	Procés Normalitzat de Treball (PNT) i plantilla: <ul style="list-style-type: none"> • Elaboració de materials. • Planificació d'un programa estructurat d'educació terapèutica. • Educació Terapèutica de seguretat en el pacient ingressat abans de l'alta .
2016	PNT: Registre hospitalari de materials informatius
2015-17	Desenvolupament de la INFOTECA
2017	Pla Estratègic 2016-2020
07.2017	Presentació del model PIEEX-Clínic
09.2017	Primera reunió de la Comissió de participació d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic
11.2018	Grup de treball Hospital Clínic – AquAS per abordar el disseny de Patient Reported Experience Measures (PREM's) amb la participació de pacients.
11.2019	Inauguració oficial de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències.

Taula 3. Cronologia del procés d'implementació.

Metodologia de l'educació terapèutica

El resultat de tot el treball en el camp de l'educació terapèutica es resumeix en aquesta publicació de Bertran et al⁴⁵ sobre la metodologia d'elaboració dels programes d'educació terapèutica. A la taula següent es resumeixen els elements clau.

Elements d'un programa d'educació terapèutica (adaptat de Bertran et al)	
-	Definició del problema de salut
-	Anàlisi de situació
-	- Identificació de necessitats no cobertes
-	Estructura del programa
-	- Recursos humans
-	- Recursos materials
-	Objectius
-	- Salut
-	- Conducta
-	- Educatius
-	Metodologia
-	- Format: virtual, presencial o semi-presencial
-	Aplicació
-	- Circuit del pacient i cuidador que segueix el programa
-	Avaluació
-	- Indicadors
-	Comunicació de resultats i disseminació

Taula 4. Elements d'un programa d'educació terapèutica.

Comissió de participació d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic

La Comissió de Participació d'Usuaris i Pacients de l'Hospital Clínic es crea per acord del Consell de Govern del mes de gener de 2017 per tres motius principals:

1. La persona (pacient i professional) és l'element clau del Pla Estratègic i, per tant, la participació de pacients no és res més que la conseqüència d'aquesta prioritat⁴⁶.
2. Canvis socials en gran part relacionats amb la transformació digital. Aquests canvis fan que les institucions públiques, a més dels resultats que s'espera d'elles (serveis, prioritització, decisions...), també es poden convertir en plataformes de participació de la ciutadania⁴⁷.
3. Voluntat de la Direcció General de l'Hospital Clínic de portar a la pràctica la participació de pacients i fer palès fins a quin punt es valora la perspectiva de les persones ateses a l'Hospital Clínic⁴⁸.

Des del primer moment queda ben clar que no és una comissió representativa i que les funcions bàsiques són:

- Crear model de participació.
- Identificar necessitats no cobertes
- Rendiment de comptes
- Exemple per a l'organització
- Revisió de documents i opinió sobre projectes.

Es van definir els criteris de selecció de pacients i, un cop definits els criteris, es va proposar formar part de la Comissió a persones que complien els criteris expressats a la taula següent.

Característiques	Descripció
Pacient	Per formar part de la Comissió s'han de ser pacients de l'Hospital Clínic (o han de ser persones que tenen o han tingut cura de pacients de l'Hospital Clínic)
Competència personal	Per formar part de la Comissió s'han de tenir competència professional reconeguda.
Diversitat d'opinions	La composició de la Comissió ha de garantir la diversitat d'opinions.
Perspectiva de gènere	La composició de la Comissió ha de garantir que l'aproximació de la realitat es farà tenint en compte la perspectiva de gènere.
Franquesa	La composició de la Comissió ha de garantir prou franquesa per expressar les idees amb sinceritat i claredat.
Independència	Les persones que formin part de la Comissió han de ser independents i sense conflictes d'interès per expressar les seves opinions.
Actitud col·laborativa	Les persones que formin part de la Comissió han de tenir la voluntat de participar en tasques col·lectives relacionades amb l'Hospital Clínic.

