

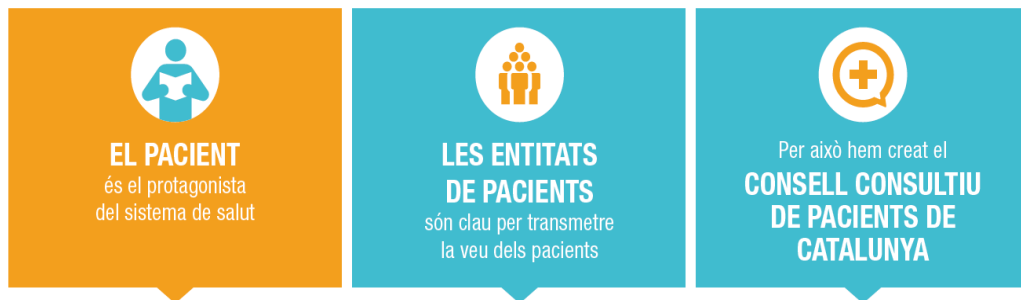
Memòria 2016

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Octubre 2017

El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

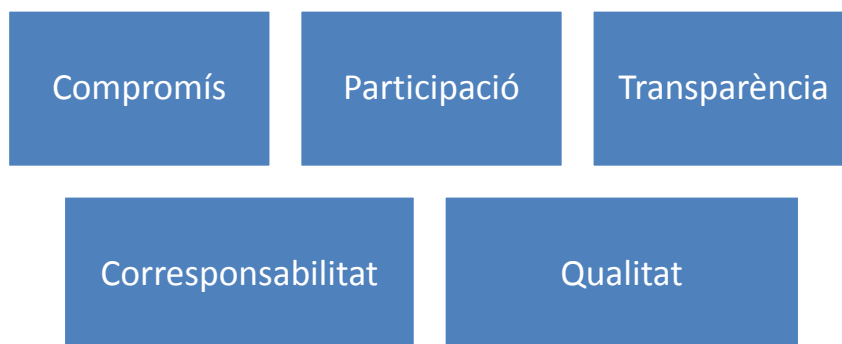
L'octubre de 2012 es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) com a òrgan permanent de consulta i participació de les entitats de pacients al sistema català de salut, presidit pel conseller de Salut. Aquesta iniciativa és una fórmula innovadora pel que fa a la seva composició i és pionera a l'Estat espanyol.



L'any 2016 el CCPC s'adscriu a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, segons el Decret 66/2016 de 19 de gener de reestructuració del Departament de Salut, que té entre les seves prioritats que el model sanitari sigui més participatiu i que comporti una millora de l'atenció a la salut de les persones al llarg del territori.

El CCPC, com a espai d'escolta activa, neix amb la missió de fer factible la participació efectiva de les persones amb necessitats de salut i el seu entorn, en l'elaboració i el desenvolupament de les polítiques de salut a casa nostra. En aquesta línia, és indispensable que les persones participin com un agent actiu en l'evolució del sistema de salut. És en aquest context que les actuals polítiques de salut situen la participació de les persones en un lloc molt destacat, per avançar cap a models de salut centrats en la persona.

Els valors d'aquesta iniciativa són:



Actualment, 261 entitats d'arreu del territori català es troben adherides al CCPC, on s'hi troben representats els problemes de salut prioritzats en el Pla de salut de Catalunya 2016-2020, instrument marc de referència per a totes les actuacions públiques en matèria de salut a Catalunya. El balanç d'entitats s'ha mantingut estable respecte a l'any anterior, ja que s'ha dut a terme una actualització de les entitats adherides en un àmbit específic.

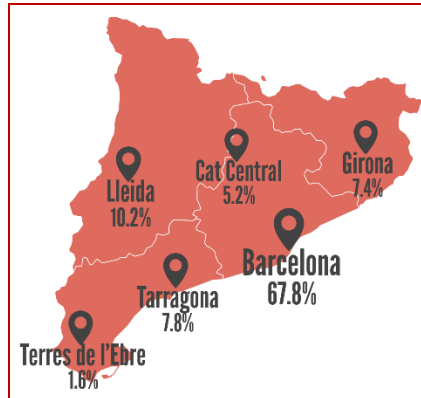


Figura 1. Distribució de les entitats adherides al CCPC per Regió Sanitària del CatSalut

Pel que fa a l'activitat pròpia del CCPC, durant aquest 2016 s'han dut a terme tres sessions plenàries, el 30 de març, el 6 de juliol i el 2 de desembre de 2016, i tres sessions de preparació amb la Comissió Permanent del CCPC. Així mateix, el passat 7 de juny es va celebrar una reunió general on van ser convidades les entitats adherides a aquest òrgan de participació.

