



2017
2020

Pla Estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Juny de 2017



Generalitat de Catalunya
**Consell Consultiu de Pacients
de Catalunya**

Alguns drets reservats

© 2017, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Primera edició:

Barcelona, juny de 2017

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

URL:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/per_perfiles/Consell_pacients/documents/arxius/pla_ccpc_2017_20.pdf

Sumari

1. Presentació	5
2. Marc de referència	9
3. El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.....	15
4. Procés participatiu d'elaboració del Pla estratègic 2017-2020.....	21
5. Anàlisi de la situació	28
5.1. Anàlisi interna	29
5.2 Anàlisi externa	31
6. Missió, visió i valors	33
6.1 Missió	35
6.2 Visió	35
6.3 Valors	35
7. Línies estratègiques	37
8. Pla d'acció.....	41

1. Presentació



En els darrers anys hem viscut una demanda creixent de la ciutadania de poder disposar de més informació i estar més present en les decisions públiques, i, al mateix temps, una creixent desafecció política. Aquest fet deriva en la necessitat de canvi del nostre sistema de salut, ja que la tendència evolutiva de la societat suposa haver de donar resposta a nous reptes estructurals i conjunturals.

El Pla de salut 2016-2020, com a marc estratègic de la sanitat catalana, aborda aquests reptes definint els nou principis del model assistencial català, entre els quals es troba la participació. Una participació que, lluny de constituir un inconvenient, des de la Conselleria de Salut és observada com una prioritat i una necessitat. Un deure que té l'Administració envers el millor compliment de la seva finalitat última, que és servir al millor possible la ciutadania.

Així, incorporant de manera transparent i ordenada la ciutadania en la presa de decisions públiques, recuperant la confiança dels ciutadans i reduint la distància entre ells i els seus representants polítics i gestors públics, durant la legislatura en curs hem pres el compromís de ser el màxim de permeables a la incorporació del coneixement que genera la societat civil, sota el convenciment que una política sanitària que s'emprèn de forma participada és més eficaç i més eficient.

Dins d'aquesta motivació, la participació dels pacients és actualment una de les principals palanques de canvi del nostre model de planificació, atenció i avaluació de les polítiques públiques en salut. Mostra d'això són els resultats obtinguts a partir de les experiències de participació, ja sigui per la via d'espais estables i permanents (el Consell Consultiu de Pacients, el Consell de Salut de Catalunya o els consells de salut de les regions sanitàries, entre d'altres) o per la via de processos limitats en el temps (els plans estratègics sanitaris, la reordenació de la xarxa d'atenció continuada o l'harmonització de medicaments, entre d'altres).

Ha arribat el moment de fer un pas més, d'assegurar que posem al servei dels pacients totes les eines necessàries perquè la seva participació sigui recollida en temps i forma, i incorporada en la presa de decisions d'una manera real, honesta i transparent. I amb una gestió correcta de les expectatives del participant i una sincera escolta activa que inclogui el compromís del retorn. Per fer-ho, disposem del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), exemple rellevant de la participació del teixit associatiu català en la política sanitària, que, mitjançant aquest nou Pla estratègic 2017-2020, assenta les bases del futur de la participació en salut de les entitats de pacients a Catalunya.

David Elvira Martínez
Secretari d'Atenció Sanitària i Participació

2. Marc de referència



Tal com s'especifica en la publicació de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) de febrer del 2015 titulada "*Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals*", en aquest moment s'està produint una transformació significativa en les polítiques de salut i en els models d'atenció a les persones. Els models paternalistes i molt centrats en el tractament de les condicions agudes es reorienten per donar lloc a models centrats en els drets i deures dels pacients, en la seva participació, en un marc de relacions en què es reconeix l'autonomia del pacient. Aquests models que estan guiant aquests canvis es coneixen com a models d'atenció centrada en la persona (ACP).

En aquest sentit, diferents textos fan referència a aquests models que situen la persona en el centre de tota intervenció. En el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS)¹ del Departament de la Presidència es descriu l'ACP com la millora de la salut, la qualitat de vida i el benestar de les persones, amb respecte a la dignitat i els drets, així com a les seves necessitats, preferències, valors i experiències. També en el Pla de salut 2016-2020, que és l'instrument marc que recull les directrius en política sanitària al nostre país, s'hi troben descrites les estratègies per implementar el model d'ACP. Cal fer referència també a l'influent informe *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* (Institute of Medicine), que la descriu com el fet de "proporcionar atenció respectuosa i sensible a les preferències individuals dels pacients, les necessitats i els valors, i assegurar que els valors dels pacients guïïn totes les decisions clíniques".²

Per poder donar resposta a aquests principis es fa totalment indispensable crear, consolidar i reforçar espais d'escolta activa per part de l'Administració de salut. Per mitjà d'aquests canals, es fa factible el foment de la participació i el reconeixement de l'autonomia de les persones amb necessitats de salut, dos dels eixos fonamentals per a la transformació de les actuals polítiques sanitàries i, per tant, dels sistemes de salut.

La participació dels pacients es pot articular i donar-se en qualsevol dels diferents nivells en què s'estructura el sistema sanitari: el nivell macro, on es consideren els aspectes de prioritització i de finançament; el nivell meso, on la participació està estretament relacionada amb la millora de la qualitat assistencial i de les experiències dels pacients quant a l'atenció rebuda, i és l'espai de la medicina centrada en els pacients; i el nivell micro, que és l'àmbit específic de la relació professional-pacient i on se centren les decisions compartides.³

¹ Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS). Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir3609/doc35966.html>.

² Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* [en línia]. Disponible a: <https://www.iom.edu/Reports/2001/Crossing-the-Quality-Chasm-A-New-Health-System-for-the-21st-Century.aspx> [Consulta: 12 de març de 2015].

³ Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Millaret, M., Pons, JMV. febrer 2015, *Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals*,

Pel que fa al primer nivell, la International Association for Public Participation (IAP2) esmenta que la participació en les polítiques públiques significa implicar els individus en les decisions que els afecten i que són el resultat d'un procés de presa de decisions on resulta essencial la provisió de la informació necessària per fer possible la participació. En aquest context, Catalunya disposa d'un ampli marc normatiu que fomenta la participació dels ciutadans i dels pacients.

La participació de la ciutadania en els afers públics es reconeix com a dret fonamental en l'article 23.1 de la Constitució espanyola. En l'àmbit de Catalunya, l'Estatut d'autonomia, en l'article 43, estableix que la participació i la representació de la ciutadania han d'orientar els poders públics en l'exercici de les polítiques públiques.

En l'àmbit de la salut, tant la Llei estatal 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat, com la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya, recullen el dret dels ciutadans a participar en les polítiques sanitàries i fer-ne el seguiment. En concret, l'article 2 de la Llei d'ordenació sanitària de Catalunya (LOSC), relatiu als principis informadors als quals s'ha d'ajustar la protecció de la salut, l'ordenació i l'organització del sistema sanitari de Catalunya, parla en l'apartat d) de la participació comunitària en la formulació de la política sanitària i el control de la seva execució.

Igualment, la Recomanació R (2000) 5 del Comitè de Ministres als estats membres del Consell d'Europa, relativa al desenvolupament d'estructures de participació dels ciutadans i pacients en el procés decisor en l'àmbit sanitari, incorpora un apartat dedicat a polítiques d'ajuda a la participació activa que inclou diverses actuacions que han d'adoptar els poders públics. En aquest text, s'estableix que la participació del ciutadà i el pacient és un dret fonamental en totes les societats democràtiques i que aquesta participació cal que s'efectuï amb respecte als principis d'autonomia i responsabilitat del pacient, a la seva valoració de la qualitat de l'atenció sanitària i sensible a les seves necessitats i expectatives.

També la Carta de drets i deures del ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària⁴, aprovada pel Govern de la Generalitat de Catalunya el 24 de juliol de 2015, fa referència a la participació i és un dels nou àmbits descrits, que engloben els cent drets i deures que s'hi recullen. En aquest text, fruit d'un ampli consens social, es reconeix el dret de les persones a expressar l'opinió sobre el sistema sanitari i el dret a participar-hi com a agent actiu. S'hi descriu alhora el deure que tenen les persones a conèixer el sistema sanitari i a estar informades, per exercir una participació responsable i col·lectiva.

A casa nostra, la participació dels pacients es duu a terme principalment per mitjà d'espais de participació estables i regulats. També s'hi poden descriure experiències participatives amb una finalitat concreta, on la veu de les persones amb malalties i el seu entorn hi tenen

⁴ Carta de Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/drets_i_deures/

molt a aportar. Respecte als primers, cal destacar el Consell de Salut de Catalunya i els Consells de Salut de les Regions Sanitàries, definits a la LOSC i reestructurats recentment segons el Decret 201/2015,⁵ que regula els òrgans de participació comunitària, el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) o els consells assessors de determinats problemes de salut.

Respecte als segons, és destacable que el Pla de salut de Catalunya 2016-2020⁶ tingués en el seu procés d'elaboració la participació del CCPC. En aquest Pla, s'hi concreta com a eix de treball amb perspectiva 2020 "consolidar la participació dels pacients en el disseny de les polítiques públiques de salut, a través de les entitats que els representen, en el marc del CCPC".

En aquesta línia, en el Pla estratègic de recerca i innovació en salut 2016-2020⁷ (PERIS), que s'alinea amb el contingut del Pla de salut de Catalunya 2016-2020 i és el vector de desenvolupament de la línia de recerca i innovació a Catalunya, es manifesta que "vetllarà per intensificar els mecanismes de participació de pacients (associacions, grups de pacients experts) i la ciutadania en el disseny i el seguiment de la implementació de les activitats. Aquesta afirmació és en compliment del Reglament europeu (UE) núm. 1291/2013 del Parlament Europeu i del Consell, d'11 de desembre de 2013, pel qual s'estableix l'Horitzó 2020, programa marc de recerca i innovació, i pel qual es deroga la Decisió núm. 1982/2006/CE".⁸ Així, el PERIS defineix en el seu primer objectiu estratègic "promoure la participació dels pacients i, en general, de la ciutadania de Catalunya en les polítiques de recerca i innovació del sistema de salut de Catalunya".

Les organitzacions de pacients han contribuït a impulsar i a fer realitat la participació de les persones amb necessitats de salut en els sistemes sanitaris públics. En l'àmbit internacional, la International Association of Patients' Organisations⁹ (IAPO) estableix, en la seva Declaració de l'assistència sanitària centrada en el pacient, la participació dels pacients en la política sanitària com un dels cinc principis bàsics per crear un "sistema sanitari just i rendible".¹⁰ En aquesta mateixa Declaració es ressalta la importància d'una implicació significativa en tots els punts de decisió sobre la política sanitària, és a dir, en la definició d'objectius, en les prioritzacions de recursos, en la planificació de serveis, en la seva avaluació, etc.

⁵ *Decret 201/2015 de 15 de setembre, dels òrgans de participació comunitària en el sistema sanitari públic de Catalunya.*

Disponible a:

http://dogc.gencat.cat/ca/pdogc_canals_interns/pdogc_resultats_fitxa/?action=fitxa&documentId=702858&language=ca_ES

⁶ *Pla de salut de Catalunya 2016-2020* [en línia]. Disponible a:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

⁷ *Pla estratègic de recerca i innovació en salut 2016-2020 (PERIS)*[en línia]. Disponible a:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

⁸ *Decisió núm. 1982/2006/CE del Parlament Europeu* [en línia]. Disponible a:

http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/90457/fp7ec_es.pdf

⁹ *International Association of Patients' Organisations* <https://www.iapo.org.uk/es>.