Taula 5. Criteris de selecció de pacients per participar a la Comissió de participació d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic

Eines d'avaluació

Un dels reptes de l'avaluació de l'experiència de pacients és tenir eines per objectivar la situació i l'impacte de les intervencions. A banda de les mètriques genèriques (PLAENSA o Net Promoter Score) s'ha treballat en eines específiques.

- Enquesta Picker. S'ha fet la traducció al català i castellà i el procés de validació de l'enquesta Picker⁴⁹.
- En col·laboració amb l'AQuAS s'han descrit els elements bàsics per definir els Patient Reported Experience Measurements (PREM's)⁵⁰.
- Es treballa en l'eina XPA-Q amb OnSanity. Aquesta eina es basa en elements de l'enquesta Picker i de l'instrument per avaluar l'experiència de pacients amb malaltia pulmonar obstructiva crònica -MPOC- (PREM-C9)⁵¹. Aquesta eina permet contrastar la perspectiva del professional i la del pacient davant les mateixes qüestions.

Infoteca

A partir de l'inventari d'activitats formatives es va crear un repositori de tots els materials disponibles i es va vetllar per la qualitat dels productes que s'ofereixen a pacients i cuidadors. La INFOTECA es va presentar el novembre de 2018. La INFOETCA té aquestes funcions:

- Registre dels materials
- Edició de materials -en les seves fases de correcció d'estil, vigilància del nivell de llenguatge, aportació d'il·lustracions i grafisme.
- Actualització.
- Garantia d'accessibilitat

En aquests moments hi ha més de 120 materials registrats.

Els materials en l'actualitat son accessibles als professionals a través de la intranet de l'hospital i la història clínica del pacient. S'està treballant el circuit perquè el pacient pugui tenir la seva Infoteca individual a través del portal del pacient "el meu clínic".

Curs de Metodologia de l'Educació Terapèutica

El "Curs de metodologia de l'educació terapèutica" es una resposta a les necessitats expressades pels professionals. L'objectiu del curs és promoure i millorar de forma transversal la qualitat de la informació i l'educació terapèutica. El curs s'ofereix a un grup reduït de professionals sanitaris (14-16 persones) per fer una formació semi-presencial teòrico-pràctica de 35 hores, durant un període de 6-8 setmanes. Després de la formació teòrica els participants han de fer un projecte de millora en relació amb l'educació terapèutica en el seu àmbit de treball que inclogui material per a pacients, pla d'implementació i d'avaluació i recomanacions de webs de qualitat.

Fins el 2021 han realitzat aquesta formació més de 70 professionals principalment de l'hospital, però també 'Atenció Primària de l'àrea de referència de l'hospital, així com dels hospitals que tenen l'Hospital Clínic com a centre de referència terciari ("Aliança de la C-17"). La majoria d'ells han presentat propostes de millora en temes de l'educació terapèutica i materials de suport segons subgrups de pacients dels respectius serveis on treballen.

Living Lab

L'aproximació relacionada amb la interacció entre iguals per a "coproduir" serveis s'ha associat a uns determinats marcs de referència i a uns espais d'intercanvi que se solen identificar amb el **Living-Lab moviment**. Aquest moviment va néixer als USA els anys 90's i es va estendre a Europa amb la creació de l'European Network of Living-Labs (2006)⁵².

El **Living-Lab** és un mètode de recerca innovador i obert que pretén desenvolupar nous productes, nous serveis o identificar noves línies de recerca. Aquesta aproximació es basa en el concepte de co-creació amb els usuaris finals en les condicions reals i es basa en la participació de tots els implicats de l'ecosistema sanitari^{53,54}.

Hi ha experiències europees que promouen aquests espais d'intercanvi d'experiències i que s'identifiquen amb el nom genèric de *living lab*.