La dinàmica de treball del CCPC es desenvolupa per mitjà dels seus consells tècnics, en coherència amb les línies estratègiques establertes en el full de ruta del CCPC 2013-2016, per tal d'impulsar la implicació directa dels pacients i les seves famílies en el nostre sistema de salut.

1. Promoció de l'apoderament i l'autonomia del pacient
2. Promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció
3. Resposta a les necessitats dels pacients, famílies i entitats de pacients
4. Promoció de la seguretat de l'atenció mitjançant de la participació activa del pacient
5. Millora de la comunicació organitzacions de pacients-Departament de Salut-ciutadania
6. Millora de la gestió de les organitzacions
7. Extensió de la representativitat del CCPC al nombre més elevat de pacients de Catalunya
8. Internacionalització del CCPC i de les entitats de pacients

Figura 2. Pla estratègic de la participació dels pacients en el sistema sanitari públic de Catalunya 2013-2016.
Línies estratègiques

Durant aquest any 2016 s'han creat tres consells tècnics més, en àrees d'interès com són la promoció de la salut, la recerca i la innovació en salut i el grup de treball constituït per dissenyar el nou Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per al període 2017-2020.

En total, doncs, són onze els consells tècnics actualment constituïts en l'àmbit del CCPC. Durant el 2016 s'han comptabilitzat catorze reunions d'aquests grups.

- Bioètica
- Comunicació global
- Formació en seguretat en l'assistència sanitària
- Gestió i qualitat
- *Newsletter*
- Nou model relacional del ciutadà envers la salut
- Organització de les jornades pròpies "Compartir per avançar"
- Relació amb societats científiques i col·legis professionals
- Recerca i innovació en salut
- Reflexió estratègica del CCPC
- Tecnologies de la informació i comunicació (TIC)

Figura 3. Àmbits de treball dels consells tècnics del CCPC

Com s'ha especificat anteriorment, una de les línies d'actuació clau del CCPC és la resposta a les necessitats dels pacients, les famílies i les entitats de pacients. En aquest sentit, durant el 2016 s'han realitzat 57 reunions presencials amb pacients i representants d'organitzacions i s'han canalitzat les sol·licituds, els suggeriments i els acords presos en el marc d'aquestes reunions.

Amb referència als canals de comunicació establerts entre la ciutadania i el Departament de Salut, es disposa d'un espai propi del CCPC al Canal Salut del Departament, on s'han comptabilitzat 5.086 visites. Així mateix, s'han publicat noranta continguts informatius proporcionats per les entitats de pacients, en la línia de donar suport a la divulgació dels dies mundials de les malalties, entre d'altres, i així contribuir a fer-los més visibles i sensibilitzar més la ciutadania, tant en relació amb les malalties com amb les persones que hi conviu.

En relació amb l'activitat del CCPC a la xarxa social Twitter, que respon a l'objectiu de fer més visible el CCPC i la riquesa del teixit associatiu català per a la resta de la societat, durant el 2016 s'observa un augment de seguidors del compte del CCPC de 387 persones, que suposen un nombre total de 1.100 seguidors.

En la línia d'obtenir més visibilització del CCPC en l'àmbit de la comunitat i d'incorporar la veu dels pacients en espais de debat, on es comparteixen coneixements i experiències, durant el 2016, la veu del CCPC ha estat convidada a participar en deu jornades, organitzades per diferents agents del sistema de salut i altres ens.

A llarg del 2016, el CCPC ha dut a terme diferents projectes que neixen de la detecció de necessitats i que fan incidència en els denominadors comuns de les persones amb necessitats de salut. Aquestes iniciatives s'han treballat en col·laboració amb diferents agents clau del sistema català de salut. En aquest context, és rellevant el reconeixement del valor de treballar de manera conjunta com a factor clau d'èxit i de feina ben feta.