¹⁰ "Declaration on Patient-Centred Healthcare: Patient-centred healthcare is the way to a fair and cost-effective healthcare system."

En aquest context, tant històricament com actualment, i ara amb més impacte, les organitzacions han actuat de manera decisiva com a grups d'interès per informar els legisladors sobre les àrees de preocupació per als pacients.¹¹ Així doncs, tot i que les entitats de pacients poden ser (i ja són en molts casos) importants actors a tenir presents en el disseny de polítiques sanitàries, cal establir mecanismes formals per facilitar que exerceixin aquesta funció i garantir-ne la participació efectiva.

En aquest punt, el foment de l'alfabetització en salut per a la ciutadania és un element clau per facilitar i garantir la participació efectiva dels pacients, entitats de pacients i ciutadans, ja sigui en les qüestions relacionades amb la seva pròpia salut (dret individual) o bé en l'elaboració de les polítiques de salut (dret col·lectiu).

En conclusió, la participació dels pacients en els sistemes sanitaris públics ha esdevingut una de les principals palanques de canvi dels models de planificació, atenció i avaluació de les polítiques públiques en salut. Ara toca potenciar-la, definint i posant en marxa iniciatives que garanteixin l'efectivitat d'aquesta participació. En aquest sentit, ja es disposa d'un instrument com és el CCPC, fruit de la riquesa del teixit associatiu català, per ser un destacat instrument que representi i garanteixi la participació de les persones amb necessitats de salut en les polítiques de salut del nostre país.

¹¹ Stockholm Network, *El poder de los pacientes*, 2013.

3. El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya



Antecedents

El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)¹² es crea l'octubre de 2012 (mitjançant el Decret 110/2012, de 2 d'octubre) com a òrgan permanent de consulta i participació dels representants dels pacients en el sistema català de salut. El president és el conseller o consellera de Salut.

Es tracta d'una iniciativa certament pionera a l'Estat per dos fets rellevants: per la seva missió i per la seva estructura. En relació amb el primer aspecte, el CCPC neix per participar en l'elaboració i desenvolupament de les polítiques de salut a casa nostra, i pel que fa al segon, cal destacar que està format per representants d'entitats de pacients i representants de l'Administració de salut.

El CCPC, com a òrgan consultiu i participatiu, canalitza les necessitats dels pacients per mitjà dels seus representants, que són les entitats de pacients, i les transmet, en forma de propostes, al Departament de Salut. Alhora, el Departament de Salut, a través del Consell, fa partícips els pacients i les seves entitats de les principals polítiques públiques en l'àmbit de la salut, establint així una dinàmica de treball de caràcter bidireccional.

En el seu primer any d'existència, el CCPC va centrar la seva activitat a conèixer les necessitats de salut expressades directament per les entitats de pacients, alhora que anava component un mapa d'entitats disposades a treballar de manera conjunta, amb visió transversal, per potenciar les millores necessàries en les polítiques de salut. D'altra banda, es van iniciar les accions necessàries per donar visibilitat al CCPC, sobretot en aquests primers moments, davant el teixit associatiu català. Tot això ha permès posar les bases per continuar treballant en anys posteriors.

En el seu segon any d'existència, el Govern de la Generalitat va acordar impulsar el primer Pla estratègic de la participació del pacient en el sistema sanitari públic de Catalunya per al període 2013-2016).¹³ En aquest sentit, va encomanar al CCPC el disseny i la implementació d'aquest Pla (segons l'Acord de Govern de 22 d'octubre de 2013). Aquest full de ruta identifica les accions per dinamitzar la participació dels pacients en l'elaboració de les polítiques sanitàries i les mesures necessàries per tal que la ciutadania prengui un rol més actiu en el sistema i, en conseqüència, es responsabilitzi més de la seva salut i de l'ús adequat dels recursos sanitaris.

En aquest Pla es preveien vuit línies estratègiques, definides per donar resposta a la missió i visió del CCPC i orientades a la resolució de necessitats molt transversals. És a dir, es feia incidència en els denominadors comuns de les persones amb necessitats de salut.

¹² Decret 110/2012, de 2 d'octubre, pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. Disponible a: http://dogc.gencat.cat/ca/pdogc_canals_interns/pdogc_resultats_fitxa/?action=fitxa&documentId=617548

¹³ Pla estratègic de la participació del pacient en el sistema sanitari públic de Catalunya per al període 2013-2016. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/Consell_pacients/el_consell_pacients/

1. Promoció de l'apoderament i l'autonomia del pacient

Fomentar la decisió compartida, incidir en la millora de la comunicació, proporcionar informació entenedora i comprensible i formació en salut, entre d'altres. Aquests aspectes es poden potenciar mitjançant les noves tecnologies.

2. Promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció

Les actuacions orientades a la promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció, tant des de la perspectiva de l'ètica assistencial envers els pacients com de l'actuació ètica dels pacients envers el sistema sanitari, són una necessitat manifesta. Els pacients cal que tinguin al seu abast la informació sobre els drets i deures dels ciutadans en relació amb els serveis de salut, el consentiment informat, la història clínica i la confidencialitat o les voluntats anticipades, entre d'altres.

3. Resposta a les necessitats dels pacients, les famílies i les entitats de pacients

La veu dels representants dels pacients s'ha de tenir en compte a l'hora de prioritzar els aspectes que cal treballar conjuntament. El CCPC ha de posar en marxa les eines necessàries per recollir les necessitats transversals.

