

# Marc de l'**experiència de pacient** al sistema de salut de **Catalunya**



**Coordinació:**

Unitat d'Avaluació d'Experiència de Pacient  
Gerència de Gestió Ciutadana. Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari  
Servei Català de la Salut

**Unitats Promotores**

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació  
Departament de Salut  
Unitat d'Avaluació d'Experiència de Pacient  
Gerència de Gestió Ciutadana. Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari  
Servei Català de la Salut

**Edició:**

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació  
Departament de Salut

**Equip Tècnic:**

Lin by Leanfontcus  
GOC

**Alguns drets reservats:**

© 2025, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional. La llicència es pot consultar a la pàgina web de Creative Commons.

**1a edició:**

Barcelona, febrer de 2025

**Descriptors temàtics:**

Experiència de pacient, qualitat, avaluació

**Número de registre:**

12911

**Número DOI:**

[10.62727/DSalut/12539](https://doi.org/10.62727/DSalut/12539)

# Contingut

<b>Presentació</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Introducció</b> .....	<b>7</b>
1.1. Per què és important incorporar l'EXP a la gestió dels serveis de salut? . . . .	7
1.2. L'EXP en el context del sistema de salut de Catalunya .....	8
<b>2. Què és el Marc de l'experiència de pacient?</b> .....	<b>10</b>
2.1. Per què un marc? .....	10
2.2. Objectiu del Marc .....	11
<b>3. Definicions i característiques</b> .....	<b>12</b>
3.1. Què entenem per EXP? .....	12
3.2. Les dimensions de l'experiència de pacient .....	14
<b>4. Recomanacions per promoure la cultura de l'experiència de pacient</b> .....	<b>15</b>
<b>5. Elements facilitadors que afavoreixen la implantació de l'EXP</b> .....	<b>17</b>
5.1. Indicadors per a la mesura de l'experiència de pacient. ....	18
5.2. Metodologia per al desenvolupament d'accions de millora .....	27
5.3. Estratègia de bones pràctiques en EXP. ....	29
5.4. Participació de pacients .....	30
5.5. Sensibilització dels professionals. ....	32
<b>6. Governança del Marc d'EXP</b> .....	<b>34</b>
<b>Annex 1. Metodologia en el procés de consens del Marc d'EXP</b> .....	<b>35</b>
<b>Annex 2. Llistat de participants en els grups de treball</b> .....	<b>41</b>
<b>Bibliografia</b> .....	<b>43</b>



Em complau presentar-vos el “Marc de l’ experiència de pacient al sistema de salut de Catalunya”, un document estratègic que marca un abans i un després en la manera com volem entendre i gestionar la salut al nostre país.

Aquest Marc neix del compromís ferm de la Generalitat de Catalunya d’ integrar la veu de la ciutadania en el nostre sistema de salut. És el resultat d’ un treball participatiu i consensuat, en el qual més de 200 professionals, pacients i experts han aportat els seus coneixements i vivències per dissenyar una eina que ens permeti posar en valor l’ experiència de les persones usuàries del sistema de salut.

La millora de l’ experiència de pacient no és només una qüestió de sensibilitat i humanització. És, també, una aposta per un sistema sanitari més eficient, equitatiu i sostenible, que sap escoltar, entendre i respondre a les necessitats i expectatives de les persones a qui serveix. Aquest Marc aborda, amb rigor i ambició, com integrar aquesta perspectiva en la presa de decisions, l’ organització dels serveis i l’ avaluació de la qualitat assistencial.

El document que teniu a les mans defineix les dimensions clau de l’ experiència de pacient i ofereix recomanacions concretes per impulsar aquesta cultura a tots els nivells del sistema. A més, identifica els elements facilitadors que han de permetre una implementació efectiva i homogènia d’ aquest enfocament arreu de Catalunya.

La implementació d’ aquest Marc requerirà la implicació i el compromís de tots els actors implicats, aquest esforç donarà fruits en forma de serveis sanitaris més accessibles, empàtics i orientats a les necessitats reals de les persones.

Aquest Marc no és un document tancat. És una guia viva que s’ anirà adaptant a les noves evidències i als aprenentatges que sorgiran del camí que avui iniciem. Per això, faig una crida a tots els professionals, gestors i ciutadans a fer-lo vostre, enriquir-lo amb les vostres aportacions i convertir-lo en una eina fonamental per avançar cap a un model de salut basat en el valor i centrat en les persones.

Vull agrair la dedicació de totes les persones que han contribuït a la creació d’ aquest document. La vostra implicació és una mostra clara del compromís que compartim per construir un sistema de salut més just, humà i efectiu.

Us convido a fer d’ aquest Marc un instrument per transformar el nostre sistema sanitari i per garantir que cada ciutadà i ciutadana de Catalunya se senti escoltat, respectat i ben atès.

Gràcies a totes i tots per la vostra col·laboració i compromís.

**Olga Pané Mena**

Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya

# Presentació

La construcció del Marc d'Experiència de Pacient (EXP) neix amb l'objectiu de vincular els professionals, les institucions i les persones usuàries dels serveis de salut i fer-los partícips i coprotagonistes del seu desenvolupament.

En aquest sentit, els treballs per definir el Marc van partir de l'anàlisi d'experiències internacionals (*benchmarking*), així com d'un conjunt d'entrevistes amb professionals d'entitats proveïdores diferents per conèixer estratègies i enfocaments vinculats a les iniciatives relacionades amb l'EXP. La primera fase va servir per entendre i tenir una visió àmplia i global de la situació nacional i internacional en aquest àmbit. Aquesta visió va servir com a punt de partida del Marc d'EXP.

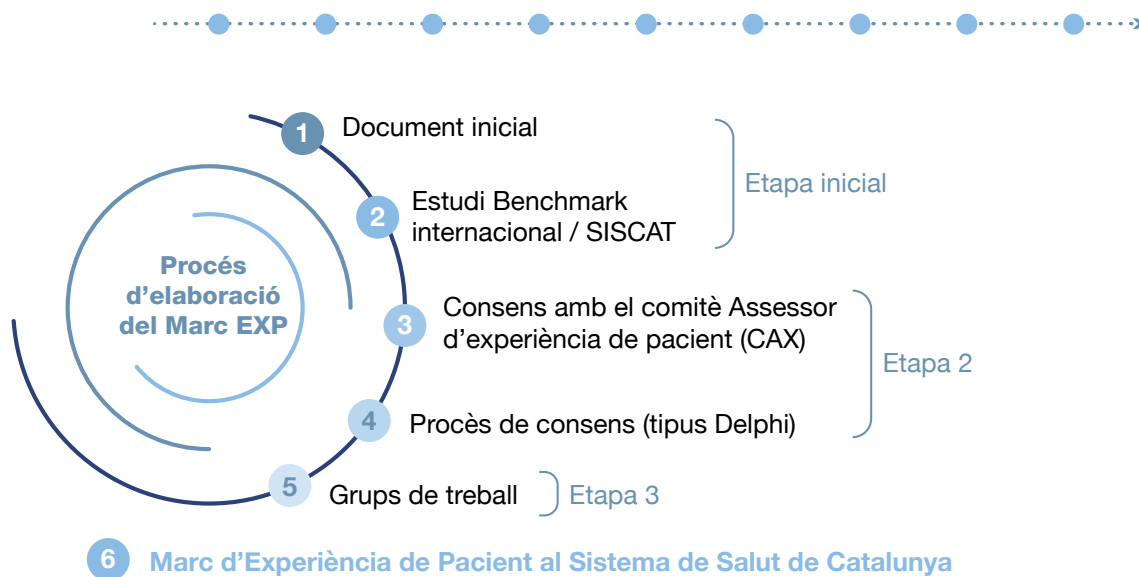
Per elaborar el document es va optar per un procés participatiu que fomentés el consens amb la implicació d'un conjunt ampli de professionals i persones vinculades a l'EXP des de diversos àmbits i responsabilitats. **En una primera etapa**, es va formar el Comitè Assessor d'EXP (CAX), integrat per un **grup d'experts de disciplines diferents**.

**Del CAX van sorgir diverses propostes que, en una segona etapa, es van sotmetre a un procés de consulta amb 202 persones** vinculades a la comunitat de l'EXP a Catalunya\* (professionals, persones usuàries, responsables d'EXP i persones directives d'entitats proveïdores de serveis de salut). Aquest procés va permetre consensuar aspectes relacionats amb les definicions i la terminologia, així com un conjunt de recomanacions per impulsar l'experiència de pacient en el nostre sistema de salut.

\*L'Annex 1 descrit conté una descripció de la metodologia emprada en el procés de consens i el llistat dels membres del CAX que van participar en la definició del Marc.



Durant el procés de consens es van identificar cinc àmbits que calia desenvolupar, atès que requerien una anàlisi més profunda, i que van treballar a la **tercera etapa del procés**. Amb aquest objectiu es van crear **cinc grups de treball** per abordar aspectes específics vinculats a indicadors d'avaluació, metodologies, sensibilització dels professionals, foment de bones pràctiques i representativitat dels pacients a les entitats. En aquests grups van participar 43 professionals de tots els àmbits assistencials i no assistencials, així com gestors, investigadors, acadèmics i persones usuàries\* que van aportar el seu coneixement i experiència en aspectes tècnics i operatius de l'EXP.



**Figura 1.** Plantejament i seqüència de l'elaboració d'aquest document.

**El resultat d'aquesta metodologia de treball és el document que aquí es presenta.**

Aquest document és un punt de partida que inclou les reflexions inicials que van motivar aquesta iniciativa, aspectes conceptuals sobre com entenem l'EXP en el context del nostre sistema de salut i un conjunt de reflexions i recomanacions per al seu desenvolupament en diversos àmbits. També inclou el resum de les conclusions dels grups de treball. El resultat complet d'aquestes activitats s'anirà publicant en documents monogràfics en format de guies o recomanacions específiques.

El Marc d'Experiència de Pacient neix, doncs, amb un marcat caràcter participatiu i amb la voluntat de fer avançar aquest àmbit clau del sistema. A partir d'aquí, i mitjançant una estructura de coordinació estable, començarà a desenvolupar les seves activitats d'acord amb les recomanacions i línies de treball contingudes en aquest document.

\*L'Annex 2 recull el llistat de persones que han participat en els grups de treball.

# 1. Introducció

## 1.1. Per què és important incorporar l'EXP a la gestió dels serveis de salut?

L'EXP és un factor clau en la gestió dels serveis de salut. Cada cop se'n fa més recerca per veure'n l'impacte, tant des de la vessant dels pacients com dels professionals de la salut. Un resum de les troballes principals d'aquests estudis aporten arguments contrastats que ens expliquen la importància d'incorporar l'EXP en els processos de gestió sanitària.

A l'àmbit dels pacients:

- Una millor experiència de pacient en el procés d'atenció i en l'ús dels serveis de salut pot **millorar l'adhesió al tractament**, sobretot en casos en què és essencial el treball conjunt de pacient i professional de la salut.<sup>1,2</sup>
- L'EXP contribueix a **augmentar la implicació del pacient en el seu procés assistencial**.<sup>3</sup>
- Hi ha una tendència creixent entre la comunitat científica a estudiar la correlació entre uns **millors resultats en salut** quan hi ha una experiència de pacient positiva.<sup>4</sup>

A l'àmbit dels professionals:

- L'EXP fomenta la **millora en les relacions entre la persona usuària i els equips professionals** (mèdics, infermeria, atenció ciutadana, treball social, etc.).<sup>5</sup>
- La comunitat científica també estudia la relació entre els indicadors positius en EXP i un augment de la **satisfacció dels professionals de la salut**.<sup>6</sup>
- Treballar per millorar l'EXP impacta en la millora de la reputació dels centres i els equips professionals.<sup>7</sup>



## 1.2. L'EXP en el context del sistema de salut de Catalunya

L'EXP ha estat un element que s'ha incorporat progressivament a la gestió dels serveis del sistema públic de salut. Amb el llançament de les enquestes periòdiques PLAENSA l'any 2003 s'inicia una estratègia per incorporar la perspectiva del pacient en l'avaluació i millora de la qualitat dels serveis sanitaris. Aquest enfocament ha evolucionat per esdevenir un component clau en la planificació i la presa de decisions en salut. Des del 2014, les entitats proveïdores del SISCAT han implementat canvis estratègics per integrar la veu de les persones usuàries en la governança dels centres. Durant la darrera dècada s'han anat incorporant activitats per impulsar el coneixement i la innovació en aquest tema amb activitats formatives: el 2016 se celebra el primer congrés XPA Barcelona amb la participació directa de pacients i també s'han generat altres espais de la mà de societats científiques i organitzacions del sector sanitari.