Com a recull de les iniciatives més rellevants en el transcurs de l'any 2016, destaquem:



Nou Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per al període 2017-2020

Durant aquest any, el CCPC ha centrat la seva activitat i els seus esforços en el disseny del seu full de ruta per consolidar la participació de les entitats de pacients per als propers quatre anys.

L'elaboració d'aquest Pla estratègic s'ha dut a terme per mitjà d'un procés participatiu posat en marxa al mes de juliol. Aquesta iniciativa neix amb l'objectiu de recollir les opinions i l'expertesa més àmplia dels diferents agents que s'interrelacionen en el procés de planificació, provisió i ús del sistema de salut públic per tal de consensuar i definir la participació dels pacients en l'horitzó 2020.

La planificació d'aquest procés participatiu s'ha estructurat en quatre grans àmbits. D'una banda, les aportacions del CCPC i les entitats que hi estan adherides, recollides mitjançant diferents tallers de treball. De l'altra i en paral·lel, l'opinió i expertesa de persones clau en l'àmbit de la salut i de professionals d'organitzacions de salut. En darrer lloc, s'ha considerat clau incorporar la veu i l'opinió de les entitats de pacients d'arreu del país, veu poc representada fins al moment. Així, hi han participat 62 entitats de pacients i 23 professionals de l'àmbit de l'atenció i/o la gestió sanitària.

El Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per al període 2017-2020, que consta de vuit línies estratègiques, es va aprovar el 2 de desembre de 2016, en sessió plenària i està previst que es publiqui durant el 2017.

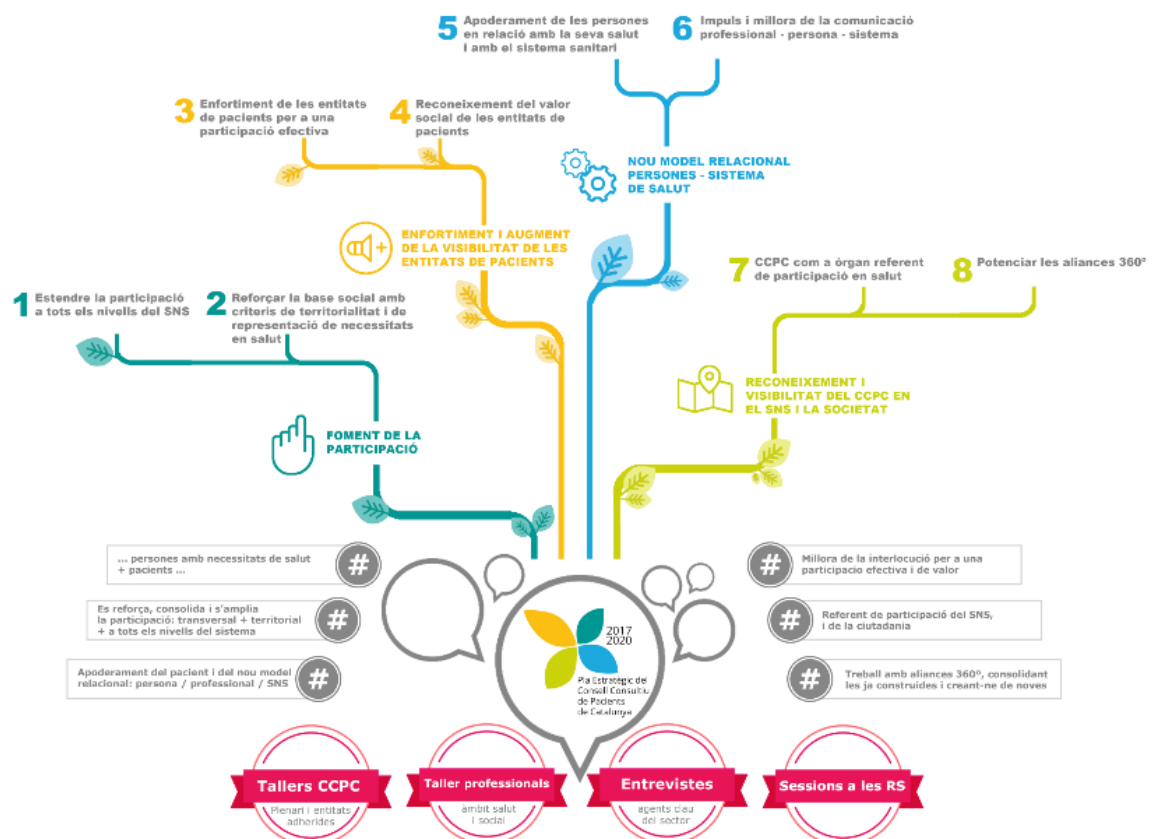


Figura 4. Infografia del Pla estratègic del CCPC 2017-2020

Col·laboració en processos participatius i iniciatives del Departament de Salut i altres agents