4. Promoció de la seguretat de l'atenció mitjançant la participació activa del pacient

Un pacient informat, format i proactiu cap a la seguretat de l'atenció és un element més de protecció en la cadena de prevenció dels riscos assistencials. La participació del pacient és clau en processos com la prevenció de les infeccions, la gestió de la polimediació, la conciliació i la gestió segura dels medicaments que es pren el pacient, entre d'altres.

5. Millora de la comunicació entre les organitzacions de pacients, el Departament de Salut i la ciutadania

Els canals de relació establerts entre l'Administració de salut i els pacients es coneixen poc i es poden potenciar mitjançant les noves tecnologies. Cal donar a conèixer els canals ja existents, optimitzar-los i, juntament amb les entitats de pacients, treballar-ne de nous.

6. Millora de la gestió de les organitzacions

La millora contínua de la qualitat ha d'afavorir la sostenibilitat d'aquest tipus d'organitzacions en el temps i, paral·lelament, els ha d'atorgar una posició competitiva superior. Com en tota organització, es fa necessari disposar de criteris de qualitat de gestió i implantar-los. Un entorn de debat i benchmarking a través del CCPC ha de fomentar l'intercanvi d'experiències d'èxit i bones pràctiques, per generar sinergies entre les entitats i impulsar la millora dels indicadors de gestió de la qualitat.

7. Extensió de la representativitat del CCPC al nombre més elevat de pacients de Catalunya

Cal donar a conèixer l'existència d'aquest òrgan consultiu i participatiu a la ciutadania i, en especial, a les entitats de pacients que encara no hi són representades.

8. Internacionalització del CCPC i de les organitzacions

Cal donar a conèixer l'experiència del CCPC com a òrgan on hi ha representades organitzacions catalanes de pacients. Cal afavorir aliances entre entitats de les mateixes malalties en l'àmbit internacional; fomentar la participació en projectes europeus; compartir experiències d'èxit i adaptar-les a la nostra realitat; i promoure la participació activa del CCPC en els fòrums europeus d'intervenció de pacients. Tots els aspectes esmentats suposaran un increment de la visibilitat del Consell Consultiu.

Aquest full de ruta per al període 2013-2016 va ser aprovat pel Govern el 22 d'octubre de 2013. A partir d'aquest moment, s'ha estat desplegant de manera molt activa per mitjà de diferents projectes.

Per poder dur a terme aquestes iniciatives, que neixen de la detecció de necessitats, s'ha treballat en col·laboració amb diferents agents clau del sistema català de salut. Cal destacar com a exemples, les aliances amb el Servei Català de la Salut (CatSalut), l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS), la Direcció General de Planificació en Salut, la Direcció General de Recerca i Innovació en Salut, la Fundació TicSalut, el Comitè de Bioètica de Catalunya i el Servei d'Emergències Mèdiques (SEM), entre d'altres.

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.

Durant aquests tres anys de funcionament, el CCPC ha adquirit un pes significatiu en el sistema sanitari i s'està consolidant la participació dels pacients per mitjà de les entitats que els representen.

La tasca del CCPC ha donat pas a un canvi en la manera d'entendre la participació de les entitats de pacients en el sistema de salut. Ens trobem en el camí d'evolucionar de la resposta a una necessitat específica o individual a construir propostes de valor consensuades, que donen resposta a necessitats col·lectives, en benefici de les persones amb necessitats de salut i, en general, de tots els ciutadans.

4. Procés participatiu d'elaboració del Pla estratègic 2017-2020



Per a l'elaboració del nou Pla estratègic del CCPC per al període 2017-2020, s'ha dut a terme un procés participatiu, iniciat el passat mes de juliol. Aquest procés 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 a casa nostra per tal de consensuar i definir la participació dels pacients en l'Horitzó 2020. Aquesta iniciativa s'ha emmarcat en l'estratègia de la Secretaria Atenció Sanitària i Participació, espai on està adscrit el CCPC dins el Departament de Salut.

La planificació d'aquest procés participatiu s'ha estructurat en quatre grans àmbits. D'una banda, l'àmbit de les aportacions dels membres del Ple del CCPC i de les entitats que hi estan adherides, recollides per mitjà de 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 catalanes. En darrer lloc, s'ha considerat clau incorporar la veu i l'opinió de les entitats de pacients d'arreu del país, poc representades fins al moment, en el si del CCPC.

Així, en el procés hi han participat 62 entitats de pacients i 23 professionals de l'àmbit de l'atenció o la gestió sanitària.



Els membres del Ple del CCPC i les entitats adherides van participar en un total de sis tallers de treball, dues sessions per a cada fase del procés de definició del Pla. Aquestes sessions es van dur a terme per duplicat per tal de satisfer l'alta resposta a la convocatòria de les entitats que hi foren convidades.

En la primera fase de definició del Pla, es va dur a terme una anàlisi interna i externa del CCPC.

En l'àmbit intern es va fer referència a les accions desenvolupades per aquest òrgan consultiu i als recursos disponibles en els darrers tres anys. En l'àmbit extern, aquesta experiència de participació es va contextualitzar tant en l'àmbit estatal com internacional, destacant les iniciatives del Regne Unit, els Països Baixos i Dinamarca.

En aquesta fase de diagnosi, també es va comptar amb la valuosa intervenció de diferents professionals de l'àmbit assistencial i també de la gestió sanitària. Es va dur a terme un taller amb professionals integrants d'organitzacions de salut i diverses entrevistes personals amb responsables de la planificació i provisió dels serveis de salut i de l'àmbit acadèmic, entre d'altres.

Aquesta fotografia diagnòstica de la situació actual del CCPC va donar pas a un segon taller de treball per definir la nova visió del CCPC de cara al 2020 i també les corresponents claus estratègiques que han de guiar el nou pla estratègic per donar-hi resposta.