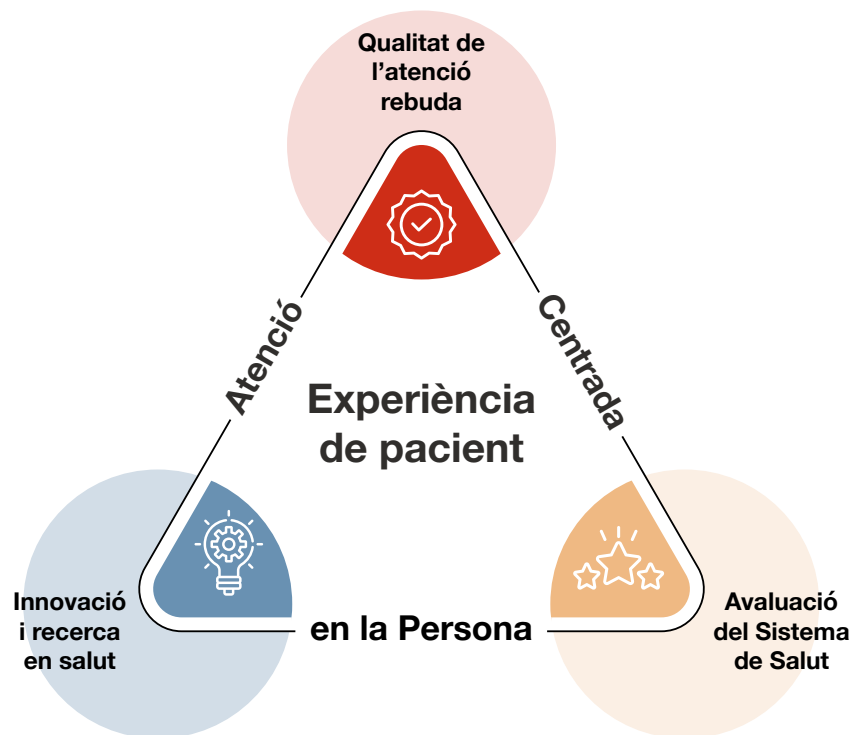
També ha destacat la funció de l'AQuAS, tant des de la vessant conceptual, amb publicacions que aprofundeixen en aspectes vinculats a l'EXP, com amb l'impuls de l'experiència Decisions compartides, que fomenta un enfocament col·laboratiu en la presa de decisions. Igualment, des del Departament de Salut s'han impulsat els programes Pacient Expert i Cuidador Expert, així com òrgans centrals de participació ciutadana en el sistema sanitari. Aquest enfocament permetrà al sistema de salut no només respondre millor a les necessitats i expectatives dels pacients, sinó també millorar la qualitat de l'atenció i millorar l'experiència dels pacients i les persones usuàries dels serveis de salut.

A més de les tendències internacionals i de l'evidència de l'impacte en la millora dels serveis de salut, el desenvolupament de l'EXP és un element indispensable per avançar en quatre reptes clau de desenvolupament del nostre sistema de salut:

### **Atenció centrada en la persona**

El **Pla de Salut 2021-25** identifica com una de les prioritats del sistema l'avenç cap a l'atenció centrada en la persona (ACP) i identifica com a àrea prioritària el desenvolupament d'estratègies per garantir la participació de les persones en l'àmbit de la salut.<sup>8</sup> També es posen de manifest algunes de les debilitats que mostra el sistema en aquest àmbit: "els mecanismes de participació es troben encara en un nivell de desenvolupament incipient. Cal avançar mitjançant sistemes de cocreació, tenint en compte, d'una banda, la valoració dels pacients, l'experiència assistencial rebuda i els resultats obtinguts i, de l'altra, les aportacions de la ciutadania, a partir de les seves experiències i expectatives."<sup>9</sup>





### Qualitat de l'atenció rebuda

En el sistema de salut s'han desenvolupat nombroses iniciatives de millora de la qualitat assistencial que parteixen de l'anàlisi de l'experiència de pacient i la seva participació en la cocreació d'iniciatives de millora. En aquest sentit, el **Pla de Qualitat i Seguretat dels Pacients (2023-2027)** reconeix com un dels seus valors guia "incloure l'experiència de pacient i promoure la participació de la ciutadania de forma col·laborativa amb altres actors de la societat per aconseguir, de manera sinèrgica, una atenció sanitària segura i de qualitat en tot el sistema de salut a Catalunya".<sup>10</sup>

### Innovació i recerca en salut

El **Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (2022-2027)** identifica la participació dels pacients i altres actors clau com una de les palanques de canvi envers un ecosistema de recerca responsable i transformador en la mesura que democratitza la ciència i afavoreix el seu valor social. I conclou: "Si bé ja hi ha experiències molt enriquidores de participació de pacients en l'ecosistema de recerca català, també és cert que no hi ha fórmules que funcionin sense adaptació als contextos, i que cal un debat i aprofundiment en aquest aspecte que capaci l'ecosistema".<sup>11</sup>

### Avaluació del sistema de salut

El **Pla de Salut** fixa la necessitat d'una avaluació transversal de les xarxes territorials basada en el *quadruple aim*: millores en l'experiència de pacient i dels professionals, en l'atenció prestada i en la salut de la població. "En el camp específic de l'experiència de pacient cal desenvolupar l'avaluació tenint en compte les mètriques reportades pels pacients i usuaris, com són: els mecanismes de mesurament de l'experiència reportada (PREM) i els resultats en salut reportats (PROM) en tant que donen suport a la construcció del valor en la salut i permeten millorar la gestió."

## 2. Què és el Marc de l'experiència de pacient?

### 2.1. Per què un marc?

A partir de l'anàlisi de diverses experiències internacionals (contrastades amb les principals característiques de la gestió de l'EXP a Catalunya<sup>12</sup>), apareixen una sèrie d'elements que expliquen la necessitat d'aprofundir en l'abordatge de l'EXP, de manera compartida i consensuada entre tots els actors implicats:

- Existeix la necessitat d'enfortir una cultura i una estratègia clares i definides en l'àmbit d'experiència de pacient en el conjunt del sistema de salut.
- Cal potenciar la rellevància de l'experiència de pacient a l'hora de mesurar la qualitat assistencial.
- Cal millorar l'organització, governança, coordinació, rols i responsabilitats dels agents implicats en l'avaluació de la qualitat assistencial i l'experiència de pacient.
- Cal valorar la possibilitat d'incloure els processos relacionats amb l'experiència de pacient en la regulació vigent en matèria de salut (acreditació, estàndards de qualitat, etc.).
- Cal aprofundir en el model d'incentivació que promogui la millora de l'experiència (econòmics, auditoria, prestigi, formacions, etc.).



- Cal complementar el PLAENSA amb altres vies d'escolta de la veu dels pacients per tenir una visió més completa de l'experiència de pacient en els diversos nivells del sistema.
- Alhora, cal interpretar aquests resultats en els contextos locals i proporcionar eines a les unitats proveïdores a fi d'assolir un major impacte dels resultats i transformar el seu ús en la implementació de millores reals.
- S'ha de millorar el sistema de monitoratge de l'EXP amb la tecnologia innovadora que proporciona la intel·ligència artificial.
- Cal millorar la comunicació i comprensibilitat dels resultats del PLAENSA com a palanca de la implementació de millores i la presa de decisions en diversos canals.

## 2.2. Objectiu del Marc

L'**objectiu general** del Marc d'Experiència és “promoure i impulsar la cultura de l'experiència de pacient al sistema de salut públic de Catalunya per millorar la qualitat dels serveis i l'atenció”.

Això s'ha d'aconseguir mitjançant uns elements facilitadors tant en l'àmbit de sistema i d'entitats proveïdores, com dels professionals:

- Incorporar la perspectiva de pacient en els processos de millora, recerca o innovació tant dels serveis com de les tecnologies per a la salut.
- Incloure la perspectiva de pacient per conèixer les seves necessitats, percepcions i expectatives respecte els serveis de salut.
- Potenciar l'experiència de pacient en l'avaluació dels serveis de salut.

# 3. Definicions i característiques

## 3.1. Què entenem per EXP?

L'experiència de pacient és un terme emprat internacionalment per referir-nos a la percepció i vivència que té una persona quan interactua amb els serveis de salut. No hi ha una definició única sobre què és l'experiència de pacient<sup>13</sup> i moltes institucions i autors han elaborat la seva pròpia interpretació del concepte. L'any 2010 The Beryl Institute va fer un pas significatiu en la difusió d'una definició que avui en dia és àmpliament acceptada per la comunitat científica i de pràctica professional:

*“L'experiència de pacient és la suma de totes les interaccions conformades per la cultura d'una organització d'atenció en salut, que influeixen en les percepcions de pacient al llarg del procés assistencial”.*<sup>14</sup>

A partir d'aquesta definició inicial, la reflexió entorn el concepte de l'EXP ha evolucionat amb la incorporació del concepte d'*experiència humana*.<sup>15</sup> Partint de la definició original, s'amplia l'abast, incorporant en les interaccions tots els contactes entre les famílies, els cuidadors i els professionals de la salut. A més, aquesta evolució del concepte també té en compte la comunitat en què es produeixen aquestes interaccions.

En el nostre entorn, professionals, organitzacions de salut i usuaris utilitzen múltiples denominacions per referir-se al “pacient”: persona, resident, persona usuària, persona atesa, familiar, cuidador, ciutadà, etc., depenent, en cada cas, de la cultura de l'organització en què treballen, de l'èmfasi que es vol fer en un col·lectiu o perfil determinats o del propi context assistencial (atenció primària, hospitalària, intermèdia, salut mental, pediàtrica, serveis preventius, comunitaris, etc.).



Si tenim en compte que, a més, les persones interactuem amb el sistema sanitari, no només quan estem malaltes, sinó també per fer prevenció, educació, promoció de la salut, etc., sembla coherent ampliar el significat d'experiència de pacient. Per aquests motius, en el context del Marc d'EXP s'ha considerat pertinent aportar un conjunt mínim de definicions, abast i aspectes clau que traslladin aquest plantejament conceptual a la realitat diversa del sistema de salut de Catalunya. A partir d'una proposta inicial feta pel comitè d'experts, les definicions i els aspectes clau es van sotmetre al procés de consens amb 202 participants.

Es buscava així contextualitzar i donar una referència terminològica mínima i general que aportí una visió més global i que pugui adaptar-se a la pluralitat de situacions que es donen en el nostre entorn.

En la imatge següent es mostra una visió global de com s'interpreta el concepte d'experiència de pacient des del sistema català de salut:

## UNA VISIÓ HOLÍSTICA DE L'EXPERIÈNCIA DE PACIENT AL SISTEMA DE SALUT

### EXPERIÈNCIA DE PACIENT (EXP)

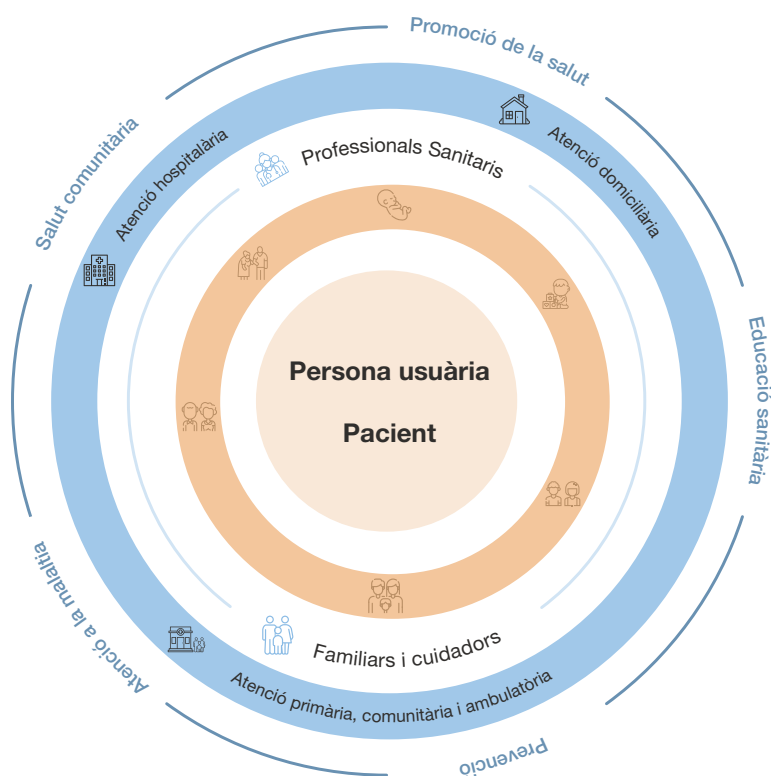
És la suma de totes les interaccions entre persones usuàries, pacients, famílies i persones cuidadores amb els serveis de salut i els professionals que hi treballen, al llarg de tot el procés d'atenció.

### PERSONA USUÀRIA

Persona que per malaltia, prevenció, promoció de la salut, educació sanitària o salut comunitària, utilitza els serveis de salut.

### PACIENT

Persona que rep de manera activa atenció o tractament per part d'un professional sanitari en relació al seu estat de salut.



El concepte d'EXP ha de contemplar, no només les interaccions amb el sistema sanitari i professionals sanitaris de forma aïllada, sinó al llarg de tot el continuïm assistencial.

Vivim en una societat plural. Les percepcions varien en funció d'experiències individuals com ara l'edat, creences, valors, antecedents culturals, o experiències anteriors, entre d'altres.

Figura 2. Visió holística de l'EXP al sistema de salut

## 3.2. Les dimensions de l'experiència de pacient

Les dimensions són subconjunts d'aspectes que ens detallen **quins són els àmbits rellevants que defineixen l'EXP i que són essencials per planificar, implementar i avaluar les intervencions de millora dels serveis de salut**. Diverses institucions i sistemes de salut han definit les seves pròpies dimensions que, generalment, aborden tant aspectes funcionals com relacionals de l'EXP.<sup>2</sup>

En el context dels treballs del Marc d'EXP, s'ha consensuat un llistat de dimensions adaptades al nostre context assistencial. El llistat que es presenta a continuació s'ha elaborat a partir d'una proposta inicial del comitè d'experts, basada en l'experiència del PLAENSA i en treballs específics anteriors elaborats per l'AQuAS.<sup>15</sup> Les dimensions detallades a continuació, també van ser sotmeses a la valoració dels participants en el procés de consens:



**Accessibilitat:** la capacitat de l'organització per donar accés als serveis disponibles i als professionals de referència de cada persona, tant des del punt de vista organitzatiu com funcional. Inclou també la gestió del temps, en especial dels temps d'espera i desplaçament, l'accessibilitat telefònica, digital i de consultes virtuals.