- El **Copenhagen Living Lab**⁵⁵ investiga de quina manera la innovació centrada en la persona pot incrementar el valor i la precisió de la creació. Hi ha una necessitat de trobar solucions que incrementin la qualitat i redueixen costos. Aquesta aproximació ha portat a posar l'èmfasi en el People Value Canvas⁵⁶, una eina que permet la interacció entre els dissenyadors i els *stakeholders*.
- El **Knowle West Media Centre**⁵⁷ és una institució membre del European Network of Living Labs (ENOLL)⁵⁸. Com tots els *living labs* ofereix "un ambient per fer proves en el món real" – un lloc on els ciutadans, dissenyadors, professionals, gestors i organitzacions del sector públic poden co-crear plegats idees, eines o tecnologies que responen a reptes locals i explorar i innovar noves possibilitats.

- **Waag**⁵⁹ és una institució no lucrativa que “opera en la intersecció de la ciència, la tecnologia i les arts, centrant-se en la tecnologia com a instrument de canvi social, guiat pels valors d’equitat, obertura i inclusivitat”. La idea de “Chamber of Commons” (compartir eines per mitigar les situacions vulnerables)⁶⁰ o el paper de la gamificació, són elements importants⁶¹.

El *living lab* de l’Hospital Clínic (traduït per Espai d’Intercanvi d’Experiències -EIE) és un banc de proves. L’EIE és el marc físic per posar en pràctica la participació i provar si es fa de la manera més adient. L’EIE és un espai innovador per:

- Formular i contestar preguntes.
- Identificar necessitats no cobertes de pacients i de les persones que en tenen cura.
- Provar prototips de possibles solucions a problemes.
- Provar propostes educatives en el món real (amb observadors externs que poden millorar els formats).

L’EIE no farà (o en farà molt poques) d’activitats rutinàries. L’objectiu és contestar una pregunta o provar una solució i, després d’un període raonable de prova haurà d’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 a l’hospital però els continguts que generi, a través d’una plataforma, han de ser accessibles on-line (xarxa d’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 això ha de ser una xarxa distribuïda de coneixement al voltant de les experiències de pacients.

Els elements que han de distingir la manera de treballar de l’EIE per aconseguir els objectius es resumeixen en la taula 6.

Element	Descripció
Co-creació	<ul style="list-style-type: none"> - Amb la gent i per a la gent. - “<i>Let patients help</i>” - Reciprocitat - Equalització: “connexions entre persones humanes”
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 de pacients compten a l’hora de prendre decisions. - Compartir la definició de valor, des de la perspectiva de pacients. - Aproximació al “<i>Right Care</i>” per evitar el malbaratament. - Deliberació per a la prioritització. - Impacte social

Taula 6. Elements de la metodologia de treball de l’EIE

Agraïments: En un projecte d'aquestes característiques la llista d'agraïments és molt llarg i, com en tota llista, les absències fan més mal que les presències. Disculpes anticipades per les absències involuntàries.

En primer lloc cal agrair la feina de les persones que han treballat directament o indirecta amb el GTIET: Roser Cadena, Ma Jesús Bertran, Imma Grau, Ferran Garcia, Ma Lluïsa Vivó i Marta López. I el suport de la Laia Solé.

El Dr. Josep Ma Piqué, director general de l'Hospital Clínic el 2012, va obrir la porta per treballar en aquest camp. Sense el tret de sortida no hi ha cursa.

Als participants del GTIET i dels Projectes transversals (PT) relacionats amb els pacients del Pla estratègic 2016-2020: PT1. Participació i experiència del pacient. PT2. Informació i Educació Terapèutica al pacient, familiar o cuidador.

A l'Imma Grau per tenir la idea original de creació de la INFOTECA i la creació de la Comunitat de pràctica Educa2rs.

A la periodista Ma Lluïsa Vivo com a responsable de la INFOTECA

A les Infermeres de Pràctica Avançada (IPAs) Daria Roca i Carla Cabré, co-directores dels cursos de Metodologia de l'Educació Terapèutica.

A la Dra Mercè Vidal, coordinadora del GTIET.

A la IPA Montse Granados i la Dra Graciela Martínez com a coordinadores sub-grup Qüestionaris digitals

A la IPA Gemma Yago com a coordinadora subgrup Continuitat assistencial hospital-primària en temes d'educació terapèutica.

A Fuel For, per acompanyar-nos en alguns trams d'aquest recorregut i per tenir l'oportunitat d'aprendre.

A la Montserrat Moharra i a la Caritat Almazán de l'AQuAS, per la col·laboració oberta, fèrtil i confiada que sempre ens han ofert.

L'Eva Palou, la Marta Cabezali, el Dr. Joan Fernando i la Maelle Lebon també han contribuït d'una manera rellevant a la consolidació del projecte a través de l'Espai d'Intercanvi d'Experiències, amb esforç, paciència i perseverança. Des del gener 2021 també s'hi ha afegit en Dr. Raimon Camps, l'Anna Fernandez i l'Arantza Gross. Moltes gràcies a tots.

També volem agrair a les persones que han tingut una actitud escèptica respecte al projecte. Fins i tot a les persones que activament han posat en dubte el projecte. Les unanimitats no ensenyen. De la indiferència i de la confrontació també s'aprèn molt. Gràcies.

Els projectes com els que expliquem no s'entenen sense el compromís dels equips directius. Gràcies al Dr. Josep Brugada, Dr. Antoni Castells, Dr. David Font, Sra. Gemma Martínez, Sra. Rosa García i Dra. Pilar Varela. Aquests projectes tradueixen valors clau de les organitzacions. En el nostre cas, sense el compromís, la confiança i el suport del Dr. Josep Ma Campistol, director general de l'Hospital Clínic, potser encara estaríem en el primer tram del recorregut, molt més a la vora de la sortida que de la meta.

Referencias

1. Epstein, David. *Amplitud*. Barcelona. Empresa activa. 2020.
2. Epstein RM, Street RL Jr. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med*. 2011;9:100-3.
3. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, Okunrintemi V, Squires M, Beal EW, Pawlik TM. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg*. 2018;216:7-12.
4. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA*. 2017;318:617-618.
5. Committee on Quality of Health Care in America. *Institute of Medicine Crossing the Quality Chasm : A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
6. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3:e001570.
7. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363:2477-81.
8. Porter ME, Pabo EA, Lee TH. Redesigning primary care: a strategic vision to improve value by organizing around patients' needs. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32:516-25.
9. Agustí A, Antó JM, Auffray C, Barbé F, Barreiro E, Dorca J, Escarrabill J, Fanner R, Furlong LI, Garcia-Aymerich J, Gea J, Lindmark B, Monsó E, Plaza V, Puhan MA, Roca J, Ruiz-Manzano J, Sampietro-Colom L, Sanz F, Serrano L, Sharpe J, Sibila O, Silverman EK, Sterk PJ, Sznajder JI. Personalized respiratory medicine: exploring the horizon, addressing the issues. Summary of a BRN-AJRCCM workshop held in Barcelona on June 12, 2014. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191:391-401.
10. Dickenson D, Vineis P. Evidence-based medicine and quality of care. *Health Care Anal*. 2002;10:243-59.
11. Jansa M & Vidal M, (2021) *Informació i educació terapèutica al pacient, familiars i cuidadors*. XPA & Health Com. 4 file:///C:/Users/escarrabill/Downloads/45-155-1-PB%20(2).pdf Accés el 26 de novembre de 2021.
12. Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inquiry*. 2018;55:46958018757848.
13. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agraftotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, van den Broucke S, Brand H; HLS-EU Consortium. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25:1053-8.
14. Moreira, L. (2018), "Health literacy for people-centred care: Where do OECD countries stand?", *OECD Health Working Papers*, No. 107, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/d8494d3a-en>. <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/d8494d3a-en.pdf?expires=1632917597&id=id&accname=guest>

&checksum=05670A6B5F8B2401F7105331EC7940C1 Accés el 29 de setembre de 2021.

15. Bertran MJ, Jansà M, Santiñá M, Prat A, Trilla A. Estándares de calidad de actividades educativas dirigidas a pacientes y familiares en un hospital universitario [Quality standards of educational activities for patients and families in a university hospital]. *Rev Calid Asist.* 2011;26:5-11.
16. 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.
17. Jansa M & Vidal M, (2021) Informació i educació terapèutica al pacient, familiars i cuidadors. *XPA & Health Com.* 4. <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/45/0> Accés el 28 de setembre de 2021.
18. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, Kokoszka A, Pouwer F, Skovlund SE, Stuckey H, Tarkun I, Vallis M, Wens J, Peyrot M; DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med.* 2013;30:767-77..
19. Horigan G, Davies M, Findlay-White F, Chaney D, Coates V. Reasons why patients referred to diabetes education programmes choose not to attend: a systematic review. *Diabet Med.* 2017;34:14-26.
20. González Mestre A, Amil Bujan P, Gil Sánchez E, Rodríguez Pérez E, Santa Eugenia González S i Contel Segura J (2018) Resultats del Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®) en insuficiència cardíaca (IC) i malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC): 10 anys d'evolució d'una activitat comunitària d'aprenentatge entre iguals. *XPA & Health Com.* 1. <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/7/24> Accés el 28 de setembre de 2021.
21. Gilbert, David. *The patient revolution. How we can heal the healthcare system.* London & Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers. 2020.
22. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ.* 1999;319:719-20.
23. <https://www.epatientdave.com/2014/10/22/a-union-of-forces-between-providers-and-patients-mayo-chiefs-name-a-patient-as-2015-visiting-professor/> Accés el 24 de febrer de 2021.
24. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med.* 2010;363:2477-81.
25. Manary MP, Boulding W, Staelin R, Glickman SW. The patient experience and health outcomes. *N Engl J Med.* 2013;368:201-3.
26. Wolf, Jason A. PhD, CPXP; Niederhauser, Victoria DrPH, RN; Marshburn, Dianne PhD, RN, NE-BC; and LaVela, Sherri L. PhD, MPH, MBA (2014) "Defining Patient Experience," *Patient Experience Journal: Vol. 1 : Iss. 1 , Article 3.* <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=journal> Accés el 29 de setembre de 2021.

27. 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.
28. Font, David; Rodríguez, Germán; Cañas, Miriam; Jansà, Margarida; Maynés, O; Vilardell, J; and Escarrabill, Joan (2015) "Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario," *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*: Vol. 7: Iss. 2, Article 2. https://www.researchgate.net/publication/283572405_Participacion_de_los_pacientes_en_la_definicion_de_contenidos_de_la_pagina_web_de_un_centro_sanitario Accés el 29 de setembre de 2021.
29. 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.
30. Gramberger M (editor). *Citizens as Partners OECD Handbook on information, consultation and public participation in policy-making*. OECD, 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf> Accés el 19 de maig de 2021.
31. *Equity and excellence: Liberating the NHS*. London. Department of Health. UK. 2010.
32. Brugué Torruella, Joaquim Guia per dissenyar i executar processos participatius en l'àmbit municipal. Barcelona, Departament d'Afers i Relacions Institucionals i Exteriors i Transparència. Febrer de 2017. <http://governobert.gencat.cat/ca/participacio-ciudadana/difusio-i-recerca/guies-breus-de-participacio-ciudadana/guia-per-dissenyar-i-executar-processos-participatius-en-lambit-municipal/> Accés el 19 de maig de 2021.
33. Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2015. https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2015/documents/Participacio_Ciudadans_Pacients_Informe_AQuAS_2015.pdf Accés el 19 de maig de 2021.
34. 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 19 de maig de 2021.
35. Batalden M, Batalden P, Margolis P, Seid M, Armstrong G, Opipari-Arrigan L, Hartung H. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*. 2016 Jul;25(7):509-17. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004315. Epub 2015 Sep 16. PMID: 26376674; PMCID: PMC4941163.
36. <http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/improving-health-care/patient-and-public-involvement-research/what-patient-and-public-involvement-and-why-it-important> Accés el 15 d'octubre de 2018.
37. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation> Accés el 15 d'octubre de 2018.

38. Bullinger AC, Rass M, Adamczyk S, Moeslein KM, Sohn S. Open innovation in health care: analysis of an open health platform. *Health Policy*. 2012;105:165-75.
39. http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/Consell_pacients/ Accés el 5 de novembre de 2018.
40. http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Participacio-en-salut/ciudadania/marc_participacio_web.pdf Accés el 5 de novembre de 2018.
41. 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 29 de setembre de 2021.
42. Montané C, Gálvez G, Escarrabill J. Per què ens interessem per l'experiència de "ser" pacient? La Gestió importa (2021) <http://lagestioimporta.cat/arees/per-que-ens-interessem-per-lexperiencia-de-ser-pacient/> Accés el 29 de setembre de 2021.
43. Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, Okunrintemi V, Squires M, Beal EW, Pawlik TM. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg*. 2018;216:7-12.
44. Escarrabill J, Jansà M (2019) La perspectiva de paciente no se puede desligar de la idea de valor. *XPA & Health Com*. 2. <http://www.xpabcn.com/revista/index.php/XPAHC/article/view/20/27> Accés el 29 de setembre de 2021.
45. Bertran-Luengo MJ, Jansà-Morató M, Vidal-Flor M, Núñez-Juárez M, Isla-Pera P, Escarrabill-Sanglas J. Methodological guidelines for preparing a structured therapeutic education program: From design to evaluation. *Rev Clin Esp (Barc)*. 2021 Mar 4:S2254-8874(20)30116-8.
46. <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/pla-estrategic> Accés el 21 de maig de 2021.
47. Peña-López I. L'Estat com a plataforma: la participació ciutadana per la preservació de l'Estat com a bé comú. *Nota d'Economia*. 2019;105:193-208.
48. <https://www.clinicbarcelona.org/uploads/media/default/0001/12/e20c4d6f84b49e8cf8de83f1dd1d7dac3f98ddd3.pdf> Accés el 21 de maig de 2021.
49. 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;33:10-17.
50. 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.

51. Hodson M, Roberts CM, Andrew S, Graham L, Jones PW, Yorke J. Development and first validation of a patient-reported experience measure in chronic obstructive pulmonary disease (PREM-C9). *Thorax*. 2019;74:600-3.
52. <http://www.openlivinglabs.eu/> Accés el 18 d'abril de 2017.
53. García Robles, A; Hirvikoski, T; Schuurman, D; Stokes, L. Editors. (2015) Introducing ENoLL and its Living-Lab community. Retrieved from: <http://www.openlivinglabs.eu/news/call-papers-living-labs-openlivinglab-days-2017>
54. Bergvall-Kåreborn, B; Ståhlbröst, A (2009) Living Lab - An Open and Citizen-Centric Approach for Innovation. *International Journal of Innovation and Regional Development*, 1(4).
55. <https://goo.gl/v2VZEv> Accés el 9 de juny de 2021.
56. https://waag.org/sites/waag/files/media/publicaties/waagsociety_pvc_manual.pdf Accés el 9 de juny de 2021.
57. <http://kwmc.org.uk/> Accés el 9 de juny de 2021.
58. <http://www.openlivinglabs.eu/> Accés el 9 de juny de 2021.
59. <https://waag.org/en> Accés el 9 de juny de 2021.
60. Escarrabill, M. Building caring cities: 'welcome commoner!' Waag 2019. <https://waag.org/nl/article/building-caring-cities-welcome-commoner> Accés el 9 de juny de 2021.
61. Escarrabill, M. Urban games to explore and transform the city. Waag 2019. <https://waag.org/nl/article/urban-games-explore-and-transform-city> Accés el 9 de juny de 2021.