Una vegada definit aquest full de ruta estratègic, es va organitzar un tercer taller de treball per concretar el pla d'acció del CCPC, per a cadascuna de les línies estratègiques que s'hi van definir.

Participants: membres del Ple del CCPC i entitats de pacients adherides al CCPC

Entitat	
Acción Poriasis	Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF). Delegació Osona.
AECC. Catalunya contra el càncer Girona	AECC. Catalunya contra el càncer Barcelona
Associació de Malalts de Ronyó (ADER)	Associació Anticoagulats de Lleida
Associació Asmatològica Catalana	Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF). Delegació Berguedà.
Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries (ACAH)	Associació Catalana de la Síndrome 22q
AECC Catalunya contra el càncer Tarragona	Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF). Delegació Solsonès
Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral (AVECE Ictus)	Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars (ASEM Catalunya)
Associació Celíacs de Catalunya	AACIC Cor Avant
Associació Catalana d'Ostomitzats (ACO)	Associació Catalana de Malalts Epilèptics
Associació d'Alcohòlics Rehabilitats de Girona (ADARG).	Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)
Associació de Familiars de Demència Senil i Alzheimer (FADESIA).	Associació Espanyola d'Hemocromatosi
Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya (ACCU Catalunya)	Associació Ginkgo

Associació de Malalts Renals de Girona (AMARG).	Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar
Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer i Altres Demències del Bages/Berguedà i Solsonès.	Associació Síndrome d'Asperger de Girona.
Associació Gironina de Prevenció i Ajuda a les Malalties del Cor (GICOR).	DINCAT- Plena inclusió Catalunya
Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya (APPCAT)	Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer (FECEC)
Comitè de Bioètica de Catalunya. Departament de Salut	Federació d'Associacions de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica de Catalunya (FF2CAT)
Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)	FeSalut Lleida
Federació d'Associacions Catalanes de Pares i Persones Sordes (ACAPPS)	Fundació Oncolliga.
Federació Espanyola de Malalties Rares. FEDER Catalunya	Fundació privada Jordi Estapé (FEFOC)
Fundació ELA Miquel Valls.	Mar de Somnis
Fundació Àuria.	Prevenció i Informació Càncer Molins (PICAM)
Fundació Roger Torné	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)
Plataforma de Familiars d'Afectats per Fibromiàlgia, la Síndrome de Fatiga Crònica o les SQM	Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM). Departament de Salut
Salut Mental Ponent SMC	Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF). Delegació Tarragona
Lliga Reumatològica Catalana	Associació de Prematurs Hospital Clínic Maternitat .ASPREM
Servei de Suport al Dol de Ponent	Associació de Demència Frontoparietal (ADEF)
Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)	Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears
Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer (AFAT)	Associació Asperger del camp de Tarragona
Associació de Nens amb Càncer AFANOC. Tarragona	

Participants: altres entitats convidades

Entitat

Associació de Donants de Sang de Girona

Associació d'Ajut als Malalts d'Alzheimer de l'Alt Empordà

Associació per Salut Mental del Baix Llobregat Nord

Participants: professionals de l'àmbit de salut i social

Nom i cognom

Càrrec

Paloma Amil	Referent territorial. Programa Pacient Expert Catalunya. Institut Català de la Salut
-------------	--

Carme Bertral	Metgessa de família. Institut Català de la Salut
---------------	--

Cristina Bierge	Psicòloga clínica. Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi. Institut Català d'Oncologia
-----------------	---

Anna Bosque	Coordinadora de l'Espai d'Associacions Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu
-------------	--

Francesc Palau	Cap de servei. Servei de Medicina Genètica i Molecular de l'Hospital Materno infantil Sant Joan de Déu. Director de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu
----------------	--

Ana Rodríguez	Directora d'Estratègia i responsabilitat Social Corporativa de l'Institut Català de la Salut i Institut Català d'Oncologia
---------------	--

Participants: entrevistes personals

Nom i cognom	Càrrec
Alba Brugués	Presidenta de l'Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya
Carmen Cabezas	Subdirectora general de Promoció de la Salut. Departament de Salut
Candela Calle	Directora gerent de l'Institut Català de la Salut i Directora general de l'Institut Català d'Oncologia
Marta Chandre	Gerent de la regió sanitària de la Catalunya Central. Servei Català de la Salut
Josep Davins	Subdirector general d'Ordenació i Qualitat Sanitàries i Farmacèutiques. Departament de Salut
Manel Farré	President del Consorci de Salut i Social de Catalunya
Lluís Franch	Gerent de la regió sanitària de Barcelona. Servei Català de la Salut
Assumpció González	Cap del Programa Pacient Expert Catalunya. Institut Català de la Salut
Pilar Magrinyà	Directora general de Planificació en Salut. Departament de Salut
Paqui Moreno	Presidenta de la Societat Espanyola de Farmàcia Familiar i Comunitària de Catalunya
Cristina Nadal	Responsable de l'Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut
Joan Lluís Piqué	Responsable d'Harmonització i Gestió de les Prestacions. Gerència d'Atenció Ciutadana. Servei Català de la Salut
Jaume Reventós	Responsable de l'Àrea d'Operacions i Relacions Institucionals. Direcció General de Recerca i Innovació en Salut. Departament de Salut
Helena Ris	Directora general de la Unió Catalana d'Hospitals
Josep Torrent	Responsable de l'Àrea del Medicament. Servei Català de la Salut
Núria Torres	Cap de la Unitat d'Atenció No Presencial del Sistema d'Emergències Mèdiques

Tot seguit s'exposa l'anàlisi DAFO elaborada en el marc del CCPC, on es detallen els factors interns (fortaleses i debilitats) i els factors externs (oportunitats i amenaces) identificats a l'anàlisi.