En el transcurs del 2016, representants del CCPC han participat en diferents iniciatives i processos participatius *ad hoc* endegats al Departament de Salut i en d'altres agents del sistema de salut per tal d'incorporar la visió i les necessitats reals dels pacients en el disseny de les polítiques de salut i els seus instruments operatius, amb la finalitat d'obtenir una millora en la salut de les persones.

En aquest sentit, cal destacar la participació en les iniciatives següents:

1. Disseny del Pla estratègic de recerca i innovació en salut 2016-2020. Direcció General de Recerca i Innovació en Salut. Departament de Salut

El Pla estratègic de recerca i innovació en salut 2016-2020 (PERIS) és l'instrument de planificació i coordinació que defineix les línies generals de la recerca i la innovació en salut del Departament de Salut, en coherència amb les prioritats del Pla de salut. Per al disseny del PERIS, s'han recollit propostes de les entitats de pacients, amb la qual cosa s'ha incorporat la visió dels pacients i les persones amb necessitats de salut al nostre entorn.

En aquest sentit, és rellevant destacar que el primer objectiu d'aquest Pla és la promoció de la participació dels pacients, i en general dels ciutadans, en les polítiques d'investigació i innovació del sistema de salut de Catalunya. Com també es fa referència en aquest text, la política de recerca ha d'incorporar la participació dels ciutadans, perquè, al cap i a la fi, són els destinataris del progrés científic.

Més informació a: http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/recerca/

▪ *Disseny del Programa públic d'anàlisi de dades en recerca i innovació en salut a Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)*

L'AQuAS ha promogut un procés participatiu i deliberatiu per dissenyar i desenvolupar el futur Programa públic d'anàlisi de dades en recerca i innovació en salut a Catalunya (PADRIS), en el qual s'ha participat en dos àmbits: la transparència i sostenibilitat, i els principis ètics.

El PADRIS té per objectiu posar a disposició de la comunitat científica les dades sanitàries relacionades i permetre així l'impuls de la recerca, la innovació i l'avaluació en l'àmbit de la salut.

També s'ha pres part en la Jornada d'Informació Pública del PADRIS, al Paranimf de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, amb l'assistència de més de 300 persones.

Més informació: http://aquas.gencat.cat/es/projectes/analitica_dades/

- *Procés de reflexió per a l'actualització de l'atenció primària i comunitària. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut*

Al mes de juliol, s'ha dut a terme un intens procés participatiu en el context del disseny de l'Estratègia nacional d'atenció primària i salut comunitària de Catalunya (ENAPISC). En aquest procés participatiu, s'ha comptat amb la col·laboració del coneixement expert i les recomanacions de gairebé 500 persones, entre professionals assistencials, pacients, societats científiques i altres actors del sistema de salut.

- *Reordenació de l'atenció continuada i urgent de Catalunya. Servei Català de la Salut i Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut.*

L'atenció continuada i urgent és un àmbit prioritari d'actuació dins el Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Per a la reordenació d'aquesta atenció s'ha dut a terme un procés participatiu, amb un total de nou sessions al llarg del territori. Han pres part en aquestes sessions representants dels pacients, com a expressió de la voluntat i el compromís perquè la veu de la ciutadania i de tots aquells agents d'interès puguin aportar la seva visió, per afegir valor i per a la planificació i ordenació del territori.

- *25è Aniversari del CatSalut: tallers edició ciutadania. Servei Català de Salut*

En el marc de la jornada 25 Anys al Servei del Sistema Nacional de Salut de Catalunya: "Mirem cap al futur" s'han repassat les principals fites de salut assolides en aquest període. S'ha reflexionat, també, sobre el futur del Sistema Nacional de Salut al voltant de quatre eixos estratègics: la intervenció comunitària i intersectorial, la salut mental, els serveis en xarxa i la participació, tant en l'àmbit de la ciutadania com dels professionals de la salut. En aquest sentit, s'han dut a terme diferents tallers participatius al llarg del territori. D'aquests, s'ha pres part en els tallers adreçats a la ciutadania, concretament a la ciutat de Barcelona i de Lleida.

- *Participació en la Comissió de Seguiment del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut*

Un dels punts rellevants del model d'atenció a les persones afectades per fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de la sensibilitat química múltiple i altres SSC és la constitució d'una comissió de seguiment en el marc del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per aquestes malalties. Formen part d'aquesta Comissió entitats de pacients de l'àmbit, amb l'objectiu d'incorporar la veu de les persones que conviuen amb aquestes malalties i el seu entorn i posar en valor el paper rellevant del teixit associatiu.

Més informació a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Les-sindromes-de-sensibilitzacio-central-00001>

- *Disseny d'un instrument de prioritització per decidir sobre les tecnologies mèdiques que caldria avaluar per incloure en la cartera de serveis comuna bàsica del Sistema Nacional de Salut. Agència d'Avaluació de Tecnologies Sanitàries de Galícia (AVALIA-T). Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat*

Per mitjà d'un qüestionari quantitatiu, s'ha col·laborat en aquest Projecte per tal de ponderar els criteris de prioritització en funció de la rellevància per decidir les tecnologies que caldria avaluar per valorar-ne la inclusió en el sistema sanitari.

- *Jornada de reflexió sobre la promoció col·laborativa de la salut i benestar de les persones amb discapacitat. Observatori de Discapacitat Física (ODF) i COCEMFE-Barcelona*

Al mes de desembre, s'ha dut a terme una jornada de reflexió estratègica i participativa en l'àmbit de l'atenció a les persones amb discapacitat. Han pres part com a participants en aquesta sessió entitats de pacients d'aquest àmbit, així com professionals del sector salut i social i representants de diferents unitats del Departament de Salut.

Informació en salut comprensible i entenedora: foment de la participació de les persones i de la seva autonomia

Un dels pilars fonamentals per a la transformació dels sistemes de salut cap a models d'atenció centrada en la persona és garantir l'accés de la ciutadania a una informació clara, entenedora, fiable i fàcilment accessible.

La informació en salut comprensible per al ciutadà, el pacient i la família és una de les propostes de valor del CCPC en el transcurs del 2016 i ho serà també en el futur, tal com s'ha definit en el Pla estratègic 2017-2020. En aquest sentit, s'ha col·laborat en diferents projectes liderats per diferents unitats del Departament de Salut, i s'han aportat propostes per a l'optimització de la informació en salut adreçada a la ciutadania en termes de llenguatge entenedor i planer.

Durant aquest 2016, s'ha participat en el Projecte "Decisions compartides" de l'AQuAS, que té com a objectiu el foment de la participació activa de les persones en la presa de decisions sobre la seva salut per mitjà del diàleg en el qual la persona acorda amb el professional sanitari el tractament, el maneig o l'estil de vida més adient davant un problema que afecta la seva salut. Així, s'han valorat els continguts del seu canal web temàtic a la xarxa: <http://decisionscopartides.gencat.cat>, pel que fa al tractament de l'aneurisma d'aorta abdominal, de l'artrosi de genoll i la reconstrucció mamària després de cirurgia per càncer de mama. També s'ha contribuït al disseny de la infografia *Decisions compartides, pas a pas*, que té com a objectiu donar a conèixer i fer més visible aquest model relacional, que combina l'evidència científica i les preferències de les persones.

També s'ha col·laborat en el Projecte "Essencial: Afegint valor a la pràctica clínica" de l'AQuAS, que té com a objectiu promoure una pràctica clínica que eviti la realització de pràctiques que no aporten valor a la ciutadania i que, en conseqüència, millori la qualitat de l'atenció sanitària. Així, s'han treballat fitxes amb continguts informatius que van adreçats als pacients i a la ciutadania en general, com ara:

- Els antidepressius i les depressions lleus
- Els broncodilatadors i la bronquitis en infants
- Els antiinflamatoris tipus aspirina o ibuprofèn i les malalties del cor, renals o del fetge
- La lumbàlgia i les faixes de suport lumbar
- Els antibiòtics i la faringitis en infants
- La vitamina D en persones grans
- Els antibiòtics d'otitis en infants

Una altra línia de col·laboració ha estat la del Projecte "Canal Medicaments i Farmàcia", en concret, a l'apartat adreçat a ciutadania, que té com a objectiu posar a l'abast dels ciutadans continguts clars, entenedors i de qualitat sobre els medicaments, com ara:

- Placebo: què és i per què fa efecte?
- Tractament de la diabetis mellitus de tipus 2
- Com llegir les notícies sobre medicaments?
- Preguntes freqüents de pediatria
- Preguntes freqüents d'anticonceptius
- Com i quan he de deixar de prendre un medicament?
- Antitèrmics i AINE
- Tractament de la depressió major
- Tinc incontinència urinària. Puc millorar-la amb medicaments?
- Soc celíac. Puc prendre medicaments que tinguin gluten?
- Tinc el colesterol a més de 200, necessito tractament?
- Les plantes medicinals són més segures que els medicaments?
- Fa dies que no vaig al lavabo, què puc fer?



Jornada pròpia del CCPC: Connectant Persones i Organitzacions per a la Millora dels Resultats en Salut

El 16 de desembre, el CCPC va organitzar la jornada Connectant Persones i Organitzacions per a la Millora dels Resultats en Salut, amb l'assistència d'unes 150 persones, entre ciutadans, pacients i entitats de pacients, professionals de l'àmbit sanitari/social i administració de salut.

Jornada del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

16 de desembre de 2016 Sala d'actes del Departament de Salut de 10.00 a 13.30h

Connectant persones i organitzacions per a la millora dels resultats en salut

10h	Obertura David Elvira, secretari d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut
10.15 h	Conferència inaugural "Dels pacients que s'adapten al sistema, als serveis que s'orienten a les persones" Sebastià Santaeugènia, responsable del Programa d'Atenció a la Cronicitat. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut
10.45 h	Informació de salut adreçada a la ciutadania <ul style="list-style-type: none"> "Central de resultats: les dades del sistema de salut per a la ciutadania" Anna Garcia Altés, responsable de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya "Projecte Essencial. Perspectiva del pacient i la ciutadania" Cari Almazán, responsable en l'àmbit de l'Atenció Centrada en la Persona. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya "Canal Medicaments i Farmàcia" Núria Escoda, Divisió de Prestacions Farmacèutiques. Gerència de Farmàcia i del Medicament. CatSalut
11.30 h	Pausa
11.45 h	Retorn de l'experiència del pacient a les organitzacions de salut <ul style="list-style-type: none"> "Internet, salut i societat" Imma Grau. Grup Àgata. Hospital Clínic de Barcelona. Fundació ISYS. "La participació de les famílies en el model d'atenció; l'experiència de l'hospital Sant Joan de Déu" Maria Josep Planas, directora d'Atenció a les Famílies. Hospital Sant Joan de Déu

12.30 h

- "Innovem en participació ciutadana: CIVICS"**
Ana Rodriguez, direcció d'Estratègia i Responsabilitat Social Corporativa. Institut Català de la Salut i Institut Català d'Oncologia

Sobre les Decisions Compartides: de l'evidència científica a les preferències dels pacients


- Montse Moharra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
- Miriam de la Flor, cap del Servei de Ginecologia i Obstetrícia. Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona
- Francina Vilamú Talavera, pacient

13.15 h

Clausura

- Antoni Dedeu
Director. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Moderadora: Núria Costa

 Equipament accessible

- Es prega als assistents no dur perfums, colònies, ni aftershaves, a fi de protegir la salut de les persones amb SQM, SFC i FM

Inscripcions: <http://salutweb.gencat.cat/ca/form/consellconsultiu2016/index.html>

Figura 5. Programa de la Jornada del CCPC

L'eix troncal del programa ha tingut un enfocament centrat en la rellevància de la informació en salut, en els diferents matisos i en el fet que la informació flueix entre els diferents actors del sistema de salut: ciutadans, persones amb necessitats de salut i el seu entorn, professionals, organitzacions de salut i administració de salut.

En el transcurs del matí, s'han posat en valor les aliances i la tasca feta per les diferents iniciatives exposades, l'alt nivell de coneixement i el compromís per obtenir un millor sistema de salut i uns millors resultats en salut, amb impacte directe amb la ciutadania.