**Informació:** disposar d'informació, –verbal i escrita–, que sigui útil i comprensible respecte el tractament, la malaltia, el procés d'alta, els riscos o els resultats de les proves realitzades.



**Participació en la presa de decisions:** la disposició d'eines que promouen el diàleg i augmenten el discurs deliberatiu entre els usuaris, els familiars si s'escau, i els professionals de la salut amb l'objectiu de promoure l'adherència al tractament.



**Suport emocional i tracte:** La forma de tractar les persones per part dels professionals: l'empatia, l'amabilitat, l'honestedat, la proximitat i la implicació de la família. En el tracte s'inclou també el respecte als seus valors i creences, la privacitat, la intimitat i la prevenció de l'estigma.



**Confiança de l'usuari i la família** en la qualificació i competència dels professionals, en la seva transparència i en l'organització proveïdora de serveis de salut.



**Confort/entorn:** la qualitat i estat de neteja, soroll, ordre, disposició, confort i senyalització per accedir als espais físics (sales d'espera, habitacions, consultes, etc.) i altres elements estructurals de l'entorn en què es presta el servei.



**Organització i coordinació entre professionals**, serveis i institucions implicats en l'atenció per facilitar la mobilitat dins del sistema de salut així com les transicions entre els diferents serveis sanitaris.



**Control del dolor:** es considera una dimensió més ja que influeix en la qualitat de vida, la funcionalitat i la capacitat de recuperació.

## 4. Recomanacions per promoure la cultura de l'experiència de pacient

Per promoure la cultura de l'experiència de pacient a les entitats proveïdores, és essencial comptar amb el compromís ferm per part de la direcció, que ha de liderar i donar suport a les iniciatives centrades en els pacients. Cal animar a dur a terme projectes concrets d'experiència de pacient en què aquests participin activament i escoltar les seves opinions i necessitats per implementar millores reals i efectives en els serveis. A més, la implicació dels professionals assistencials és vital, ja que la seva interacció directa amb els pacients i la seva capacitat per entendre i respondre les seves preocupacions són clau per a l'èxit d'aquestes iniciatives.

Al llarg del procés de reflexió del Comitè Assessor del Marc d'EXP (CAX) es van formular un conjunt de recomanacions encaminades a promoure la cultura de l'experiència de pacient al sistema de salut. Igualment, com en el cas de les definicions i dimensions, es va demanar als 202 participants en el procés de consens que expressessin el seu grau d'acord amb cadascuna d'elles. Es presenten a continuació agrupades segons corresponguin a l'àmbit general del sistema de salut o a l'àmbit de les organitzacions prestadores de serveis:

### Recomanacions en l'àmbit de sistema de salut:

- Cal **comunicar i difondre** el compromís del sistema de salut amb **la cultura de l'EXP**. La comunicació adreçada a la ciutadania hauria d'incloure missatges entorn a la disposició dels professionals i les institucions a crear un diàleg obert i recíproc i comptar amb la participació de pacients, usuaris i familiars.





- Vincular les **línies de recerca** de les entitats proveïdores i centres de recerca a la millora de l'EXP és fonamental per assegurar que aquesta estigui centrada en el pacient/persona. Aquesta aproximació fomenta la **cooperació entre investigadors, professionals de la salut i persones usuàries**, aporta una comprensió més completa i ajuda a traduir els resultats de la recerca en accions concretes per millorar la qualitat de l'assistència.
- La **formació dels professionals en eines i metodologies de l'EXP** és clau per impulsar la cultura i els projectes en aquest àmbit. Cal disposar d'una cartera formativa a tot el sistema amb docència, guies específiques o materials d'autoaprenentatge, entre d'altres, i facilitar l'accés als professionals assistencials.
- Caldria disposar d'un sistema d'avaluació que permetés identificar aquells projectes d'EXP que es poguessin considerar bones pràctiques, en base a uns criteris consensuats, amb l'objectiu de **fomentar la visibilitat de l'EXP** i la seva aplicabilitat en entorns reals del nostre sistema.\*
- Disposar d'un repositori de Patient-Reported Experience Measures (PREM) centralitzat que millori l'accessibilitat i l'eficiència en la recollida de dades per estalviar temps i recursos. **Disposar d'un accés àgil i actualitzat al conjunt de PREM disponibles** ajudarà a l'avaluació sistemàtica i coherent de la qualitat de l'atenció des de la perspectiva de qui rep el servei, facilitarà la comparació i l'anàlisi de dades al llarg del temps i entre entitats proveïdores diferents i promourà millors pràctiques i l'estandardització de l'atenció.\*

#### **Recomanacions en l'àmbit de les organitzacions prestadores de serveis de salut:**

- L'EXP requereix una **implicació al nivell màxim de l'organització**. La presència dels principis orientadors de l'EXP en el Pla estratègic ajuda a donar visibilitat a la cultura de l'EXP, ja sigui en la missió/visió o en àmbits estratègics o objectius concrets.
- Per operativitzar l'estratègia són útils **instruments que prioritzin, planifiquin i detallin de forma clara i realista les mesures específiques que es prendran per millorar l'EXP**. Aquestes mesures poden incloure canvis en els processos, millores en la comunicació, la formació del personal, la recopilació i l'anàlisi de dades, etc.
- Fomentar **estratègies de retroalimentació i reconeixement**, tant de les persones usuàries i les seves famílies com dels professionals que han contribuït a les millores, permet evidenciar l'impacte concret que la seva participació ha tingut en els projectes, a banda de donar valor, de manera explícita, al temps que hi han dedicat.
- **Disposar de recursos que recopilin i presentin els resultats de les accions, projectes o iniciatives que s'han dut a terme** per millorar l'experiència de les persones/pacients ajuda a l'hora de comunicar els resultats als diferents grups d'interès de l'organització.

\*Tant en el cas de l'estratègia de bones pràctiques com en del repositori de PREM es proposa que l'AQuAS hi tingui un rol destacat en línia amb l'actuació de les agències de qualitat de sistemes sanitaris internacionals. En ambdós casos caldrà definir els criteris que assegurin el màxim rigor metodològic en la definició dels processos d'avaluació de les bones pràctiques i d'identificació de PREM validats.



# 5. Elements facilitadors que afavoreixen la implantació de l'EXP

Al llarg del projecte s'han identificat diferents aspectes, eines i metodologies importants per a facilitar la implantació de l'EXP a les entitats proveïdres. Aquests han estat abordats pels 5 grups de treball (GT). A la figura següent es mostren els temes abordats per cadascun d'aquests grups.

## RESUM DELS TEMES ABORDATS PELS GRUPS DE TREBALL

### GT: Indicadors d'avaluació de l'EXP

Incorporar indicadors que permetin fer un seguiment sistemàtic de com està la pròpia entitat en relació amb l'EXP, així com avaluar-ne àrees determinades o explorar un àmbit concret.

Permet identificar oportunitats de millora

### GT: Metodologia i difusió del coneixement

Identificar una oportunitat de millora i impulsar un projecte amb el màxim rigor metodològic i tècnic.

Evaluar els projectes d'EXP per identificar BBPP

### GT: Bones pràctiques

Promoure bones pràctiques entre el sector per ajudar a impulsar projectes i la cultura de l'EXP cap a les entitats proveïdores.

### GT: Representativitat dels pacients a les entitats

Començar a incloure la perspectiva dels pacients de manera sistemàtica.

### GT: Sensibilització i difusió de la cultura de l'EXP

Sensibilitzar els professionals sobre la importància i l'impacte d'integrar l'EXP a l'organització.



Figura 3. Com impulsar la cultura de l'EXP?

En els apartats següents es presenta un resum dels principals resultats de cada grup de treball. Aquests resultats no són àmbits aïllats, per tant, es recomana que es faci una lectura amb visió global i transversal per assegurar que l'experiència de pacient queda integrada en l'estratègia global de cada entitat proveïdora.

## 5.1. Indicadors per a la mesura de l'experiència de pacient

L'obtenció, la gestió i la disponibilitat d'informació és un dels elements clau del desplegament d'una estratègia de millora de la qualitat basada en l'experiència de pacient. La informació prové de diverses fonts i s'obté a partir de metodologies diverses. Generalment, les **fonts d'informació** disponibles poden ser **quantitatives**, que proporcionen indicadors i dades numèriques que es poden mesurar i analitzar estadísticament, i **qualitatives**, que se centren en dades descriptives i subjectives des de la perspectiva dels pacients que permeten una comprensió profunda de les experiències, opinions i comportaments.

Genèricament, identifiquem tres objectius pels quals una institució de salut necessita informació provinent de l'experiència dels seus pacients: seguiment sistemàtic, exploració i avaluació d'una intervenció. A la figura següent es mostra una possible proposta de com relacionar les diferents fonts d'obtenció d'indicadors que es poden fer servir en funció de l'objectiu.

### OBJECTIUS I INDICADORS DE L'EXPERIÈNCIA DE PACIENT

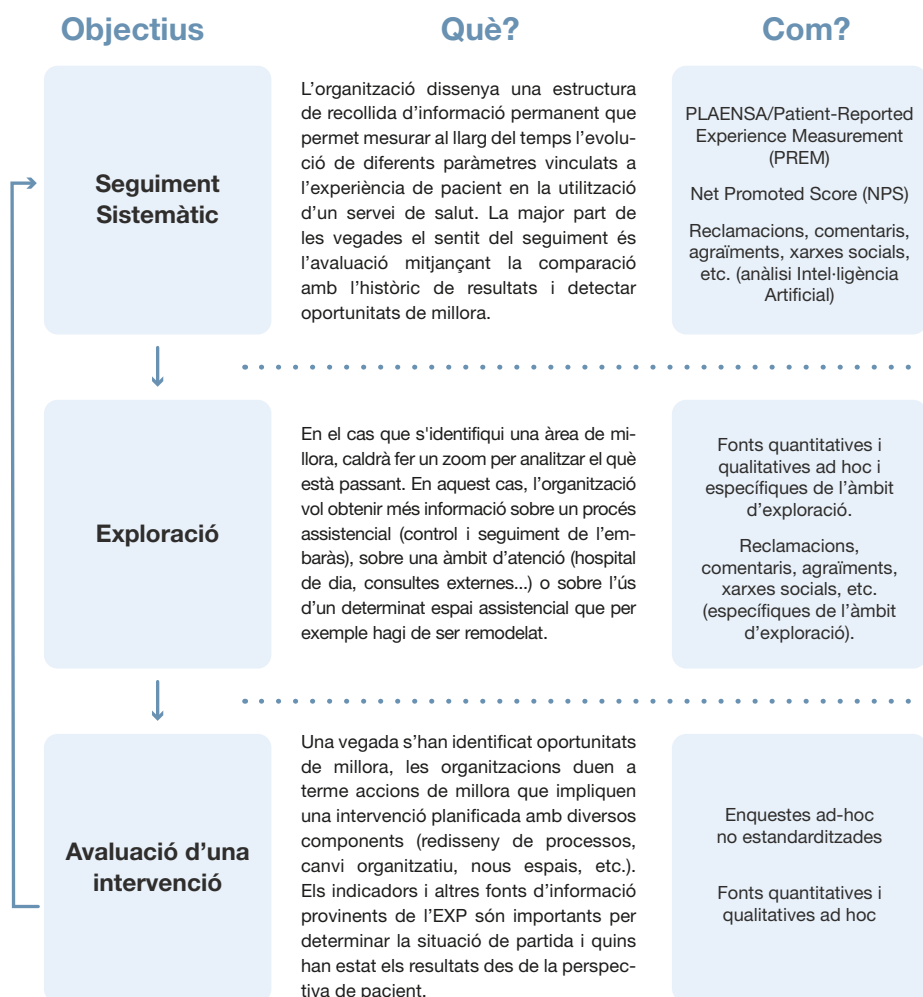


Figura 4. Objectius i indicadors de l'experiència de pacient

L'ús d'aquestes eines/indicadors, o la seva combinació, no és quelcom estanc, sinó que es poden fer servir de múltiples maneres. La figura 4 pretén ser una proposta que serveixi de punt de partida i guia per aquelles entitats proveïdores que estiguin interessades a seguir desenvolupant l'experiència de pacient dins de les seves organitzacions i vulguin monitorar-ne l'ús de manera sistemàtica.

A continuació es fa un repàs de les principals fonts quantitatives a l'abast de les organitzacions del nostre sistema de salut (PREM, PLAENSA, NPS, etc.), incloent-hi recomanacions sobre els seus usos i finalitats en el diferents àmbits del sistema de salut. A l'apartat "Metodologia per al desenvolupament d'accions de millora" d'aquest document, es revisen altres eines relacionades amb la investigació qualitativa de l'experiència de pacient.

### 5.1.1. Patient-Reported Experience Measurement (PREM)

#### Què són els PREM?

Són eines que capturen "què" ha succeït durant un episodi d'atenció i "com" ha succeït des de la perspectiva del pacient.<sup>16-18</sup>

Les mesures d'experiència reportades pel pacient (PREM) es basen en les respostes directes dels pacients a preguntes relacionades amb les dimensions de la seva experiència, com ara la

comunicació amb els professionals de la salut, la qualitat de l'atenció rebuda, l'accés als serveis, la coordinació de les cures, la informació rebuda, l'empatia i la participació en la presa de decisions, entre d'altres.

Es diferencien de les mesures de resultat reportades pel pacient (PROM), que tenen com a objectiu mesurar el seu estat de salut, i de les mesures més subjectives de la satisfacció, que són una indicació del grau en què es van complir les expectatives del pacient,<sup>20</sup> un indicador qüestionat per ser subjectiu i estar influenciat per episodis anteriors d'atenció mèdica.<sup>22</sup>

#### Usos dels PREM

Els PREM estan guanyant atenció com a indicador de la qualitat de l'atenció sanitària, perquè poden proporcionar informació sobre l'enfocament centrat en el pacient dels serveis de salut. En concret, els PREM:

- Permeten als pacients reflexionar de manera integral sobre les relacions interpersonals d'aspectes de la seva experiència d'atenció sanitària.<sup>23</sup>
- S'han utilitzat per al finançament de serveis als EUA (pay for performance), per a l'avaluació comparativa, així com en altres dominis de la qualitat de l'atenció sanitària, inclosa l'efectivitat, la tecnologia de la informació sanitària i l'ús de recursos.<sup>24, 25</sup>
- Proporcionen informació de l'atenció des del punt de vista del pacient, molt útil per a impulsar estratègies de millora de la qualitat dels serveis.<sup>26, 27</sup>

Els PREM, es consideren eines que han estat desenvolupades de manera estandarditzada i amb validesa contrastada i fiabilitat estadística. El seu ús, té sentit si hi ha una monitorització contínua i efectiva d'un paràmetre relacionat amb l'experiència de pacient en un procés o servei. **De manera simple, s'ha de recórrer sempre a**

**un PREM si la mesura que es vol obtenir es vol fer servir per analitzar l'evolució d'un paràmetre i poder-lo comparar. Si ens trobem en una fase exploratòria o de formulació d'hipòtesis molt concretes, seria més recomanable la utilització d'eines no estandarditzades o d'altres metodologies de caire qualitatiu.**

### **PREM: on els podem trobar?**

En una recerca bibliogràfica internacional, feta en el marc de les activitats d'un dels grups de treball, es van identificar 87 PREM inclosos en una revisió sistemàtica dissenyada per identificar tot tipus de PREM, independentment del context d'aplicació:<sup>17</sup>

- 31 per pacients hospitalitzats (14 genèrics i 17 específics);
- 12 per pacients visitats a consultes externes;
- 9 per pacients atesos a atenció primària;
- 3 per pacients visitats als serveis d'urgències, i
- 22 per d'altres.

Per la seva exhaustivitat i data de publicació, aquesta revisió sistemàtica es considera una referència destacada de cara a la identificació de PREM que poden ser d'utilitat en el nostre context assistencial. De cadascun d'ells es pot trobar informació sobre el nombre de preguntes, les dimensions i l'adreça de contacte dels desenvolupadors a BiblioPRO-International.\*

Un dels elements que dificulta l'ús de PREM ja existents és la seva adaptació transcultural, ja que molt pocs han estat publicats en la versió catalana o castellana. En aquest sentit, tal com ja s'està fent amb els PROM, **és important impulsar la versió catalana dels principals PREM per tal de facilitar-ne la difusió i aplicació en el sistema de salut de Catalunya.** Així mateix, cal promoure un repositori únic d'aquestes eines per tal d'augmentar-ne la visibilitat i facilitar-ne l'accessibilitat.

### **5.1.2. PLAENSA**

#### **Què és el PLAENSA?**

El Pla d'enquestes de satisfacció del Servei Català de la Salut (PLAENSA) mesura la percepció i experiència de pacient i s'emmarca en l'estratègia d'incorporar la perspectiva de pacient en l'avaluació i millora contínua de la qualitat dels serveis sanitaris.

Iniciat l'any 2003, l'objectiu principal és disposar de coneixement vàlid sobre l'opinió, percepció, experiència i satisfacció de les persones usuàries dels diferents serveis sanitaris públics de Catalunya.

Aquest objectiu s'assoleix amb una metodologia contrastada

que permet incorporar decisions en el procés de millora contínua de l'atenció sanitària, a la vegada que permet comparar i avaluar els resultats de les unitats proveïdores de cada línia de servei (atenció primària, hospitalària, intermèdia, salut mental ambulatoria i amb internament), identificar àrees de millora i d'excel·lència a cada centre i/o línia de servei. Les enquestes es realitzen de manera autoadministrada per SMS, amb una mostra aleatòria d'usuaris per línia. Els resultats s'obtenen per centres i permeten tenir una visió temporal de l'experiència dels pacients.

Al llarg dels darrers 20 anys, el PLAENSA ha anat incorporant millores i ampliant el seu àmbit d'intervenció:

- Incorporació progressiva de diferents **serveis de salut**: recepta electrònica (2008), transport sanitari no urgent (2009) oxigenoteràpia a domicili (2010), rehabilitació ambulatoria (2013 i 2015), SEM, 061 i CatSalut Respon (2017), teràpies de pressió positiva contínua en vies respiratòries (2017), entre d'altres.
- Anàlisi per **procés assistencial**: embaràs part i puerperi (2009), procés d'atenció a les persones amb diabetis (2018) i lumbàlgia crònica inespecífica (2024).
- L'any 2013 es va començar a fer servir l'**iPLAENSA**, una eina que posa a disposició de les entitats proveïdores la possibilitat de fer enquestes per mesurar l'experiència dels usuaris. Amb aquest procediment poden fer servir els qüestionaris ja disponibles i validats, amb la mateixa metodologia del PLAENSA i el suport tècnic i metodològic del Servei Català de la Salut.
- **Del PLAENSA a l'xPLAENSA**: els qüestionaris del PLAENSA han estat revisats en diverses ocasions per tal d'adaptar les preguntes a allò que els pacients consideren més important. L'any 2018 es va fer un exercici comparatiu de les dimensions abordades al qüestionari *Picker Patient Experience* per tal de potenciar l'alineament amb aquest instrument de mesura de l'experiència de pacient (PREM) de referència internacional. Si bé en un inici, la satisfacció de pacient tenia un pes important en els qüestionaris i instruments de mesura del PLAENSA, l'evolució d'aquest, arran de les revisions sistemàtiques dels qüestionaris i la metodologia, ha fet que la major part de les preguntes del PLAENSA facin més referència a experiència de pacient que a satisfacció.<sup>16</sup>
- A partir del 2021 va començar la **mesura anual de les línies assistencials prioritàries**. Es va començar per l'atenció primària l'any 2021 i es va continuar l'any 2022 amb l'atenció urgent i amb l'atenció especialitzada ambulatoria el 2023. Per últim, l'any 2024 s'han reprès les enquestes anuals a atenció hospitalària a Atenció Hospitalària amb internament d'aguts.

## Usos del PLAENSA

### Com hem d'interpretar el PLAENSA?

El PLAENSA aporta una **visió global del sistema i una visió particular de cadascun dels centres analitzats**. Està dissenyat per permetre **la comparació estadística de cada centre amb la mitjana de Catalunya** i afavorir així la identificació d'àrees de millora. El disseny metodològic no permet la comparació estadística entre centres, però fa possible que els centres puguin fer **benchmark** entre ells amb l'objectiu d'impulsar millores. Així, un centre que ha obtingut resultats significativament negatius en un aspecte concret respecte de la mitjana de Catalunya, pot comparar el que està fent i com ho fa amb un centre amb resultats significativament positius.

\*<https://www.biblioprointernational.org/en/>

# Metodologia, treball de camp i resultats del PLAENSA

## Metodologia

### 1. Revisió bibliogràfica

Revisió de continguts publicats en l'àmbit de la percepció, l'experiència i la satisfacció dels usuaris del servei estudiat o similars.

### 3. Construcció del qüestionari

Selecció dels ítems més destacats de la revisió i la recerca qualitativa per elaborar una proposta de qüestionari.

### 5. Estudi pilot

Administració del qüestionari a una mostra de prop de 400 casos per observar el comportament de la ràtio de contactes per resposta i el nombre de respostes vàlides.

### 7. Supervisió CEO

Enviament de fitxes tècniques i qüestionari al Centre d'Estudis d'Opinió de Catalunya per rebre el vistiplau i l'aprovació del disseny.

### 9. Conclusions

Anàlisi i estudi dels resultats per part de l'equip i elaboració de conclusions de l'estudi.

### 2. Recerca qualitativa

Dinàmiques qualitatives (entrevistes i grups de discussió) amb professionals i usuaris del servei per identificar els aspectes més rellevants en l'avaluació de l'experiència.

### 4. Pretest

Primera lectura del qüestionari per part de persones externes al projecte per determinar-ne la comprensibilitat i la coherència.

### 6. Validació pre i post estudi

Validació del qüestionari amb els resultats (tant freqüències com psicomètriques) obtinguts de la prova pilot, els quals es compararan amb els resultats obtinguts un cop finalitzat l'estudi.

### 8. Treball de camp

Administració del qüestionari a una mostra suficient per obtenir resultats representatius als nivells establerts en el disseny.

## Treball de camp

La metodologia utilitzada per a la recollida d'informació: enquesta autoadministrada mitjançant invitació per SMS.



L'usuari és atès en un centre del SISCAT i donat d'alta o el professional sanitari tanca l'episodi.



Es contacta amb l'usuari per SMS, convidant-lo a participar a l'enquesta.



L'usuari entra a la plataforma, respon les preguntes pertinents i envia els resultats un cop finalitzada l'enquesta.

## Resultats

### Tractament dels resultats

Els resultats presentats en aquest estudi han estat ponderats en funció de l'activitat de cada unitat proveïdora amb l'objectiu que esdevinguin representatius de la població de referència.

### Indicador Positiu

Només es calcula si les opcions de resposta són categòriques ordinals.

### Àrees de millora

- Àrea d'excel·lència **Indicador positiu és superior al 90 %**
- Àrea estàndard **Indicador positiu es situa entre el 75 i el 90 %**
- Àrea de millora **Indicador positiu es troba per sota el 75 %**

Categoria de resposta	Agregació
Resposta més positiva	Indicador Positiu
Resposta positiva	
Resposta neutra	
Resposta negativa	
Resposta més negativa	



Respecte a l'anàlisi de resultats, la metodologia utilitzada permet conèixer tant els valors mitjans per línia de servei com les diferències en positiu o negatiu de cadascuna de les preguntes per centre amb relació a Catalunya i a la darrera enquesta realitzada a la mateixa unitat d'anàlisi (hospital, equip d'atenció primària, etc.). Aquesta informació és imprescindible per a la proposta posterior de millores en els aspectes amb resultats inferiors als valors estàndards.

Una altra **anàlisi** que permet la metodologia PLAENSA és l'**evolutiva**, és a dir, la identificació de canvis en els indicadors que es poden donar respecte a mesures anteriors. El fet de mantenir una metodologia homogènia i una estandardització dels instruments de mesura fa que es pugui tenir una lectura evolutiva dels resultats. Per bé que els qüestionaris PLAENSA s'han revisat i modificat al llarg dels anys, s'ha tingut en compte, durant aquestes revisions, el valor de mantenir una certa estabilitat dels instruments de mesura i la importància de no fer canvis extrems en el qüestionari que dificultessin aquesta visió, que dota el Pla d'enquestes d'una anàlisi de resultats més completa.

Així doncs, la metodologia emprada permet veure l'evolució dels indicadors tant en l'àmbit de Catalunya com per centre i identificar àrees d'anàlisi respecte a indicadors que han sofert una evolució comparats amb anteriors mesures. A la vegada, en ser una eina de mesurament sensible als canvis, permet identificar l'evolució i determinar àrees de millora.

### 5.1.3. Net Promoter Score

#### Què es l'NPS?

El Net Promoter Score (NPS) és una mètrica utilitzada per conèixer la satisfacció i lleialtat d'un client o usuari que ha estat àmpliament reconeguda al sector sanitari per avaluar la qualitat dels serveis.

Mesura la probabilitat, en una escala del 0 al 10, que els pacients que han rebut un servei sanitari recomanin aquest servei a altres persones pròximes (familiars, amics), proporcionant informació valuosa sobre la satisfacció i la lleialtat dels pacients. Les respostes s'agrupen en tres categories: els detractors o pacients insatisfets (puntuacions de 0 a 6), els passius (7-8) i els promotors (9-10). L'NPS es calcula a partir

del percentatge de promotors menys el de detractors i per tant el resultat es pot situar entre -100 i 100. Un NPS més gran que zero es considera positiu i s'interpreta com un senyal que el servei analitzat té més promotors que detractors, mentre que un NPS negatiu indica el contrari.

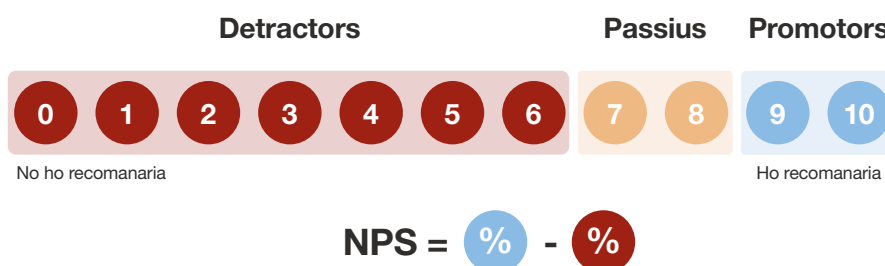


Figura 5. Net Promoter Score (NPS)

No es coneix quin és el valor òptim (o l'estàndard) de l'NPS en el sector salut. La literatura diu que en el món sanitari públic l'NPS sol estar al voltant del 60 (positiu) i en el cas dels serveis privats pot arribar al 90, però amb una gran variabilitat entre sectors de serveis.<sup>28, 29</sup> És un indicador que també varia segons l'edat, així, els adults més grans (> 65 anys) declaren nivells de satisfacció substancialment superiors als dels adults més joves (18-34 anys), no així entre gèneres.<sup>30</sup>

## Usos de l'NPS

- En general, l'NPS és un indicador fàcil d'utilitzar i de calcular i que dona força informació concentrada en un sol valor.
- La seva rapidesa en la implantació, el fa una bona eina per generar cultura a les organitzacions basades en posar en el centre al pacient.
- Permet fer comparatives i *benchmarking* tant internament, dins de la pròpia organització, com dins del mateix sector, sempre que s'hagi obtingut amb la mateixa metodologia.
- És útil com a indicador de l'evolució en el temps de la prestació d'un determinat servei i ofereix una referència vàlida de l'EXP quan s'analitza conjuntament amb altres indicadors de referència. Així, l'anàlisi de correlació amb altres indicadors d'activitat, ens ajuda a entendre i a quantificar l'efecte d'un canvi en l'operació, l'organització o els processos, o bé l'impacte d'un episodi conjuntural.\*

## Algunes consideracions pràctiques sobre l'ús de l'NPS

- Es distingeixen dos propòsits generals en l'ús de l'NPS: **l'ús transaccional**, que es fa servir després d'un esdeveniment particular, com la participació en un nou procediment, un tractament o una visita important al consultori, per veure com ha impactat aquest esdeveniment. **L'ús relacional**, que s'utilitza en enquestes enviades periòdicament a les persones ateses per identificar canvis en la percepció del servei.
- En el cas de l'NPS transaccional, el moment de preguntar és important ja que pot explicar coses diferents:
  1. Enviar l'NPS immediatament després de l'atenció valora més el procés que les conseqüències, atès que el pacient o usuari no ha tingut prou temps per valorar les segones.
  2. Enviar l'NPS uns dies després de l'atenció pot fer que es valorin més les conseqüències que no pas el procés.
- Per la seva construcció, l'indicador recull les dades en una escala de 0 a 10. Això permet analitzar els resultats de manera més detallada, a nivell de valoració exacta, i prendre decisions en conseqüència.
  - Pel que fa al grau de detall: podem obtenir un mateix valor de l'NPS tenint una proporció diferent de detractors i promotors. En la classificació de "detractor" puntuacions de 0 a 6 les podem obtenir perquè tots puntuen amb un 0 o amb un 6. Aquests resultats són qualitativament diferents.
  - Pel que fa a les decisions: podríem voler incrementar l'NPS convertint detractors en passius o passius en promotors, prenent mesures diferents depenent de l'objectiu.

\*Alguns exemples de correlació poden ser: amb el temps d'espera a urgències, amb l'organització de les visites a CE, amb el descans nocturn a hospitalització, amb les reclamacions d'assistència o tracte, etc.



- Es pot agregar a la pregunta de l’NPS una pregunta de resposta múltiple perquè l’enquestat marqui les dimensions que li han portat a posar aquesta valoració, com ara el tracte, i la possibilitat que ens indiqui amb un comentari obert què creu que s’hauria de millorar. Això dota d’una informació addicional que ens ajuda a fer una anàlisi més detallada i més enfocada en la millora.
- La validesa dels resultats està condicionada per quantes persones responguin a l’NPS i com s’hagin obtingut les respostes.
- Quan estudiem poblacions molt grans (de més de 100.000 individus), 400 enquestes són un mínim acceptable per poder interpretar els resultats amb una fiabilitat i precisió adequades. Cal tenir en compte, però, que el nombre mínim acceptable d’enquestes pot variar en funció de diversos paràmetres.
- La fiabilitat dels resultats també està condicionada al fet que les respostes s’hagin obtingut minimitzant potencials biaixos provinents, per exemple, de l’administració i construcció de l’enquesta amb la que es reculli l’NPS.

#### **5.1.4. Enquestes no estandarditzades**

La facilitat en l’elaboració, distribució i emplenament d’enquestes dirigides a pacients, cuidadors o famílies ha fet que aquest instrument hagi proliferat enormement en el sector salut.

Aquesta tipologia d’instruments pot aportar informació valuosa en la fase exploratòria d’un projecte, ja que permet recollir informació concreta i directa dels usuaris en un curt termini de temps. Malgrat això, cal tenir en compte que una enquesta que no ha seguit un procés de validació estandarditzat, tant en el seu procés d’elaboració com de distribució i tractament, pot presentar desavantatges significatius que poden afectar la qualitat i la utilitat de les dades recollides, com ara la interpretació, biaixos, comparabilitat, o validesa, entre d’altres.

Les enquestes no estandarditzades poden presentar un seguit de limitacions que cal tenir en compte a l’hora de dissenyar-les, per exemple: l’excés d’enquestes rebudes pels pacients, enquestes amb un excés d’ítems, preguntes massa semblants en una mateixa enquesta o confoses, inadequades o tendencioses, entre d’altres.

#### **5.1.5. Altres fonts d’informació no estructurada**

Les organitzacions sanitàries disposen d’altres fonts d’informació no estructurada mitjançant les quals capten opinions i esdeveniments relacionats amb l’experiència de pacient. Ens referim a qualsevol tipus de dades que no segueixen un format o estructura predefinits. A diferència de la informació estructurada, que es troba organitzada en bases de dades i taules amb camps i registres definits, la informació no estructurada pot incloure una àmplia varietat de formats i tipus de dades. En el cas que ens ocupa bàsicament ens referim a textos lliures com ara correus electrònics, camps oberts de formularis, documents de text, articles, informes i publicacions en xarxes socials.

## Reclamacions i queixes:

La resposta a les reclamacions i les queixes de les persones ateses és una responsabilitat de les organitzacions sanitàries i està regulada pel Servei Català de la Salut. Des del punt de vista de l'EXP, poden ser útils des de dues perspectives:

- **Perspectiva individual:** la “punta de l'iceberg”. Un cas aïllat potser no és generalitzable, però pot servir com a signe d'alarma.
- **Perspectiva col·lectiva:** l'anàlisi sistemàtica de les reclamacions i queixes pot servir per analitzar l'evolució d'un problema o mirar de detectar precoçment el deteriorament d'un procés o servei assistencial o no assistencial. Aquesta perspectiva agregada es du a terme a cada organització però també des del Servei Català de la Salut per a tot el sistema de salut. També es pot utilitzar per compartir la informació i les oportunitats de millora amb professionals i pacients.

## Comentaris:

Els comentaris poden ser privats o públics. Els comentaris privats es poden fer directament als professionals (costa de recollir-los perquè no es fan d'una manera sistematitzada) o als dispositius d'atenció a la ciutadania. Els comentaris públics majoritàriament es fan a través de les xarxes socials i tenen un caràcter i motivacions molt heterogenis.

## Agraïments:

És molt important tenir en compte els agraïments a l'hora de donar retorn als professionals de l'avaluació que fan pacients i familiars del servei rebut. Molt sovint l'avaluació de la qualitat del servei se centra en les deficiències i els greuges de qui rep el servei. És evident que alguns d'aquests elements hi són presents, però també hi ha moltes mostres d'agraïment. Els agraïments són importants pel que fa al reconeixement d'una tasca ben feta, però també són un indicador de l'EXP. Així, un indicador sobre el percentatge d'agraïments, sobre els comentaris rebuts o en relació amb les reclamacions pot ser una dada interessant d'analitzar.

## Gestió i anàlisi de la informació no estructurada sobre l'experiència de pacient:

Les tasques principals que es poden dur a terme amb el PLN són:

La gestió i l'anàlisi de la informació no estructurada solen ser més complexes que les de dades estructurades, ja que requereixen tècniques avançades com ara el processament de llenguatge natural (PLN), per extreure'n valor i coneixement. Malgrat aquestes dificultats, l'anàlisi d'informació no estructurada pot proporcionar *insights* valuosos que no serien fàcils d'obtenir d'una altra manera.

- Speech to text (convertir en text l'àudio d'una trucada o gravació).
- Transcripció de text i etiquetat per temes.
- Anàlisi semàntica del contingut d'un text o comentari.
- Anàlisi de sentiment que permet detectar comentaris positius, negatius o neutres i la seva gradació.

Cada vegada és més habitual utilitzar la informació no estructurada, obtinguda per diferents canals, per recollir la veu de pacient, analitzar-la i estructurar-la per incorporar-la a la detecció d'oportunitats de millora de l'experiència. Exemples d'aquestes aplicacions són:

- Tractament de preguntes de text obert recollides als qüestionaris PREM o a d'altres enquestes.
- Transcripció i categorització d'àudios d'entrevistes i reunions grupals.
- Anàlisi textual del contingut de les trucades telefòniques.
- Recollida, estructuració i anàlisi d'opinions i comentaris a les xarxes socials, Google, etc.
- Anàlisi i tipificació de les reclamacions, incidències i suggeriments a partir de l'anàlisi textual.

Hi ha aplicacions de *software* gratuïtes o de baix cost que permeten utilitzar aquesta metodologia sense necessitat d'opcions més sofisticades i que integren totes les funcions, automatitzen accions, entreguen *dashboards*, etc.

## 5.2. Metodologia per al desenvolupament d'accions de millora

La metodologia per a la millora d'EXP que es defineix en aquest document marc es caracteritza per ser un procediment iteratiu híbrid que combina elements del **design thinking** (pensament de dissenyador) i del **PDCA** (Plan, Do, Check, Act) amb la finalitat d'aprofitar les fortaleeses de cada sistema i garantir el procés de millora contínua en els projectes d'EXP.

A la figura 5 es mostren les etapes que es proposen seguir a l'hora de dur a terme un projecte d'EXP.

Un projecte de millora d'EXP sorgeix d'una necessitat observada o d'un problema detectat. En aquest punt comença la primera fase de la metodologia adaptada que proposem. Aquesta fase inicial se centra en identificar, analitzar, comprendre i prioritzar les percepcions del pacient i dels professionals implicats. L'objectiu d'aquesta fase és escoltar activament i, especialment, comprendre en profunditat l'entorn i les necessitats del pacient i els professionals que hi participen. A través de la investigació, la interacció directa amb els pacients i la posterior anàlisi de resultats, es busca identificar i definir clarament les possibles àrees de millora i establir indicadors que permetin mesurar posteriorment el progrés i l'impacte.

Dins d'aquesta fase, l'etapa de "conèixer els pacients" és la més rellevant, ja que implica la utilització d'eines diferents.

## METODOLOGIA PER A LA MILLORA DE L'EXPERIÈNCIA DE PACIENT

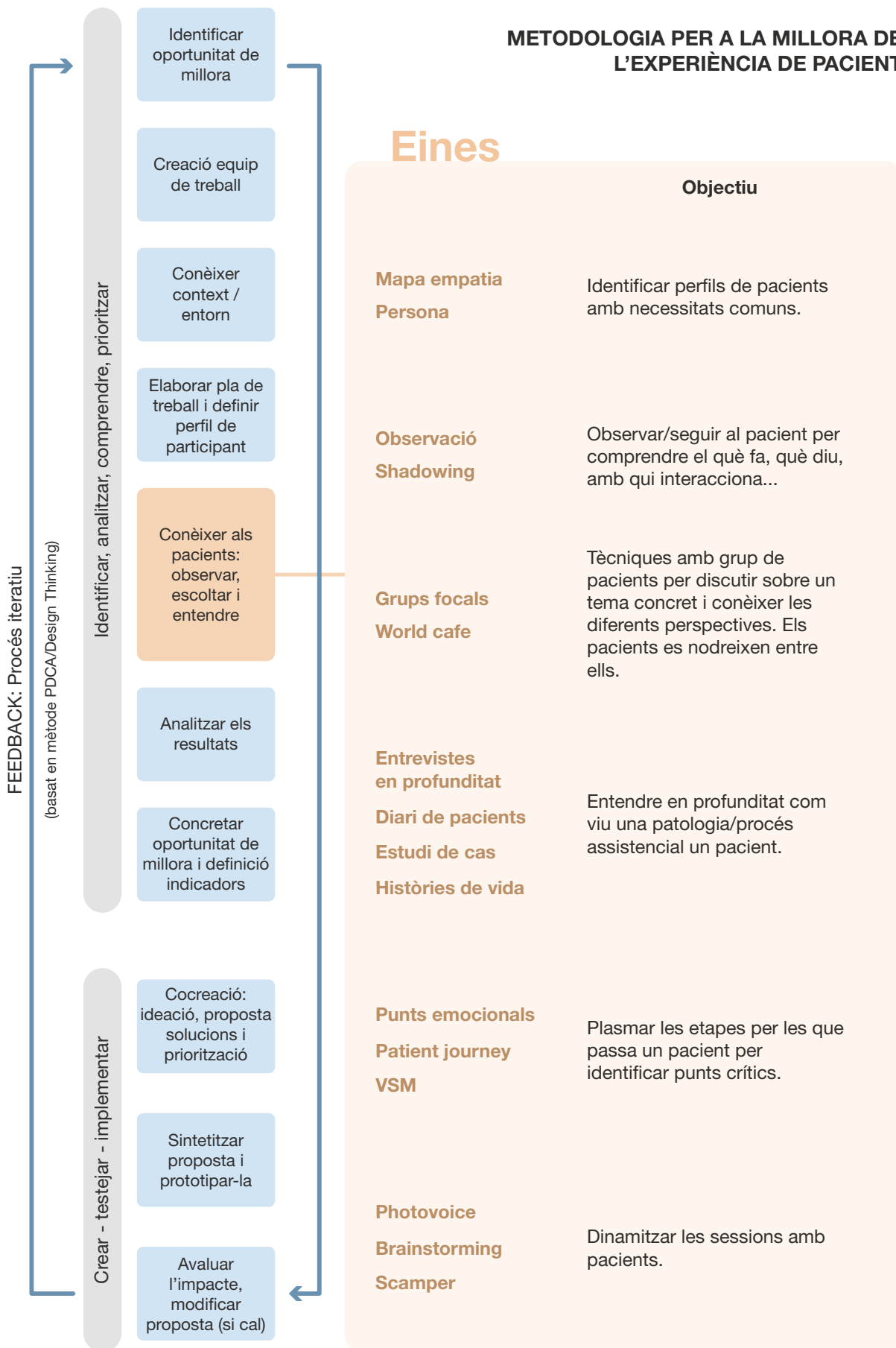


Figura 5. Metodologia per a la millora de l'experiència de pacient

La segona fase té la finalitat de **crear, testejar i implementar** les millores. Aquesta fase se centra en transformar diverses idees i propostes potencials en solucions tangibles i efectives mitjançant la cocreació amb pacients i professionals. Les àrees de millora detectades en la primera fase es transformen en accions de millora que donen resposta a les necessitats identificades. Es busca prototipar les solucions, provar-les i ajustar-les fins a implantar-les i avaluar-les.

### 5.3. Estratègia de bones pràctiques en EXP

Per tal de fomentar la difusió i el desenvolupament de la cultura de l'EXP es considera important desenvolupar una estratègia de bones pràctiques en aspectes relacionats amb l'EXP que fomenti la visibilitat i l'aplicabilitat en entorns reals del nostre sistema.

Les bones pràctiques són fonamentals per **afavorir l'intercanvi d'experiències** entre organitzacions i professionals diferents i **facilitant l'aprenentatge mutu i la implementació de solucions adaptades** a cada entorn assistencial i organitzatiu. Aquest coneixement compartit permet **evitar duplicitats** en el sistema de salut, ja que conèixer les intervencions que ja s'han implementat i avaluat prèviament ajuda a utilitzar els recursos de manera més eficient i sostenible.

A més, les bones pràctiques també contribueixen a **impulsar la cultura de l'experiència de pacient** i la millora de la qualitat dins les organitzacions. Actuen com a difusores d'aquesta cultura **entre professionals i directius** i donen a conèixer experiències concretes en entorns similars, cosa que pot inspirar i fomentar la implementació de projectes relacionats amb l'EXP.

#### Què és una bona pràctica en EXP?<sup>31</sup>

Una intervenció en una o diverses dimensions de l'experiència de pacient, basada en el millor coneixement científic disponible, que s'hagi avaluat i, per tant, hagi demostrat ser efectiva, pugui ser transferible i representi un element innovador per al sistema sanitari.

#### Quins requisits ha de complir una bona pràctica en EXP?

- **Participació dels pacients, la família i els cuidadors:** implicar-los activament en les decisions sobre la seva atenció en salut és un dels pilars sobre el que se sustenta l'EXP.
- **Participació dels professionals:** els professionals han de ser participants actius en el disseny i la implementació de bones pràctiques.
- **Identificació de necessitats:** les iniciatives de millora han de basar-se en les necessitats i preferències de pacients, familiars i cuidadors.
- **Compliment del marc legal i ètic:** és fonamental garantir que totes les pràctiques es duguin a terme dins dels límits establerts per la legislació i les normatives.

A continuació es comparteixen reflexions sobre el conjunt de criteris que han d'aplicar-se en la qualificació d'una bona pràctica en EXP.

### Criteris bàsics:



1. **Basar-se en el millor coneixement científic disponible:** està sustentada en estudis científics de qualitat o en una norma reguladora.
2. **Participació:** inclou mecanismes de participació de les persones implicades (pacients, usuaris, familiars, acompanyants i professionals).
3. **Aspectes ètics:** respecta els drets de les persones i té consideració pels principis ètics.
4. **Avaluació:** s'avalua conforme als objectius plantejats i tenint en compte els criteris d'efectivitat (obté resultats positius en condicions reals), eficiència (aconsegueix els objectius marcats optimitzant els recursos existents) i equitat (disminueix les desigualtats en salut).
5. **Innovació:** implica la creació o modificació d'una pràctica.
6. **Es pot replicar:** pot servir com a model d'aplicació en altres contextos.
7. **Enfocament de gènere:** integra el principi d'igualtat de gènere en les diferents fases del projecte i observa l'impacte diferent que la intervenció pugui tenir sobre dones i homes.
8. **Inclusió:** inclou mecanismes per facilitar la participació de persones amb diversitat funcional, neurològica, sensorial i cultural.
9. **Àmbit d'actuació:** aborda problemes que es troben plenament dins l'àmbit d'actuació de l'organització.

### Criteris d'excel·lència:



1. **Adequació i pertinència:** la intervenció es correspon amb les àrees i estratègies definides per cada entitat proveïdora i els seus objectius es corresponen amb les necessitats i característiques de la població a la qual es dirigeix, o amb una norma reguladora.
2. **Sostenibilitat:** es manté amb els recursos disponibles i s'adapta a les exigències socials, econòmiques i mediambientals del context en el qual es desenvolupa.
3. **Intersectorialitat:** promou les relacions amb altres sectors diferents al sanitari.

## 5.4. Participació de pacients

És imprescindible incorporar la participació dels pacients i cuidadors en la millora i transformació de les organitzacions sanitàries. No es pot replantejar l'atenció i els serveis que s'ofereixen sense considerar i incorporar la perspectiva dels usuaris finals del servei, que són els pacients.

En aquest sentit, la participació dels pacients en les organitzacions sanitàries és essencial per millorar la qualitat de l'atenció i assegurar que els serveis de salut responen a les necessitats reals dels usuaris. Integrar la perspectiva dels pacients permet crear un sistema de salut més efectiu, eficient i humà. Un element clau en aquest procés és la transparència i el feedback, que fomenten la confiança i la col·laboració contínua entre els pacients i l'organització sanitària.

Abans d'iniciar qualsevol procés de participació, és fonamental definir clarament l'objectiu de la participació i el perfil dels pacients que hi participaran. Això ajuda a assegurar que la participació sigui significativa i que els pacients puguin aportar una perspectiva rellevant i valuosa per a l'organització.

## Formes de participació

Els pacients poden participar en les organitzacions sanitàries de diverses maneres en funció de les necessitats i els objectius específics de cada projecte o iniciativa:

- **Participació formal i estable a través de Consell de pacients.** Aquest és un grup establert que participa en comissions i grups de treball permanents dins de l'organització. Aquests consells poden proporcionar una visió contínua i integrada de l'experiència del pacient i ajudar a guiar les decisions estratègiques i operatives.
- **Participació puntual mitjançant grups de discussió, reunions per identificar necessitats, o la incorporació de pacients a títol individual en projectes específics.** Aquesta forma de participació permet obtenir informació detallada i específica sobre temes concrets.

És important que la cultura de l'EXP estigui present en la governança de les entitats. Els consells de pacients/persones usuàries són un bon instrument per fomentar l'escolta i per obtenir retroalimentació i orientació sobre l'estratègia de les entitats per part de les persones i famílies usuàries dels serveis de salut.

Per tant, dependrà de cada organització i del seu nivell de maduresa en la cultura de participació de pacients, decidir si la creació d'un consell és el primer pas. Començar amb petits projectes menys sistemàtics pot ajudar també a incorporar la perspectiva de pacients i familiars, sent l'inici d'una estratègia que pot culminar amb la creació del Consell de pacients en el moment que l'entitat proveïdora estigui més madura en aquest àmbit.

El valor de la participació permanent mitjançant un consell rau en la possibilitat de treballar amb un grup estable i de confiança per a la millora i que, progressivament, segons la seva evolució, es pot anar incorporant en temes més estratègics i de representació de la veu del pacient en la governança de l'organització. És imprescindible una evolució per promoure aquesta cultura així com incorporar diferents passos i reptes diferents que responguin a les necessitats i interessos dels membres i que també aportin valor a l'organització.

Alhora, també és important destacar que la creació d'un consell de pacients estable ha de ser compatible amb la participació proactiva de pacients en projectes puntuals i ad hoc en serveis concrets per millorar-ne l'experiència i complementar-la amb la inclusió d'informació qualitativa. Per tant, l'abordatge d'incloure a pacients ha de ser múltiple i buscar objectius complementaris.

La manca d'impacte real de la participació dels pacients i la perpetuació dels desequilibris de poder entre els pacients i els professionals sanitaris estan descrits en diverses publicacions.<sup>32</sup> Tot i que hi ha polítiques que promouen la participació dels pacients, de vegades es limiten a nivells baixos d'implicació, com la consulta en lloc de la col·laboració. Això pot generar frustració en els pacients, que no poden



influir genuïnament en la presa de decisions, manté el desequilibri de poder amb els professionals sanitaris i exclou moltes veus rellevants.

### **Beneficis de la participació dels pacients**

**Millora de la qualitat assistencial:** els pacients aporten una perspectiva única basada en la seva experiència directa amb els serveis de salut. Això pot ajudar a identificar àrees de millora que poden passar desapercebudes per altres vies.

**Increment de l'eficiència:** incorporar la veu dels pacients en el procés de presa de decisions pot ajudar a crear serveis més adaptats a les necessitats reals, i a evitar malgastar recursos en serveis o processos que no aporten valor.

**Promoció de la confiança i el compromís:** la participació activa dels pacients promou una relació de confiança entre els pacients i els proveïdors de serveis de salut i fomenta un entorn de col·laboració i respecte mutu.

**Innovació i solucions creatives:** els pacients poden aportar idees noves i perspectives laterals que poden conduir a innovacions en la manera com es presten els serveis de salut.

**Ètica i sostenibilitat:** involucrar els pacients en la gestió sanitària ajuda a garantir que les decisions es prenen de manera consensuada i que els recursos es distribueixen d'acord amb les necessitats i prioritats reals de la població.

## **5.5. Sensibilització dels professionals**

No es pot parlar d'experiència de pacient sense millorar l'experiència del professional sanitari. Els professionals, tant assistencials com no assistencials, són el punt de connexió directe amb els pacients i, per tant, la seva implicació i satisfacció són fonamentals per garantir una experiència de pacient òptima. En aquest sentit, quan parlem d'EXP hem de tenir clar que integra l'experiència del professional, ja que la seva experiència (positiva o negativa) influeix en l'EXP.

Per tot això és important vincular tots els professionals, assistencials i no assistencials, a la cultura i l'estratègia de l'EXP. La comunicació i la sensibilització ajuden a establir la cultura de l'EXP i a motivar els professionals a involucrar-se activament en les iniciatives d'EXP. Més enllà de la comunicació vertical, cal incentivar les accions que facilitin una comunicació horitzontal "entre professionals". Per això cal dissenyar estratègies específiques per involucrar els líders assistencials i els comandaments intermedis i teixir una xarxa de professionals dins de l'organització referents en EXP.



## Com podem fomentar la sensibilització dels professionals envers la cultura de l'EXP

### A el sistema de salut

- Promoure una “**Setmana de l'EXP**” organitzada de manera descentralitzada a les entitats proveïdores en la qual s'organitzin activitats vinculades a l'EXP als centres: presentacions de projectes, sessions formatives, accions de reconeixement als professionals i pacients que hi hagin participat, conferències d'experts, etc. Aquest tipus d'iniciatives poden servir a les direccions dels centres per reforçar el discurs i visibilitzar les accions que s'estan duent a terme en aquest àmbit.
- Promoure **projectes d'EXP** entre diferents entitats proveïdores específicament dirigits a millorar la **continuitat entre nivells** o àmbits assistencials.
- Dur a terme accions de **sensibilització amb les societats científiques** perquè en els seus congressos, sessions i jornades tinguin present la temàtica de l'EXP aplicada al seus respectius àmbits científics. Aquesta és una via indirecta per motivar els professionals a impulsar i difondre els projectes i les accions vinculades a l'EXP.
- **Vincular les universitats** en el desenvolupament de continguts referents a l'EXP. És important que els estudiants, sobretot en els estudis de grau, coneguin la cultura de l'EXP. Per exemple, es pot suggerir que incorporin l'EXP entre les propostes temàtiques que es fan als alumnes per als treballs de fi de grau.
- Explorar la viabilitat d'incloure indicadors referents a l'EXP en la compra per valor dels serveis sanitaris.

### A les entitats proveïdores

- Identificar clarament l'àmbit d'EXP en l'**organigrama** de l'organització. És un element que ajuda a visibilitzar entre els professionals on se situa la responsabilitat directiva de l'EXP i permet fer més explícit el compromís estratègic de la institució.
- Incloure els resultats de les accions i indicadors d'EXP en un apartat específic de la **memòria corporativa**.
- Tenir en compte la temàtica de l'EXP en el disseny de la **formació dels seus directius i comandaments**.
- Incorporar l'orientació i les metodologies pròpies de l'EXP a les àrees d'**infraestructures** i gestió de **processos** per garantir que la veu del pacient està present des de l'inici en aquests dos àmbits que tenen un impacte important en les accions de millora que afecten la majoria de dimensions de l'EXP.
- Fomentar la incorporació de la **veu del pacient** en les **rutines de gestió** i en tots els nivells de l'organització. Per exemple, incorporar en resultats de PLAENSA, NPS, reclamacions i agraïments en reunions directives.
- Valorar la incorporació d'indicadors i resultats en EXP als mecanismes d'**incentivació professional**. Hi ha entitats que vinculen objectius dels seus sistemes de DPO per a comandaments a àmbits directament o indirectament relacionats amb l'EXP.

# 6. Governança del Marc d'EXP

El Marc d'EXP té la voluntat d'esdevenir una estructura permanent d'impuls de la cultura de l'EXP al sistema de salut de Catalunya. Per això es proposa una sèrie d'òrgans que permetin el desplegament de les seves activitats des de l'àmbit estratègic fins als aspectes més funcionals i operatius.

**El Comitè de Direcció** està orientat a la presa de decisions estratègiques, la gestió de riscos estratègics i la revisió d'alt nivell del grau d'avenç de les activitats planificades. També supervisarà la gestió i el seguiment del projecte, traslladarà les línies estratègiques a l'operativa i impulsarà propostes de millora.

**El Consell Assessor (CAX)** és un grup d'experts d'àrees diferents relacionades amb l'atenció sanitària i l'experiència de pacient al sistema de salut de Catalunya que participen en la detecció de tendències i en la validació i el consens dels aspectes estratègics i funcionals.

**El Coordinador/a Marc EXP** s'encarrega de gestionar les actuacions derivades del projecte, d'alinear-les amb les decisions estratègiques del Comitè de Direcció, i de garantir amb expertesa la qualitat dels productes i resultats. A més, efectua el seguiment de les activitats que duen a terme els diferents agents que formen part del projecte i supervisa el grau de compliment dels objectius de les diferents activitats que s'hagin determinat. Coordina i acompanya als referents del sistema sanitari públic en l'operativització de les diverses actuacions.

**Grups de treball:** el Marc pot impulsar activitats que aprofundeixen en aspectes tècnics o conceptuals de l'EXP aplicada al nostre sistema de salut. Per això, es crearan grups de treball ad hoc formats per persones coneixedores de l'àmbit específic d'estudi.



# Annex 1. Metodologia en el procés de consens del Marc d'EXP

## 1. Justificació

L'Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari del Servei Català de la Salut està impulsant el Marc d'Experiència de Pacient (EXP) al sistema de salut de Catalunya per tal d'aportar un marc conceptual i uns objectius compartits, així com una identificació dels actors, criteris i línies de desenvolupament que permetin consolidar i estendre el coneixement i la pràctica que són claus en l'evolució del nostre sistema.

L'objectiu principal del Marc d'Experiència de Pacient al sistema de salut de Catalunya és la promoció de la cultura de l'experiència de pacient al sistema de salut per millorar la qualitat dels serveis i l'atenció. En aquest sentit, s'ha considerat important que el Marc cerqui el consens sobre els conceptes bàsics relacionats amb l'experiència de pacient/persona i inclogui recomanacions per impulsar estratègies d'EXP a nivell de sistema, entitats proveïdores i professionals.

La construcció d'aquest Marc d'Experiència de Pacient al sistema de salut de Catalunya vol implicar professionals i usuaris vinculats a aquest àmbit i fer-los participants de la seva definició així com protagonistes del seu desenvolupament.

Per això, s'ha dissenyat un procés de consens basat en la metodologia Delphi mitjançant la convocatòria d'un panel de persones que, pel seu rol professional o experiència, personal formen part de la comunitat de pràctica de l'experiència de pacient/persona al sistema de salut de Catalunya.

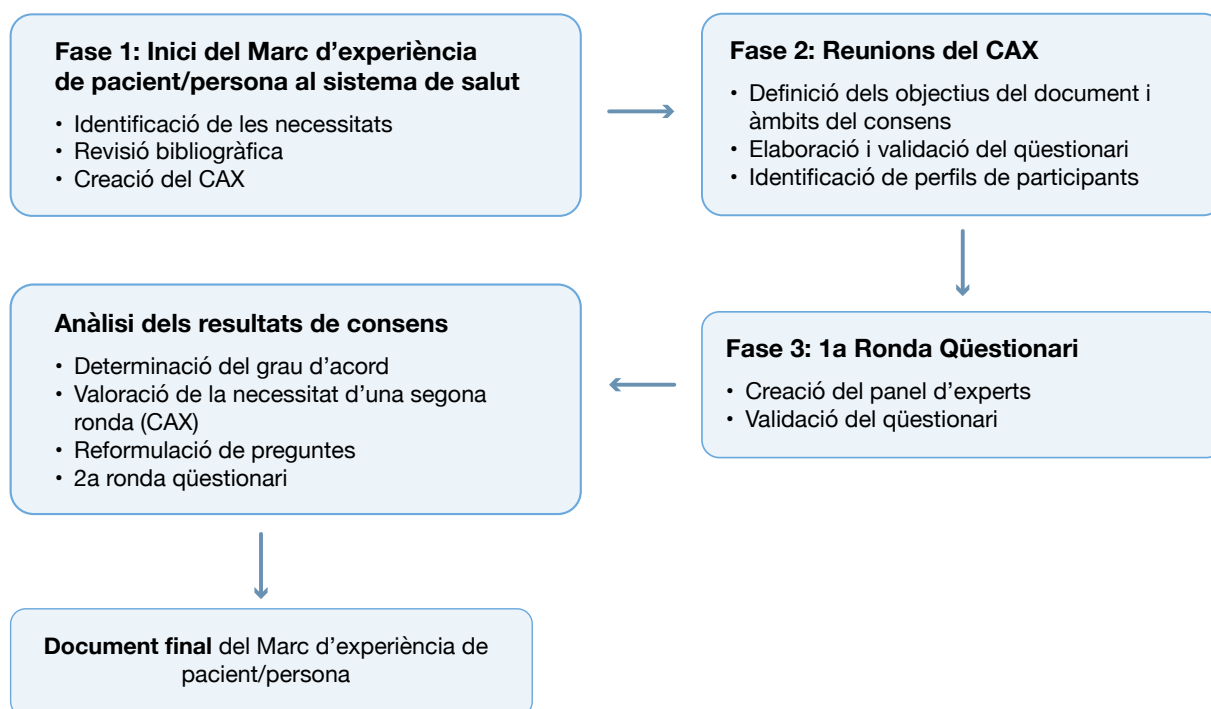
## 2. Objectius del procés de consens

1. Conduir un procés de consens entre persones implicades en l'experiència de pacient amb rols diferents de manera participativa i estructurada que tingui com a resultat unes definicions i recomanacions que estableixin el marc conceptual entorn de l'EXP en el sistema de salut.
2. Sobre la base del consens identificat, elaborar un document Marc d'EXP al sistema de salut que permeti consolidar i estendre el coneixement, la pràctica i la cultura de l'EXP.

### 3. Metodologia

La metodologia de treball emprada és una **adaptació de la tècnica qualitativa Delphi (Delphi modificat)**, àmpliament utilitzada per recopilar de manera estructurada i sistemàtica l'opinió sobre un tema en concret.<sup>1</sup> La finalitat principal de la tècnica Delphi és generar una opinió de consens de manera fiable d'un grup d'experts mitjançant un procés iteratiu de qüestionari amb un feedback controlat.<sup>2,3</sup> En l'àmbit de la salut, aquesta tècnica, en l'entorn de la salut, s'ha utilitzat per desenvolupar punts de pràctica qualitativa o identificar noves àrees de recerca.<sup>2</sup> Per exemple, s'ha utilitzat per avaluar el coneixement, resoldre controvèrsies en la gestió clínica, formular directrius teòriques o metodològiques, desenvolupar eines d'avaluació, formular definicions i establir recomanacions de pràctica clínica.<sup>4-9</sup>

Per a la construcció del procés de consens es va establir un flux d'activitats que es resumeix en el diagrama següent:



#### 3.1 Discussió inicial estructurada amb un comitè d'experts

A l'inici del projecte es va crear un **Consell Assessor d'EXP (CAX)** format per un total de dotze experts. Per a la conformació d'aquest grup es van tenir en compte la trajectòria professional i l'expertesa en l'àmbit del consens, així com el fet que s'hi reflectís la diversitat d'entitats proveïdores, línies assistencials i perfils professionals. El CAX va quedar conformat per les persones següents:

- Laia Arnal (Departament de Recerca i Universitats)
- Ismael Cerdà (Servei Català de la Salut)
- Joan Escarrabill (Hospital Clínic Barcelona)

- Gloria Gálvez (coordinadora del Marc d'EXP, Servei Català de la Salut)
- Araceli González (Servei Català de la Salut)
- Elisabeth González (ConSORCI Sanitari de Terrassa)
- Marco Inzitari (Servei Català de la Salut)
- Mercè Jabalera (Hospital Sant Joan de Déu)
- Ramon Maspons (AQuAS)
- Sílvia Millat (Hospital Universitari de Bellvitge)
- Jordi Pacheco (Consell Consultiu de Pacients)
- Agustí Peiró (Servei Català de la Salut)
- Sònia Sevilla (Cures Infermeres Departament de Salut)
- Rosa Simon (ConSORCI Sanitari Alt Penedès - Garraf)
- Joan Vinyets (Hospital Sant Joan de Déu)

A les sessions del CAX també hi van participar la direcció de l'Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari, i l'equip tècnic de la Unitat d'Experiència de Pacient del Servei Català de la Salut. La secretaria tècnica de les sessions ha estat a càrrec d'un equip de consultors de les empreses GOC Health Consulting i Leanfontcus.

El mes de juliol del 2023 es va celebrar la primera sessió i fins al gener del 2024 el CAX es va reunir en cinc sessions més. Durant aquestes sessions de treball es va reflexionar i es va consensuar els aspectes clau que calia incloure en el Marc d'EXP i com havien de traslladar-se al panel ampliat per poder valorar-ne el grau d'acord. Prèviament, l'equip tècnic havia dut a terme una cerca bibliogràfica per donar suport a la reflexió i discussió del CAX. El resultat final va ser un qüestionari (desenvolupat mitjançant un qüestionari tipus Delphi) amb un seguit de blocs temàtics amb els continguts principals que havia d'incloure el Marc d'EXP. Els blocs temàtics acordats van ser els següents:

1. Terminologia
2. Elements clau per afavorir la cultura de l'EXP
3. Consideracions generals entorn de l'experiència de pacient
4. Dimensions
5. Recomanacions

El qüestionari final resultant comptava amb 42 afirmacions. Cada afirmació estava acompanyada d'una escala de valoració ordinal (Likert), així com punts a esquerra i dreta, de desacord i d'acord, amb opcions de resposta numèrica d'1 a 5 que inclouïa un punt mitjà neutral. Mitjançant aquesta escala, els panelistes havien de manifestar el seu grau d'acord, la importància atorgada, la conveniència o la probabilitat d'ús. Quan els panelistes escollien el punt mitjà neutral, tenien un camp obert per comentar la seva opció i poder aprofundir en la seva posició neutral respecte de l'afirmació.

Abans de distribuir el qüestionari, es va fer una prova pilot amb vuit persones pertanyents als diferents perfils de panelistes per tal de valorar l'aplicabilitat i comprensió de l'instrument. Els resultats d'aquesta validació van ser incorporats al document final.

## 3.2. Panel de participants

Com que es pretenia buscar un consens ampli entorn dels continguts del Marc, per tal d'enriquir-lo i que esdevingui un document compartit amb el conjunt d'actors en aquest camp, **el qüestionari es va compartir amb un grup més ampli** denominat panel ampliat, que va participar de manera anonimitzada en el procés de votació del qüestionari. Es tractava d'un panel heterogeni i divers per tal d'aconseguir una perspectiva més àmplia i la generalització del consens.<sup>2</sup>

Per a la conformació d'aquest grup es va partir d'una identificació inicial de grups d'interès en l'àmbit de l'EXP i es van establir cinc categories de panelistes que es van utilitzar per a l'organització de la convocatòria i per a l'anàlisi dels resultats. Aquest grups van ser:

- **Directius/ves d'entitats proveïdores del SISCAT:** direccions generals o membres dels equips directius d'entitats proveïdores.
- **Responsables d'EXP d'entitats o unitats proveïdores del SISCAT:** persones amb responsabilitats organitzatives directes en la presa de decisions relacionades amb l'EXP dins d'una organització de salut i, per tant, amb un rol actiu en l'impuls, el seguiment i l'avaluació de projectes d'EXP.
- **Professionals que havien participat en projectes de millora d'EXP:** professionals (assistencials i no assistencials) amb cert grau de coneixement o expertesa en l'àmbit d'EXP per raó d'haver participat i/o liderat projectes d'EXP.
- **Persones representants de l'àmbit institucional:** persones amb responsabilitats vinculades directament o indirectament a l'àmbit del consens d'administracions públiques (Departament de Salut, Servei Català de la Salut, AQuAS i TicSalut), patronals sanitàries i universitats.
- **Persones usuàries dels serveis de salut i representants d'associacions de pacients:** persones usuàries que havien participat en processos de millora de l'EXP i representants de les associacions de pacients incloses en el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Per a la conformació d'un panel de participants amb unes característiques tant heterogènies es va optar per un enviament d'invitacions via correu electrònic a persones que complien amb les característiques de les diferents categories. En la invitació es presentava el projecte i se'ls demanava explícitament la seva participació, que havien de fer efectiva a través d'un registre habilitat expressament.

En relació amb la mida del panel d'experts, no existeix una mida estàndard definida, però en la majoria dels estudis publicats aquesta varia entre 10 i 1000 (generalment entre 10 i 100).<sup>2</sup> En aquest cas, la participació total va ser de 202 panelistes.

La rigorositat d'un procés tipus Delphi rau en l'anonimat dels membres del panel en les rondes del qüestionari, en un *feedback* controlat i en les discussions iteratives.<sup>2</sup> En el procés de consens es va garantir una explotació anònima dels resultats i només es va dur un registre de la participació dels panelistes. En relació amb el *feedback* controlat, en el qüestionari es disposava d'un camp de comentaris obert en què els panelistes podien fer les seves aportacions i afegir matisos a la votació numèrica. Aquesta informació és cabdal ja que retroalimenta de manera individual les respostes de tot el panel d'experts.

## 4. Valoració del consens

El consens es considera el resultat principal d'un procés tipus Delphi i habitualment s'utilitza el percentatge d'acord basat en uns criteris predefinitos. Aquest percentatge d'acord varia entre els estudis publicats (entre el 50 i el 97 %) i se selecciona de manera arbitrària.<sup>11</sup>

Es va definir que calia una coincidència superior al 80 % per considerar una pregunta o afirmació acceptada per consens. En aquest sentit, per a la interpretació dels resultats, les respostes del qüestionari es van agrupar de la manera següent:

- Acceptació per unanimitat: quan tot el panel d'experts estava d'acord al 100 %.
- Acceptació per consens: quan com a mínim el 80 % del panel d'experts estava d'acord, tot i no aconseguir la unanimitat.
- Discrepància: quan menys del 80 % del panel d'experts estava d'acord.

## 5. Resultats de les rondes de consens

### 1a ronda:

De les 315 invitacions enviades van respondre el qüestionari 202 persones, distribuïdes de la manera següent segons les categories definides:

CATEGORIES	N = 202	%
DIRECTIUS/VES	41	20,3
RESPONSABLES EXP	43	21,3
PROFESSIONALS	46	22,8
INSTITUCIONAL	38	18,8
USUARIS/ES	34	16,8

El qüestionari estava format per 42 preguntes, classificades segons els criteris següents:

- 31 preguntes: acord/desacord
- 8 preguntes: importància (18-25)
- 2 preguntes: probabilitat (7 i 8)
- 1 pregunta: conveniència d'utilitzar el concepte experiència de la persona

De les 42 recomanacions del qüestionari, 3 ítems van aconseguir **acceptació per unanimitat** (tot el panel d'experts va estar-hi d'acord al 100 %). 33 ítems van arribar a una **acceptació per consens**, és a dir, van aconseguir més del 80 % d'acord entre els experts del panel. Únicament 5 ítems del qüestionari van presentar **discrepàncies** (menys del 80 % d'acord) entre el panel d'experts.



## 2a Ronda

Després de l'anàlisi i discussió dels resultats obtinguts el CAX va decidir fer una segona ronda amb una única pregunta que feia referència a la definició de "pacient" que no havia assolit el consens requerit del 80 % d'acord. Per això es va formular una nova definició del concepte i es va enviar al panel per a la seva valoració.

La segona ronda va assolir una participació de 158 panelistes, dels quals el 91,7 % va manifestar el seu acord amb la nova definició proposada.

## Bibliografia de l'annex 1

1. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs* 2000; 32 (4): 1008-15.
2. Nasa P, Jain R, Juneja D. Delphi methodology in healthcare research: How to decide its appropriateness. *World J Methodol* 2021; 11 (4): 116-29.
3. Goodman CM. The Delphi technique: a critique. *J Adv Nurs* 1987; 12 (6): 729-34.
4. McGrath BA, Brenner MJ, Warrillow SJ, Pandian V, Arora A, Cameron TS, et al. Tracheostomy in the COVID-19 era: global and multidisciplinary guidance. *Lancet Respir Med* 2020; 8 (7): 717-25.
5. Jünger S, Payne S, Brearley S, Ploenes V, Radbruch L. Consensus building in palliative care: a Europe wide Delphi study on common understandings and conceptual differences. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44 (2): 192-205.
6. Vogel C, Zwolinsky S, Griffiths C, Hobbs M, Henderson E, Wilkins E. A Delphi study to build consensus on the definition and use of big data in obesity research. *Int J Obes (Lond)* 2019; 43 (12): 2573-86.
7. Singer M, Deutschman CS, Seymour CW, Shankar-Hari M, Annane D, Bauer M et al. The Third International Consensus Definitions for Sepsis and Septic Shock (Sepsis-3). *JAMA* 2016; 315 (8): 801-10.
8. Han H, Ahn DH, Song J, Hwang TY, Roh S. Development of mental health indicators in Korea. *Psychiatry Investig* 2012; 9 (4): 311-18.
9. van Hasselt FM, Oud MJ, Loonen AJ. Practical recommendations for improvement of the physical health care of patients with severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2015; 131 (5): 387-96.
10. Diamond IR, Grant RC, Feldman BM, Pencharz PB, Ling SC, Moore AM et al. Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *J Clin Epidemiol* 2014; 67 (4): 401-9.
11. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med* 2017; 31 (8): 684-706.



# Annex 2. Llistat de participants en els grups de treball

## Grup de treball 1: Estratègia de bones pràctiques

Elisabet González (ConSORCI Sanitari de Terrassa) (líder)

Montse Moharra (AQuAS)

Alba Benaque (Servei Català de la Salut)

Maria Jesús Labordena (Servei Català de la Salut)

Roser Anglès (Institut Català de la Salut)

Montserrat Gens (Institut Català de la Salut)

Cristina Lasmarias (Departament de Salut)

Marta Noguera (Badalona Serveis Assistencials)

## Grup de treball 2: Indicadors d'avaluació de l'experiència de pacient

Joan Escarrabill (Hospital Clínic de Barcelona) (líder)

Hortènsia Aguado (Societat Catalana de Qualitat Assistencial)

Xavier Bayona (Institut Català de la Salut)

Johana Caro (AQuAS)

Josep Codorniu (Hospital Sant Joan de Déu)

Cristina Fernandez Darnés (Hospital de Palamós)

Joan Fernando (Hospital Clínic Barcelona)

Montse Ferrer (Hospital del Mar Research Institute)

Olatz Garin (Hospital del Mar Research Institute)

Mercè Jabalera (Hospital Sant Joan de Déu)

Montse Moharra (AQuAS)

Agustí Peiró (Servei Català de la Salut)

Ingrid Roca (Servei Català de la Salut)

Víctor Vergés (ConSORCI Corporació Sanitària Parc Taulí)

### **Grup de treball 3: Sensibilització i difusió de la cultura de l'EXP entre els professionals**

Joan Vinyets (Hospital Sant Joan de Déu) (líder)

Johana Càceres (ConSORCI Sanitari del Maresme)

Montse Soler (Althaia)

Montse Solé (ConSORCI Hospitalari de Vic. Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic)

Lluís Ramió-Torrentà (Hospital d'Olot)

Bernardo Núñez (ConSORCI Corporació Sanitària Parc Taulí)

Sílvia Millat (Hospital Universitari de Bellvitge)

### **Grup de treball 4: Metodologies i difusió del coneixement**

Rosa Simon (ConSORCI Sanitari Alt Penedès Garraf) (líder)

Anne-Sophie Gresle (Hospital Clínic Barcelona)

Ingrid Casasús (ConSORCI Hospitalari de Vic)

Soledad Romea (Hospital Universitari Vall d'Hebron)

Rosa M<sup>a</sup> Sánchez Cabrera (Hospital Universitari de Bellvitge)

Mireia Sans (ConSORCI d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample)

### **Grup de treball 5: Representativitat dels pacients a les entitats**

Elisenda de la Torre (líder)

Marta Rodríguez

Albert Tous

Cecília Ficapal

Jordi Pacheco (Consell Consultiu de Pacients)

Marta Hurtado (ConSORCI MAR Parc de Salut de Barcelona)

Olga Rubio (Hospital Clínic Barcelona)

Ainhoa Vilarrubias (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau)

David Nadal (Hospital Sant Joan de Déu)

# Bibliografia

1. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC): National Academies Press (US), 2001.
2. 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 (1): e001570.
3. Cleary PD. Evolving Concepts of Patient-Centered Care and the Assessment of Patient Care Experiences: Optimism and Opposition. *J Health Polit Policy Law* 2016; 41 (4): 675-96.
4. Anhang-Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev* 2014; 71 (5): 522-54.
5. Agency for Healthcare and Research Quality. Why Improve Patient Experience? 2020 [08.07.2024]. Disponible a: <https://www.ahrq.gov/cahps/quality-improvement/improvement-guide/2-why-improve/index.html>.
6. Pangallo A, Atwell T, Roe K, Boissy A. Understanding modern drivers of the employee experience in healthcare. *Patient Experience Journal* 2022; 9 (2): 46-61.
7. LaVela SL, Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Experience Journal* 2014; 1 (1): 28-36.
8. Marc de la participació ciutadana en salut: facilitem i potenciem la participació ciutadana; fem-ho entre tots! Barcelona: Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, 2017.
9. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de salut de Catalunya 2021-2025 [Internet]. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut, 2021 [citad el 9 de juliol de 2024]. Disponible a: <https://hdl.handle.net/11351/7948>.
10. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de qualitat i seguretat dels pacients de Catalunya 2023-2027 [Internet]. Barcelona: Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitària, 2023 [citad el 9 de juliol de 2024]. Disponible a: <https://hdl.handle.net/11351/9972>.
11. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla estratègic de recerca i innovació en salut: formulació estratègica 2022-2027 [Internet]. Barcelona: Departament de Salut, 2022 [citad el 9 de juliol de 2024]. Disponible a: <https://hdl.handle.net/11351/8081>.
12. Anàlisi comparativa de models de mesura de l'experiència de la persona usuària de serveis de salut. Servei Català de la Salut. Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari. Gerència de Gestió Ciutadana. Unitat d'Experiència de Pacient, 2022.
13. Oben P. Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *J Patient Exp* 2020; 7 (6): 906-10.
14. The Beryl Institute. Defining patient and human experience. 2024 [08.07.2024]. Disponible a: <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience/>.
15. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Reexamining "Defining Patient Experience": The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal* 2021; 8 (1): 16-29.
16. 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.
17. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient reported experience measures. *Health Serv Res* 2019; 54 (5): 1023-35.
18. Male L, Noble A, Atkinson J, Marson T. Measuring patient experience: a systematic review to evaluate psychometric properties of patient reported experience measures (PREMs) for emergency care service provision. *Int J Qual Health Care* 2017; 29 (3): 314-26.
19. Pascual-López JA, Gil-Pérez T, Sánchez-Sánchez JA, Menárguez-Puche JF. Questionnaires of person centered care in primary care. A systematic review. *Aten Primaria* 2020; 52 (10): 738-49.
20. Virduñ C, Garcia M, Phillips JL, Lockett T. Description of patient reported experience measures (PREMs) for hospitalised patients with palliative care needs and their families, and how these map to noted areas of importance for quality care: A systematic review. *Palliat Med* 2023; 37 (7): 898-914.
21. Lambert K, Stanford J. Patient-Reported Outcome and Experience Measures Administered by Dietitians in the Outpatient Setting: Systematic Review. *Can J Diet Pract Res* 2022; 11: 1-11.
22. Knapp A, Harst L, Hager S, Schmitt J, Scheibe M. Use of Patient-Reported Outcome Measures and Patient-Reported Experience Measures Within Evaluation Studies of Telemedicine Applications: Systematic Review. *J Med Internet Res* 2021; 23 (11): e30042.

23. Bajgain B, Rabi S, Ahmed S, Kiryanova V, Fairie P, Santana MJ. Patient-reported experiences and outcomes of virtual care during COVID-19: a systematic review. *J Patient Rep Outcomes* 2023; 7 (1): 126.
24. Cornelis C, den Hartog SJ, Bastemeijer CM, Roozenbeek B, Nederkoorn PJ, Van den Berg-Vos RM. Patient-Reported Experience Measures in Stroke Care: A Systematic Review. *Stroke* 2021; 52 (7): 2432-5.
25. Forestier B, Anthoine E, Reguiat Z, Fohrer C, Blanchin M. A systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness. *Health Qual Life Outcomes* 2019; 17 (1): 19.
26. Apadula L, Capurso G, Arcidiacono PG. Patient-reported experience measure in pancreatobiliary endoscopy: a systematic review to highlight areas for improvement. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2021; 33 (6): 832-8.
27. Bull C, Carrandi A, Slavin V, Teede H, Callander EJ. Development, woman-centricity and psychometric properties of maternity patient-reported experience measures: a systematic review. *Am J Obstet Gynecol MFM* 2023; 5 (10): 101102.
28. Experience Benchmarks. NPS Healthcare Guide: 25 Healthcare NPS Benchmarks & Industry Guide. 2024 Disponible a: <https://customergauge.com/benchmarks/blog/nps-healthcare-net-promoter-score-benchmarks#Average-NPS>.
29. Retently. What is a Good Net Promoter Score? (2024 NPS Benchmark), 2024. Disponible a: <https://www.retently.com/blog/good-net-promoter-score/>.
30. Adams C, Walsan R, Schembri A, Sharma A, Walpola R. Does Patient Experience Change with Age? Exploring Associations Between Patient Experience, Gender and Age Associations Between Patient Experience, Gender and Age. *Patient Experience Journal* 2024; 11 (1): 141-8.
31. Gobierno de España. Procedimiento para recogida de buenas prácticas en el sistema nacional de salud [Internet]. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014 [citad el 18 de juliol de 2024]. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP.htm>.
32. Hahna DL, Hoffmann AE, Felzienb M, LeMasterc JW, Xud J, Fagnane LJ. Tokenism in patient engagement. *Fam Pract* 2017; 34 (3): 290-95.