5. Anàlisi de la situació

5.1. Anàlisi interna

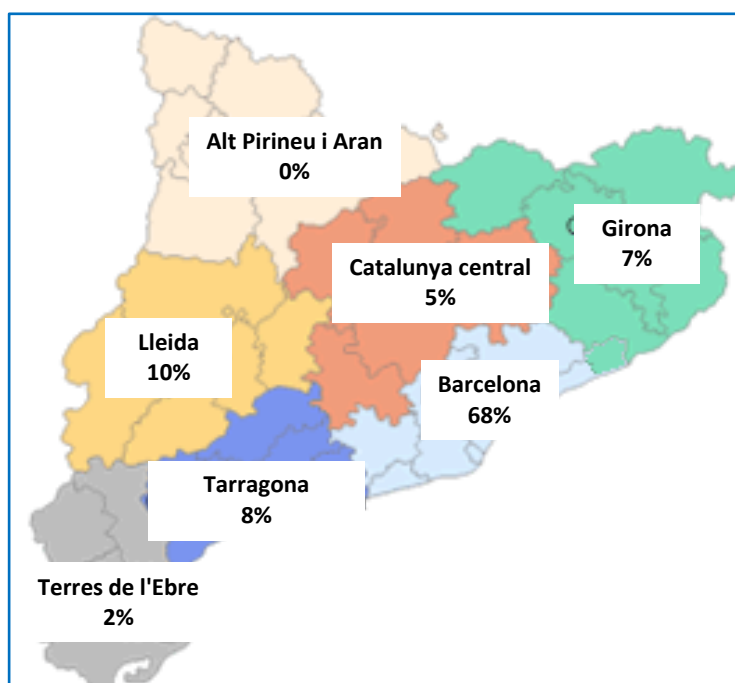
FORTALESES

- Les entitats de pacients adherides al CCPC han participat en el disseny i l'elaboració de plans estratègics, com el nou Pla de salut de Catalunya 2016-2020 i el Pla de recerca i innovació en salut 2016-2020 de Catalunya, i s'ha acomplert així la missió principal del CCPC.
- El CCPC participa de manera activa en diferents projectes del sistema català de salut, tots amb un estret vincle amb l'apoderament del pacient, el nou model relacional del ciutadà envers la salut, les TIC com a palanca de canvi i l'àmbit de la recerca, entre d'altres. Cal fer esment dels projectes Decisions Compartides i Essencial, de l'AQuAS, la revisió de continguts del canal Medicaments i farmàcia del CatSalut des del punt de vista ciutadà, etc.
- Hi ha nou grups de treball actius al CCPC en l'àmbit de la comunicació, de la recerca, de les TIC i de la promoció de la salut, entre d'altres. Aquesta dinàmica de treball permet dur a terme els diferents projectes en cadascuna de les línies estratègiques descrites. Hi participen més de setanta persones.
- L'estructura comunicativa del CCPC es compon de xarxes socials (compte de Twitter propi), espai web propi, Canal Salut i adreça electrònica/telèfon de contacte.
- Hi ha una interlocució clara amb l'equip del CCPC, procurant una resposta àgil i efectiva envers les sol·licituds de les entitats. Es reforça la idea del CCPC com a porta d'entrada de la veu de les entitats envers el sistema de salut.
- El CCPC té representació en òrgans estables de participació, com ara el Consell de Salut de Catalunya i els consells de les regions sanitàries del CatSalut. També està representat al Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS) del Departament de la Presidència, al Consell Assessor en Política de Recerca i Innovació en Salut (CAPRIS), a la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries del CatSalut i al Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central, entre d'altres.
- Al Consell hi estan adherides 266 entitats de pacients en quatre anys d'existència, assegura així una ferma representació quantitativa de persones.
- S'ha constatat l'interès dels professionals sanitaris a conèixer les necessitats dels pacients. Una mostra d'aquest fet és la creixent assistència de professionals de l'àmbit sanitari i social en les jornades pròpies del CCPC "Compartir per avançar".
- Les malalties prioritzades en el Pla de salut 2016-2020 estan representades al CCPC.

DEBILITATS

- S'ha evidenciat un baix nivell de coneixement de les eines, productes i resultats de la tasca duta a terme pel CCPC al llarg d'aquests quatre anys. Aquest fet s'observa tant pel que fa a l'activitat dels comitès tècnics com també en els diferents projectes en què participa el CCPC. Això dona lloc a un coneixement i difusió insuficients de les iniciatives a les entitats que hi estan adherides.
- Cal potenciar els canals de comunicació del CCPC i optimitzar la definició dels destinataris a què s'adrecen.
- En alguns casos, hi ha una manca de comunicació interna entre les entitats de pacients i els seus associats, que fa que la informació que sí que arriba als representants no es comuniqui als associats ni, per tant, als pacients i les famílies.
- Algunes entitats poden no estar suficientment preparades o apoderades per garantir una representació i participació efectiva.
- Algunes tipologies de malalties estan infrarepresentades al CCPC, com ara les de l'àmbit de la salut mental i les addiccions o les patologies en l'àmbit de l'atenció primària de salut. Aquest fet pot portar a una distorsió de la representativitat tipològica dels pacients.
- L'operativa del CCPC està directament relacionada amb la idiosincràsia de la mateixa Administració de salut. Poca autonomia de gestió interna.

II-lustració 1: Entitats adherides al CCPC segons les regions sanitàries del CatSalut



5.2 Anàlisi externa

AMENACES

- La dificultat d'accés a les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) en l'àmbit de la salut per part de la població pot dificultar la integració d'aquestes tecnologies en l'accés i difusió de la informació de salut i en l'atenció sanitària.
- La dependència de les directrius en l'àmbit polític podria reduir la dinàmica pròpia del CCPC.
- Hi pot haver un cert desinterès de les entitats si no hi ha continuïtat en el treball i es produeix una manca d'adhesió.
- El poc coneixement de la tasca duta a terme pel CCPC pot generar poc sentiment de pertinença al CCPC.
- Si no es potencia la representativitat geogràfica de les entitats de pacients adherides en tot el territori, hi podria haver un cert desinterès per les entitats llunyanes a l'àrea metropolitana de Barcelona.

OPORTUNITATS

- Actualment, hi ha una aposta política decidida per potenciar la participació dels pacients a través del Consell. Aquest s'ha adscrit recentment a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut.
- El CCPC és el primer òrgan de la seva naturalesa a Espanya, el que confereix prestigi i pot convertir-se en l'òrgan de participació de pacients de referència en l'àmbit de la salut.
- S'obren oportunitats de treballar en l'àmbit internacional per crear aliances entre òrgans de participació similars i també entre entitats i organitzacions internacionals de pacients.
- La gran quantitat d'entitats de pacients que hi ha a Catalunya i la riquesa del teixit associatiu en l'àmbit de la salut possibilita un creixement potencial de la representativitat del CCPC.
- Hi ha un interès creixent del sector sanitari i social (professionals assistencials, investigadors, gestors, societats científiques, etc.) per escoltar la veu dels pacients i establir-hi aliances.
- Les TIC obren noves formes de millorar la informació, l'accés i l'atenció en matèria de salut.
- La recerca és un camp de gran interès per a la millora de la vida de les persones i requereix la participació dels pacients i les famílies.

6. Missió, visió i valors

6.1 Missió

Actuar com a òrgan de participació i consulta del departament competent en matèria de salut amb les entitats de pacients, en el desenvolupament de polítiques sanitàries, per tal de recomanar les mesures que consideri oportunes per a la millora dels serveis públics de salut, així com les actuacions específiques adients per a col·lectius concrets de pacients.

6.2 Visió

Ser l'òrgan de participació efectiva, transversal i amb criteris territorials de les persones amb necessitats de salut i del seu entorn a Catalunya, referent i reconegut pel sistema sanitari i pel ciutadà a l'hora de donar resposta a les necessitats dels pacients.

6.3 Valors

Els valors que representen la filosofia i els principis del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya es concreten en cinc:



- **Compromís:** el CCPC té un compromís de representació dels pacients i familiars de Catalunya.
- **Autonomia:** les decisions del CCPC es prenen tenint en compte la participació dels seus membres.
- **Transparència:** l'intercanvi d'informació entre el Departament i les entitats es regeix per criteris de transparència.
- **Corresponsabilitat:** el Departament de Salut i les entitats col·laboren de manera conjunta per garantir la sostenibilitat del sistema.
- **Qualitat:** el CCPC promou la gestió eficient, sostenible i amb criteris de qualitat de les entitats de pacients.

7. Línies estratègiques

El segon Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya 2017-2020 es basa en quatre claus estratègiques i vuit línies estratègiques marc. Com a punts clau d'aquest nou full de ruta, i certament innovadors respecte al Pla anterior del CCPC, cal destacar:

- S'amplia l'abast a les persones amb necessitats de salut; per tant, es parla de pacients, familiars, cuidadors, etc. És rellevant el reforç de la veu de les persones com a eix vertebrador d'aquest Pla estratègic.
- Es reforça, es consolida i s'amplia la participació de les persones amb necessitats de salut en el sistema de salut. Aquesta participació s'entén com a transversal, d'àmbit territorial i en tots els nivells del sistema de salut (macro, meso i micro).
- Es considera necessària una millora de la interlocució per fer factible una participació efectiva i, d'aquesta manera, contribuir a l'enfortiment de les entitats de pacients.
- Es promou el nou model relacional envers la salut, apoderant les persones, promovent l'alfabetització en salut i tenint en compte també les tecnologies de la informació i la comunicació com a facilitadors clau.
- Es preveuen àmbits de treball nous respecte al Pla estratègic CCPC 2013-2016, com són la recerca i la innovació en salut i les iniciatives d'experiència del pacient.
- S'aspira a ser referents com a model de participació en el sistema de salut i en la comunitat.
- Es reforça la idea que són indispensables les aliances en tots els nivells, consolidant les ja existents i establint-ne de noves.

Claus estratègiques	Línies estratègiques
Foment de la participació	1. Estendre la participació del CCPC a tots els nivells del sistema
	2. Reforçar la base social del CCPC amb criteris de territorialitat i de representació de les necessitats de salut
Enfortiment i visibilitat de les entitats de pacients	3. Contribuir a l'enfortiment de les entitats de pacients per a una participació efectiva
	4. Contribuir al reconeixement per part del sistema del valor social de les entitats de pacients
Potenciació del nou model relacional de les persones amb el sistema de salut	5. Potenciar les eines i recursos necessaris per tal de garantir l'apoderament de les persones en relació amb la seva salut i amb el sistema
	6. Impulsar i potenciar accions i eines adreçades a millorar la comunicació entre el professional sanitari, les persones amb necessitats de salut i el sistema
Reconeixement i visibilitat del CCPC en el sector i en la societat	7. Posicionar el CCPC com un dels òrgans referents en participació en matèria de salut en el sistema i per a la ciutadania
	8. Potenciar les aliances a 360º

8. Pla d'acció



Línia estratègica		Objectius	Iniciatives	Essencial
1	Estendre la participació del CCPC a tots els nivells del sistema	1.1. Concretar com i amb qui s'escalarà la participació	1.1.1. Definir el mapa de participació actual dels pacients en el sistema de salut	
			1.1.2. Dissenyar i implantar el pla de participació del CCPC	E
			1.1.3. Definir el sistema de seguiment i avaluació del pla de participació del CCPC	
		1.2. Definir i aprovar els mecanismes normatius necessaris per garantir la participació	1.2.1. Publicar el nou decret que regula la participació de les entitats pacients en el sistema de salut	E
		1.3. Integrar els agents transversals i territorials	1.3.1 Generar sinergies en tots els nivells del sistema	
2	Reforçar la base social del CCPC amb criteris de territorialitat i de representació de les necessitats de salut	2.1. Conèixer la realitat del teixit associatiu a nivell territorial	2.1.1. Definir un mapa d'entitats de pacients per regió sanitària	
		2.2. Fomentar l'adhesió de noves entitats i la seva participació en l'àmbit del CCPC	2.2.1. Apoderar les regions sanitàries per al foment de la participació de les entitats	E
			2.2.2. Elaborar un estudi prioritzat de les entitats de pacients a incorporar	
			2.2.3. Desplegar la prioritització d'entitats per incrementar la base del CCPC	

Línia estratègica		Objectius	Iniciatives	Essencial
3	Contribuir a l'enfortiment de les entitats de pacients per a una participació efectiva	3.1. Posar a l'abast de les entitats les eines per a la millora de la gestió amb qualitat	3.1.1. Difondre la guia d'autoavaluació del projecte AVENÇ	
			3.1.2. Definir el codi ètic de les entitats de pacients en l'àmbit del CCPC	
			3.1.3. Promoure iniciatives de millora de la transparència en l'àmbit de les entitats de pacients	
		3.2. Capacitar les entitats en el coneixement sobre el sistema de salut i altres àmbits d'interès	3.2.1. Apoderar els representants de les entitats de pacients per assolir un òptim coneixement del sistema i d'altres àmbits d'interès	
		3.3. Generar sinergies entre les entitats de pacients	3.3.1. Foment de les bones pràctiques en participació en l'àmbit de les entitats de pacients	E
			3.3.2. Publicació i difusió de <i>benchmarks</i> de bones pràctiques en participació	
3.3.3. Facilitar la mentoria entre entitats de pacients per a una millora de la participació				
4	Contribuir al reconeixement per part del sistema del valor social de les entitats de pacients	4.1. Identificar el valor transversal de les entitats de pacients a Catalunya	4.1.1. Definir l'impacte del valor social de les entitats de pacients a Catalunya	
		4.2. Difondre el paper i valor social de les entitats de pacients a Catalunya	4.2.1. Pla de comunicació del valor social de les entitats en el sistema de salut	

Línia estratègica		Objectius	Iniciatives	Essencial
5	Potenciar les eines i recursos necessaris per tal de garantir l'apoderament de les persones en relació amb la seva salut i amb el sistema	5.1. Apoderar les persones en relació amb la seva salut i el sistema de salut	5.1.1. Contribuir a la difusió de la guia de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària	
			5.1.2. Impulsar iniciatives adreçades a potenciar la seguretat del pacient i els aspectes relacionats amb la bioètica	
			5.1.3. Promoure la formació i informació comprensible en salut adreçada a les persones (alfabetització per a la salut)	E
			5.1.4. Foment de les TIC com a eina que potenciï l'apoderament de les persones i els nous models de salut	
		5.1.5. Foment de les decisions compartides en l'àmbit salut, entre professional de la salut i pacients	E	
		5.2. Integrar la visió de les persones amb necessitats de salut en la recerca i en els model assistencial/organitzacions de salut	5.2.1. Potenciar i consolidar la veu del CCPC a les polítiques de recerca i innovació en salut 5.2.2. Promoure i participar en iniciatives d'experiència del pacient	
6	Impulsar i potenciar accions i eines adreçades a millorar la comunicació entre el professional sanitari, les persones amb necessitats de salut i el sistema	6.1. Compartir amb els professionals sanitaris el rol actiu del pacient en el sistema	6.1.1. Foment d'accions comunicatives en l'àmbit dels estudis de grau i postgrau (universitats de ciències de la salut) i al llarg de l'exercici professional	
			6.1.2. Generar recursos formatius sobre habilitats clau, com ara: l'escolta activa, l'empatia, la comunicació eficaç, etc. adreçats a professionals de l'àmbit de la salut	
		6.2 Apoderar els pacients per a la millora de la comunicació i ús dels recursos del sistema	6.2.1 Promoure informació sobre l'ús del sistema adreçada als pacients, mitjançant les entitats que els representen	

Línia estratègica		Objectius	Iniciatives	Essencial
7	Posicionar el CCPC com un dels òrgans referents en participació en matèria de salut en el sistema i per a la ciutadania	7.1. Difondre la raó de ser i les actuacions del CCPC	7.1.1. Definir i desplegar un pla de comunicació integral del CCPC	E
		7.2 Incorporar el coneixement expert en els àmbits d'actuació del CCPC	7.2.1. Definir criteris per cercar el coneixement de referència i integrar-lo en el CCPC	
		7.3. Generar coneixement sectorial que posicioni el CCPC com un dels òrgans referents en matèria de participació de les persones amb necessitats de salut	7.3.1 Integrar el coneixement expert en els consells tècnics del CCPC	
7.3.2 Difondre informes de posicionament/coneixement del CCPC sobre els àmbits identificats				
8	Potenciar les aliances	8.1. Identificar línies de treball i actors rellevants en el sistema en matèria de participació en salut i integrar-los en el pla d'actuació	8.1.1. Definir el mapa d'aliances actuals i potencials	E
			8.1.2. Generar aliances a 360º, en el marc de les accions del CCPC	E

Les 8 línies estratègiques es despleguen en 18 objectius i 34 iniciatives: