

# **Pla estratègic de la participació dels pacients en el sistema sanitari públic de Catalunya 2013-2016**

**Consell Consultiu de Pacients de  
Catalunya**

**Direcció o Coordinació:**

Dra. Roser Vallès i Navarro

Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries

**Autors o redactors:**

Dra. Núria Costa. Coordinadora del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dr. Josep Davins. Subdirector General de Serveis Sanitaris

**Alguns drets reservats**

© 2014, 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:**

Direcció General d' Ordenació i Regulació Sanitàries

**1a edició:**

Barcelona, novembre de 2014

**Assessorament lingüístic:**

Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut

**URL:**

[http://canalsalut.gencat.cat/web/content/home\\_canal\\_salut/ciutadania/participacio/consell\\_consultiu\\_de\\_pacients\\_de\\_catalunya\\_2/banner/Pla\\_estrategic\\_CCPC.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/content/home_canal_salut/ciutadania/participacio/consell_consultiu_de_pacients_de_catalunya_2/banner/Pla_estrategic_CCPC.pdf)

## Sumari

1	Presentació.....	4
2	Justificació.....	6
3	Marc normatiu del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.....	8
4	Què és i què vol ser el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya?.....	10
4.1	Missió.....	10
4.2	Visió.....	10
4.3	Valors.....	10
5	Anàlisi de la situació de les xarxes de pacients al nostre sistema.....	11
6	Funcions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.....	15
7	Línies estratègiques i iniciatives.....	16
8	Cronograma.....	23
9	Bibliografia.....	26

## 1 Presentació

Em plau presentar-vos el Pla estratègic de la participació dels pacients en el sistema sanitari públic de Catalunya 2013-2016, mitjançant el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Aquest Pla neix de la voluntat d'establir un marc operatiu que valori integri la participació de les xarxes de pacients del nostre sistema sanitari en la participació dels pacients quant a el procés d'elaboració i decisió de les polítiques sanitàries de Catalunya.

En els últims anys l'evolució del nostre sistema sanitari és evident. El paradigma assistencialista i suplementari del nostre sistema de salut, on els pacients tenien un paper passiu, ha donat lloc a una atenció sanitària que té com a agent central els pacients, de manera que aquests han d'assumir un paper actiu en la relació amb el sistema de salut. Aquest és el gran repte de les administracions sanitàries.

Així, la conjunció de diversos factors socials, econòmics, científics, tecnològics i demogràfics produïts en els darrers anys ha fet evolucionar els sistemes de salut, que ara requereixen un paper més proactiu dels ciutadans en general, i en especial dels pacients.

La participació social en l'àmbit de la salut és un bé en si mateixa. La participació de la ciutadania, dels pacients, de les entitats, en les polítiques de salut fan òbvia la transparència en els processos i en la seva simplificació, i ens fa a tots coresponsables de les polítiques de salut.

Des de l'experiència personal i la reflexió conjunta es poden promoure canvis que millorin l'atenció sanitària. Un ciutadà, un pacient informat i responsable de la seva salut és un element essencial per tal d'assolir un sistema sanitari eficient. La coresponsabilitat ciutadana és l'altra cara de la transparència del sistema.

La responsabilitat compartida entre la ciutadania i el sistema sanitari s'ha de traduir en l'assumpció d'uns drets i uns deures que ens obliguen a tots a cuidar no només de la nostra salut sinó també del nostre sistema, i a vetllar per la seva eficiència i la seva sostenibilitat. Hem d'entendre la participació de la ciutadania com l'eina mitjançant la qual s'exerceix el compromís cívic envers allò que ens és comú, que en aquest cas és la cura de la salut.

El Pla de salut de Catalunya 2011- 2015 s'inspira en un principi que es basa en el nou rol proactiu dels ciutadans, en què se'ls donen les eines necessàries i la informació adequada perquè es puguin responsabilitzar i tenir cura de la seva salut, així com de la utilització del sistema sanitari, mitjançant la presa de decisions sobre la seva pròpia salut.

Eines informatives i formatives, com el programa Pacient Expert Catalunya, el Canal Salut i la Guia d'ús dels serveis de salut donen suport a la ciutadania en aquest sentit.

La Generalitat de Catalunya, a través del Pla Interdepartamental de participació ciutadana 2008-2010, defineix la participació de la ciutadania com el “procés ordenat d'argumentació entre participants representatius de la diversitat de punts de vista i de les vivències de la ciutadania, on es defensen alternatives diverses en el marc dels processos de presa de decisions públiques”. És en aquest sentit que adquireixen especial rellevància les entitats de pacients com a interlocutores de l'Administració sanitària.

Aquesta última legislatura s'ha creat el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya com a òrgan de participació dels representants de pacients del sistema sanitari públic de Catalunya. La participació dels pacients forma part de la seva identitat principal.

Però, per poder canalitzar aquesta iniciativa cap a aconseguir una experiència d'èxit de participació, aquest Consell ha de créixer. L'objectiu del Pla estratègic que us presento és establir les actuacions a desenvolupar per tal d'assolir una participació dels pacients efectiva a través del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. D'aquí un temps, amb els indicadors que també proposa aquest Pla, se'n podrà avaluar l'èxit.

Estem convençuts que amb la participació de tots els actors del sistema, i la dels pacients en lloc destacat com a actors principals, el nostre sistema sanitari serà encara molt millor.

Moltes gràcies.

Roser Vallès i Navarro  
Directora general d'Ordenació i Regulació Sanitàries

## 2 Justificació

La regulació estatal en el sistema sanitari incorpora la participació ciutadana mitjançant un Consell de Participació Social del Sistema Nacional de Salut, en el qual participen els agents socials i els usuaris.

A Catalunya, tal i com ja preveu la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya (LOSC), s'ha de promoure la deliberació i la participació de la ciutadania en allò que li és competent per tal d'incidir en el funcionament general del sistema de salut i millorar-lo. La LOSC defineix tres nivells de participació comunitària en el sistema sanitari públic de Catalunya:

- el Consell Català de la Salut a escala nacional,
- el Consell de Salut de les Regions Sanitàries i
- el Consell de Participació dels Sectors Sanitaris.

Aquests òrgans de participació compten amb representació del món local, sindicats, patronals, consumidors i usuaris, corporacions professionals, universitats, entitats científiques, etc.

Una forma de participació ciutadana molt estesa a casa nostra és l'associacionisme al voltant d'una malaltia. Actualment existeixen censades 247 entitats de pacients a la web del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i aquest fet constitueix una gran oportunitat per fomentar tots els aspectes de participació dels pacients en el sistema de salut. I és en aquest punt on adquireix importància el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), ja que representa els pacients i els seus familiars, com un òrgan més de participació a banda dels que determina la LOSC. La participació de la ciutadania mitjançant les entitats de pacients és una eina pionera en el debat de les polítiques de salut.

Les entitats de pacients són xarxes socials ja organitzades que ofereixen un canal de transmissió d'informació que pot fer més eficient la comunicació en ambdós sentits. A més, la visió que poden aportar els pacients i les famílies del funcionament del sistema sanitari, des de la seva pròpia experiència, ha de permetre avançar en la millora de l'atenció sanitària.

Aquests canals bidireccionals també es poden utilitzar per fer arribar eines de forma més eficient a la ciutadania per tal de fomentar la presa de decisions compartida i la participació en les polítiques sanitàries en general, i en el procés assistencial concret.

L'expertesa professional i el criteri clínic no ha de veure's substituït per la decisió dels pacients sobre les polítiques de salut i els processos assistencials, sinó que cadascú ha de respectar els propis canals de participació i decisió, i per tant també ha de respectar els dels altres. L'objectiu és respondre a les necessitats de salut de la població en tots els aspectes. Per això, pren importància la participació de les entitats de pacients com a eina de participació de la ciutadania: per als vells problemes hi ha noves solucions. I les noves necessitats han de

ser detectades, tractades i resoltes per mitjà de la col·laboració entre tots els agents implicats en el procés, amb l'aportació de la perspectiva més global possible de qualsevol necessitat de salut.

No es pot oblidar que la salut no comença al sistema sanitari, sinó que és on hi acaba: la transversalitat de les necessitats cada vegada fa més important el treball conjunt de tots els actors implicats.

El paper dels pacients és clau per establir un diagnòstic de la situació, plantejar possibles millores i facilitar els escenaris de futur per al nostre sistema sanitari, a la vegada que retorna al sistema una visió de primera mà del context social i de les noves necessitats de salut sobre les quals convé actuar. Per tant, cal crear escenaris participatius que afavoreixin aquesta interacció.

El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, iniciativa promoguda pel Departament de Salut, té com a objectiu posar en valor la xarxa ja existent d'entitats de pacients, i és un òrgan permanent de consulta i participació dels representants dels pacients del sistema català de salut, creat pel Decret 110/2012, de 2 d'octubre. El Consell Consultiu està format per diferents entitats de pacients i membres de l'Administració, i presidit pel conseller de Salut.

### 3 Marc normatiu del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

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.

La Carta de drets i deures del ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, aprovada pel Govern el 24 de juliol de 2001, reconeix el dret a participar en les activitats sanitàries, mitjançant les institucions i els òrgans de participació comunitària i les organitzacions socials.

En l'àmbit internacional, l'Organització Mundial de la Salut dóna suport a la participació dels pacients en els programes dirigits a millorar la seva seguretat mitjançant la iniciativa Pacients en Defensa de la seva Seguretat de l'Aliança Mundial per a la Seguretat del Pacient.

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, inclou un apartat dedicat a polítiques d'ajuda a la participació activa que inclou diverses actuacions que han d'adoptar els poders públics.

Amb l'objectiu de fomentar la participació dels pacients, es va crear, mitjançant el Decret 110/2012, de 2 d'octubre, el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, que és l'òrgan en què participen els representants de pacients i que té les funcions següents:

- Compartir amb les pacients informació transparent, concreta, accessible i fàcilment comprensible del sistema català de salut,
- vetllar per l'atorgament als pacients del suport i l'assessorament necessari sobre qüestions relacionades amb la prestació pública de serveis de salut,
- facilitar la participació de les entitats de pacients del sistema sanitari català de salut de responsabilitat pública en el procés d'elaboració, decisió i prestació de polítiques sanitàries i canalitzar les seves propostes i recomanacions,
- proposar actuacions per potenciar l'ús de les noves tecnologies en l'atenció sanitària per tal de facilitar l'autonomia del pacient i proporcionar un marc institucional segur on compartir informació de caire sanitari amb els pacients,



- atendre les peticions d'assessorament que puguin ser adreçades al Consell i
- proposar la creació de consells tècnics de pacients de les diferents patologies.

## 4 Què és i què vol ser el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya?

### 4.1 Missió

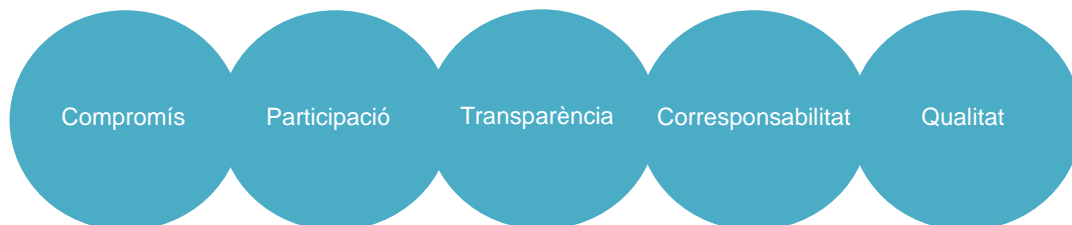
El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya té com a missió ser l'òrgan de participació dels representants de pacients del sistema sanitari català en el procés d'elaboració, decisió i desenvolupament de polítiques sanitàries.

### 4.2 Visió

Els pacients de Catalunya hi participen en les decisions sobre la seva salut a través de les entitats de pacients i ho fan de forma corresponsable amb el sistema sanitari, garantint una gestió eficient, transparent i amb criteris de qualitat.

### 4.3 Valors

Els valors que representen la filosofia i els principis del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya es concreten en 5:



**Compromís:** el Consell té un compromís de representació dels pacients i familiars de Catalunya

**Participació:** les decisions del Consell es prenen tenint en compte la participació dels seus membres

**Transparència:** l'intercanvi d'informació entre el Departament i les entitats es regirà per criteris de transparència

**Corresponsabilitat:** el Departament de Salut i les entitats col·laboren de forma conjunta per garantir la sostenibilitat del sistema

**Qualitat:** el Consell promou la gestió eficient, sostenible i amb criteris de qualitat de les entitats

## 5 Anàlisi de la situació de les xarxes de pacients al nostre sistema

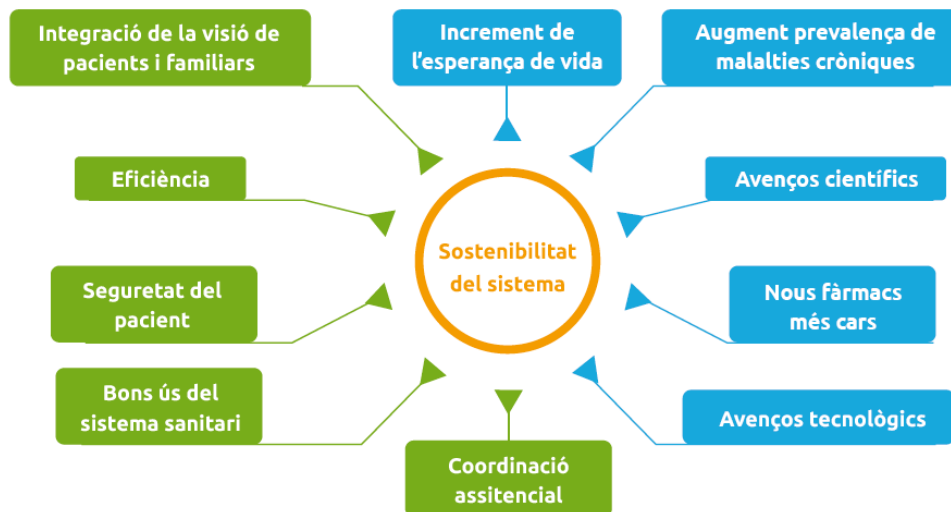
Actualment les estratègies d'interacció entre administració i ciutadania no s'han mostrat prou eficaces per assolir una política de salut amb plena participació. Els canals de comunicació entre administració i pacients són poc coneguts. La via de les reclamacions és una font massa parcial de la visió de l'usuari del sistema, i tampoc les enquestes faciliten una participació més directe del ciutadà, atès que el converteixen en un decimal del resultat final d'una pregunta.

El desconeixement sobre el nostre sistema sanitari és important. Encara avui moltes persones es refereixen a l'atenció sanitària pública dient-ne "la seguretat social" o "el seguro", quan en realitat aquest sistema de pagament de l'atenció sanitària mitjançant els asseguraments laborals és ja un sistema obsolet al nostre país, i es va passar, ja fa anys, a un finançament de la salut mitjançant impostos. Les entitats de pacients poden tenir un paper rellevant per difondre el coneixement del sistema sanitari entre els pacients.

La conseqüència de la pràctica durant molts anys d'una política sanitària massa paternalista és que el ciutadà ha passat a ser un subjecte passiu que no valora prou la coresponsabilitat en la cura de la salut. D'altra banda, l'ús dels recursos sanitaris és molt millorable. L'accés al nostre sistema a través de la porta sempre oberta d'urgències s'utilitza de forma massa freqüent per atendre les necessitats que es podrien resoldre en altres nivells assistencials. Cal adequar el sistema sanitari a les necessitats de salut de la ciutadania, però també cal explicar molt bé quins són els dispositius sanitaris disponibles, quina resolució ofereixen i quins són els millors circuits per atendre la demanda de salut. Les entitats de pacients són les que millor poden orientar en aquests nous enfocaments.

D'altra banda, factors com l'increment de la esperança de vida, l'augment de la prevalença de les malalties cròniques, els avenços científics i tecnològics o l'existència de fàrmacs cada vegada més cars, fan imprescindible endegar accions encaminades a garantir la sostenibilitat del sistema. És voluntat del Departament de Salut integrar la visió de pacients i familiars, a través de les entitats de pacients, per treballar conjuntament en la millora de la coordinació assistencial i el bon ús del sistema sanitari, amb eficiència i garantint la seguretat del pacient. La sostenibilitat del sistema és coresponsabilitat de tots, Administració (i els seus professionals sanitaris) i pacients.

**Figura 1: Factors que incideixen en la sostenibilitat del sistema**



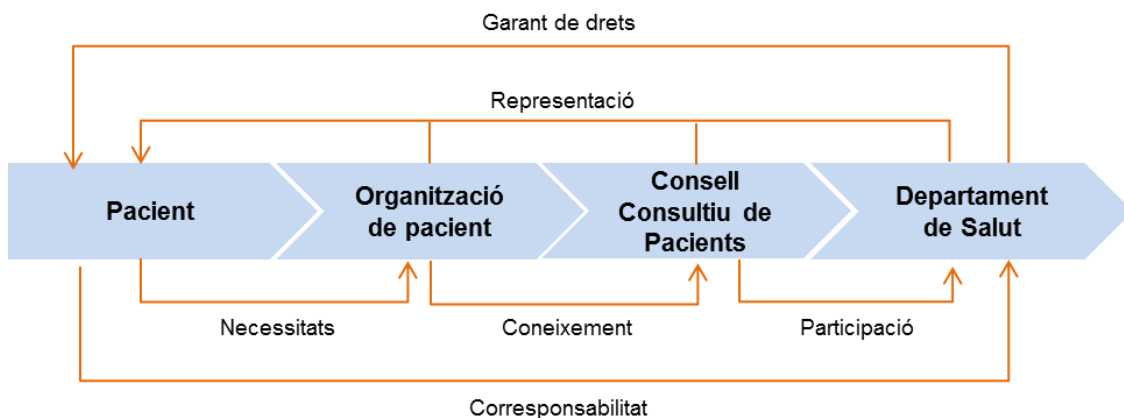
És en aquest procés que es fa necessari també impulsar l'educació (informació i formació) dels pacients per tal que puguin entendre i utilitzar la informació de manera que promoguin i mantenir una bona salut<sup>1</sup>.

Finalment, el pacient és l'actor principal del procés assistencial i no comptar-hi és un error estratègic que no s'ha de permetre. Qui millor coneix el procés és qui hi participa, i la seva visió pot ser rellevant en clau de millora del procés.

A més, qui millor coneix les seves necessitats i més bé ens pot explicar les seves expectatives també és el ciutadà. Aquest esdevé l'agent principal en els aspectes relacionats amb la seguretat de l'atenció (comunicació, informació).

Tot i que ara es disposa d'eines que faciliten la incorporació de les decisions dels ciutadans en el procés assistencial, la seva utilització encara és pot millorar força. El document de voluntats anticipades i el consentiment informat en són dos exemples.

<sup>1</sup> Definició de l'Organització Mundial de la Salut del concepte anglosaxó "health literacy". Enllaç: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7qchp/track2/en/> [últim accés: 4 de desembre de 2014].

**Figura 2: Funcions i responsabilitats en el sistema sanitari públic**

El fenomen de l'associacionisme està molt arrelat a casa nostra i, com no podria ser altrament, això també succeeix en l'àmbit de la salut. Actualment al Departament de Salut hi ha registrades 247 entitats de pacients, que en el seu conjunt agrupen a més de 215.000 associats. Les entitats tenen un paper clau no només per la importància que del volum d'entitats de pacients (entitats, federacions, fundacions,..), sinó també per la tasca que desenvolupen de complementarietat i oferta de serveis que l'Administració no ofereix. La representativitat de les entitats (nombre de persones associades versus el total de població a Catalunya) és inferior al 3%. És una demanda pròpia de les entitats la necessitat d'augmentar aquest índex.

L'origen de les entitats de pacients així com les realitats de cadascuna d'elles són molt diverses. De fet, la variabilitat en els models de gestió de les entitats i en els sistemes de finançament, i també el diferent grau de professionalització, fan que un repte que tenen les entitats de pacients en l'actualitat sigui precisament implementar noves formes de gestió que facin sostenibles les seves diferents tipologies, segurament mitjançant la promoció de la mancomunitat de serveis i del treball per objectius compartits, entre altres. En qualsevol cas, són aquestes entitats les que tenen la paraula en aquest tema.

Així mateix, un element que han de millorar moltes entitats de pacients és el valor de la representativitat en el conjunt del sector, atès que molts cops pot ser que hi prevalgui l'interès particular (de la malaltia a la qual representen) per sobre del general (del conjunt del sector).

Per contra i en positiu, sí que són valors molt arrelats als ciutadans que formen part d'una entitat de pacients, i a les entitats mateixes, la motivació, el compromís, la voluntarietat i la solidaritat.

Les entitats de pacients donen l'oportunitat de fer xarxa per tal de permetre una interacció directa entre l'Administració, els seus professionals sanitaris i la ciutadania que afavoreix el creixement mutu.

<p style="text-align: center;"><b>Debilitats</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poc coneixement dels pacients sobre el sistema sanitari</li> <li>• Poca interacció / comunicació dels pacients amb el sistema sanitari</li> <li>• Poca participació dels pacients en el procés assistencial</li> <li>• Baixa gestió professionalitzada de les entitats. Variabilitat en els models de gestió</li> <li>• Baixa representativitat de les entitats</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Amenaces</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Augment de la prevalença de les malalties cròniques</li> <li>• Garantir la sostenibilitat del sistema sanitari</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Fortaleses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voluntat ferma del Departament de Salut d'integrar la visió de pacients i familiars</li> <li>• Associacionisme molt arrelat a Catalunya</li> <li>• Voluntariat, motivació i compromís de les entitats de pacients</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Oportunitats</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Creixent tendència a la participació dels pacients en el sistema sanitari arreu del món</li> <li>• Les entitats de pacients estan disposades a col·laborar amb l'Administració</li> <li>• Voluntat dels professionals sanitaris a interaccionar amb les entitats de pacients</li> </ul>

## 6 Funcions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

El marc normatiu del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, la situació actual de les xarxes de pacients i del sistema sanitari en general i la visió definida, determinen les següents funcions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya:

- Intercanviar informació transparent, concreta, accessible i fàcilment comprensible del sistema català de salut entre els pacients i l'Administració, fet que ha d'abastar:
  - L'activitat normativa
  - L'aplicació de polítiques sanitàries i de prestació de serveis sanitaris a Catalunya
  - Els drets i els deures dels pacients
  - Els nivells de qualitat dels centres assistencials
  - Les mesures adoptades a proposta del Consell
- Assessorar i donar suport sobre les qüestions relacionades amb el sistema sanitari:
  - Vetllar per l'atorgament als pacients del suport i l'assessorament necessari sobre les qüestions relacionades amb la prestació pública de serveis de salut
  - Atendre les peticions d'assessorament que puguin ser adreçades al Consell
- Canalitzar les propostes dels pacients i familiars cap al Departament de Salut
- Potenciar l'autoresponsabilitat dels pacients:
  - En la cura de la seva salut
  - En l'ús adequat dels recursos públics
- Potenciar l'ús de les noves tecnologies en aspectes relacionats amb la salut

## 7 Línies estratègiques i iniciatives

El 22 d'octubre de 2013 el Govern de la Generalitat va acordar impulsar el Pla Estratègic de la participació del Pacient en el Sistema Sanitari de Catalunya 2013-2016 i encomana al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya el disseny i la implementació d'aquet pla que haurà d'identificar, en el marc de les línies d'acció establertes pel Govern, les accions necessàries per dinamitzar la participació dels pacients en l'elaboració de les polítiques sanitàries i les mesures necessàries per tal que la ciutadania pugui prendre un rol més actiu en el sistema i, en conseqüència, responsabilitzar-se en major mesura de la seva salut i de l'ús adequat dels recursos sanitaris.

Són 8 les línies aprovades pel Govern:

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

El pacient és l'actor principal del procés assistencial i comptar amb ell afavoreix l'optimització dels serveis que rep. La visió del pacient és, doncs, rellevant en clau de millora del procés assistencial. Un pacient informat i format gestiona millor la pròpia malaltia i, a la vegada, utilitza els recursos del sistema d'una forma més eficient.

Proporcionar una informació acurada al pacient ajuda a la presa de decisions. Aspectes com la decisió compartida, la comunicació, la informació i la formació es poden potenciar mitjançant les noves tecnologies. Que el pacient obtingui aquella informació rellevant en la presa de decisions de forma compartida amb el professional sanitari, ajudarà a potenciar la seva autonomia i responsabilitat i, alhora, això contribuirà a millorar la seva qualitat de vida atès que disminuirà la seva angoixa i la de la seva família, generada per la incertesa que suposa la falta d'informació. En relació amb les tecnologies de la informació i la comunicació, no es tracta de crear-ne de noves sinó de potenciar les existents.

A més, altres eines existents de foment de l'autonomia dels pacients, com el consentiment informat i les voluntats anticipades, tenen encara marge de millora. Que els pacients les coneguin ajudarà al fet que la seva implantació abasti cada cop més els processos assistencials on la decisió i la voluntat dels pacients és primordial.

### **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 a l'actuació ètica dels pacients envers el sistema sanitari, són una necessitat manifesta. Els 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, són informacions que el pacient ha de tenir al seu abast.



### **3. Resposta a les necessitats dels pacients, famílies i 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. Una de les necessitats identificades que comparteixen moltes entitats de pacients és el foment de la seva visibilitat, tant de les mateixes entitats com de les malalties que tenen els pacients que representen.

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

Els pacients són l'agent principal del procés assistencial i donar-los eines per afavorir-ne la participació activa dota el procés d'un millor nivell de qualitat.

Actuacions com la formació dels pacients en aspectes de seguretat fan que el procés assistencial esdevingui més segur.

Un pacient informat, format i proactiu cap a la seguretat de l'atenció és un element més de protecció en la cadena de la 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.

### **5. Millora de la comunicació organitzacions de pacients – Departament de Salut – ciutadania**

Els canals de relació establerts entre l'Administració i els pacients es coneixen poc i es poden potenciar mitjançant les noves tecnologies. S'ha de desenvolupar un sistema per tal de donar a conèixer millor els canals existents i, juntament amb les entitats de pacients, treballar-ne de nous.

El foment de les noves tecnologies, juntament amb les actuacions presencials clàssiques, són elements que permeten conèixer les necessitats tant dels pacients com del sistema sanitari. Internet en general i algunes eines de les xarxes socials com Facebook i Twiter, en particular, ens donen l'oportunitat de fer consistent i constant la interrelació entre l'Administració sanitària, els pacients i la ciutadania en general.

Cal adequar el sistema sanitari a les necessitats de salut de la ciutadania i també cal informar molt bé sobre quins són els dispositius sanitaris amb què comptem, quina resolució ofereixen i quin és el nivell assistencial més adequat per atendre cada demanda i necessitat de salut. Un pacient que sap com navegar pel sistema sanitari utilitza de forma més eficient els recursos existents. Les entitats de pacients han de tenir un paper rellevant en l'assessorament sobre com ha de ser la comunicació efectiva amb els pacients.

Un altre element que afavoreix aquesta línia d'acció és la visibilitat per a la resta de la ciutadania de les malalties i, per tant, dels pacients que les pateixen, i de les entitats que els representen.

## **6. Millora de la gestió de les organitzacions**

L'origen de les entitats de pacients així com les realitats de cadascuna de les entitats són molt diverses en el nostre país. De fet, la variabilitat dels models de gestió de les entitats així com també els sistemes de finançament i el diferent grau de professionalització de les entitats fa que un dels reptes que tenen actualment les entitats de pacients és precisament implementar noves formes de gestió que facin sostenibles les diferents tipologies d'entitats, mitjançant la reflexió sobre la necessitat, entre d'altres, de mancomunar serveis i treballar per objectius compartits.

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 *benchmark* a través del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya ha de fomentar l'intercanvi d'experiències d'èxit i les bones pràctiques, ha de permetre sinergies entre les entitats i impulsar-ne la millora dels indicadors de gestió de la qualitat. Aquest nivell de qualitat ha de poder ser mesurat i avaluat, i per això s'ha de dotar les entitats de les eines adequades. Això també ha de permetre comparar-nos amb entitats de pacients de fora de Catalunya.

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

El fenomen de l'associacionisme està molt arrelat a casa nostra i, com no podria ser altrament, això també succeeix en l'àmbit de la salut. Actualment al Departament de Salut hi ha registrades 247 entitats de pacients que juguen un paper clau no només per la importància que tenen per elles mateixes les nombroses entitats de pacients sinó també per la tasca que desenvolupen de complementarietat als serveis que l'Administració no ofereix. Un aspecte que cal afavorir és l'extensió de la representativitat del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya al nombre més elevat possible de pacients mitjançant l'aprofitament tant del Canal Salut i el web del Consell com de l'oportunitat que ens donen les noves tecnologies (Facebook, Twitter).

La voluntat del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya és representar tots els pacients del nostre territori, i això passa per donar a conèixer l'existència d'aquest organisme a tota la ciutadania en general i, en especial, a les entitats de pacients que encara no hi són representades.

## **8. Internacionalització del CCPC i de les organitzacions**

S'ha de desenvolupar la internacionalització del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya com a òrgan on hi ha representades totes les associacions catalanes de pacients, en diversos sentits mitjançant la facilitació d'aliances entre entitats de les mateixes malalties en l'àmbit internacional; la participació en projectes europeus; la compartició d'experiències d'èxit i la seva adaptació a la nostra realitat; i la participació activa del Consell Consultiu de Pacients en els fòrums europeus d'intervenció de pacients, fet que a la vegada ha de suposar un increment de la visibilitat del Consell.

Línia estratègica		Iniciatives	Indicadors
1	<b>Promoció de l'apoderament i l'autonomia dels pacients</b>	1.1 Promoure eines que facilitin les decisions compartides metge-pacient	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desenvolupament d'eina Web amb la participació de pacients (Sí/No)</li> <li>2. Nombre d'utilitzacions del Web</li> <li>3. % de satisfacció de metges en l'ús del Web</li> <li>4. % de satisfacció de pacients en l'ús del Web</li> </ol>
		1.2. Difondre l'existència d'eines actuals: consentiment informat i document de voluntats anticipades	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'accions de difusió realitzades</li> <li>2. Nombre de peticions d'informació d'eines per part de pacients/entitats de pacients</li> </ol>
2	<b>Promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció dels pacients</b>	2.1 Crear un comitè un treball que identifiqui els temes clau en els aspectes ètics relacionat amb l'atenció	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Creació del comitè de treball (Sí/No)</li> <li>2. Nombre de persones que hi participen en els comitès de treball</li> <li>3. Nombre de reunions realitzades pel comitè de treball</li> </ol>
		2.2 Dissenyar un programa de xerrades sobre aspectes ètics relacionats amb la salut	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre de xerrades programades i realitzades</li> <li>2. Nombre de ciutadans assistents a les xerrades</li> <li>3. % Satisfacció dels ciutadans assistents a les xerrades</li> <li>4. Grau mitjà de coneixement adquirit reportat pels ciutadans</li> </ol>
3	<b>Resposta a les necessitats dels pacients, famílies i entitats de pacients</b>	3.1 Crear un comitè de treball de comunicació que representi les necessitats dels pacients amb el Departament i altres agents implicats	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre de persones que componen el comitè de treball</li> <li>2. Nombre de reunions del comitè de treball</li> <li>3. Nombre d'accions realitzades pel comitè de treball</li> </ol>
		3.2 Crear un comitè de treball que analitzi les necessitats dels pacients vers les TIC	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre de persones que componen el comitè de treball</li> <li>2. Nombre de reunions del comitè de treball</li> <li>3. Anàlisi de necessitats realitzat (Sí/No)</li> <li>4. Publicació de resultats de l'anàlisi (Sí/No)</li> <li>5. Nombre d'accions realitzades pel comitè de treball</li> </ol>
		3.3 Obrir canals de comunicació directes (email i reunions) amb les entitats de pacients (*)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre de demandes al email del Consell</li> <li>2. Temps mitjà de resposta</li> <li>3. Nombre de reunions presencials amb entitats de pacients</li> <li>4. % demandes resoltes vs. demandes rebudes</li> <li>5. Nombre de demandes ateses per les entitats de pacients a</li> </ol>

		<p>3.4 Compartir i intercanviar coneixement amb els agents implicats en el sistema sanitari (pacients, familiars, professionals sanitaris i administració)</p> <p>3.5 Crear un comitè de treball de relacions amb societats científiques i col·legis professionals</p>	<p>petició del Consell</p> <p>6. Nombre de sessions plenàries</p> <p>7. Nombre de sessions de la Comissió Permanent</p> <p>8. Nombre de sessions generals</p> <p>9. Nombre de Consells Tècnics existents</p> <p>10. Nombre de Consells Tècnics actius</p> <p>11. Nombre de persones que participen als Consells Tècnics</p> <p>1. Nombre de jornades i actes organitzats pel Consell</p> <p>2. Nombre d'assistents a jornades i actes organitzats pel Consell</p> <p>3. % de satisfacció mitjà de les jornades i actes</p> <p>4. Nombre de jornades i actes externs als que assisteix un representant del Consell</p> <p>1. Nombre de persones que formen part del comitè tècnic</p> <p>2. Nombre de reunions del comitè de treball</p> <p>3. Nombre d'accions realitzades pel comitè de treball</p>
4	<b>Promoció de la seguretat de l'atenció mitjançant de la participació activa del pacient</b>	4.1 Crear un comitè un treball que identifiqui els temes clau en seguretat del pacient	<p>1. Creació del comitè de treball (Sí/No)</p> <p>2. Nombre de persones que hi participen en els comitès de treball</p> <p>3. Nombre de reunions realitzades pel comitè de treball</p>
		4.2 Formar als pacients en aspectes de seguretat del pacient	<p>1. Nombre de mòduls formatius dissenyats</p> <p>2. Nombre ciutadans formats per regió sanitària</p> <p>3. % Satisfacció dels ciutadans formats</p> <p>4. Grau mitjà de coneixement adquirit reportat pels ciutadans formats</p>
5	<b>Millora de la comunicació pacients – Departament de Salut</b>	5.1 Difondre la guia d'ús del sistema sanitari (informació i formació)	<p>1. Accions de difusió realitzades (Sí/No)</p> <p>2. Nombre de visites web a la guia d'ús</p>
		5.2 Obrir canals de comunicació directes (email i reunions) amb les entitats de pacients (*)	<p>1. Nombre de demandes al email del Consell</p> <p>2. Temps mitjà de resposta</p> <p>3. Nombre de reunions presencials amb entitats de pacients</p> <p>4. % demandes resoltes vs. demandes rebudes</p> <p>5. Nombre de demandes ateses per les entitats de pacients a petició del Consell</p>

		5.3 Participació d'entitats de pacients en el disseny i/o avaluació de plans específics	6. Nombre de reunions convocades pel Conseller de Salut amb les entitats de pacients (reunions del Ple i Generals)  1. Nombre d'entitats que han participat en el disseny i/o avaluació de plans específics 2. % de participació d'entitats vs. els plans dissenyats i/o avaluats
		5.4 Potenciar l'ús de CanalSalut per part dels pacients i les entitats de pacients	1. Nombre de visites al web CanalSalut (zona ciutadania) 2. % d'entitats que fan accions de difusió de CanalSalut entre els seus associats
6	<b>Millora de la gestió de les entitats</b>	6.1. Crear un comitè tècnic de millora de la gestió de les entitats	1. Nombre de persones que formen part del comitè tècnic 2. Nombre de reunions del comitè de treball 3. Nombre d'accions realitzades pel comitè de treball
		6.2 Dissenyar un sistema de millora de la gestió i la qualitat en les entitats de pacients	1. Disseny del model d'avaluació de la gestió i qualitat (Sí/No) 2. % d'entitats que realitzen l'avaluació 3. Grau mitjà d'acompliment del model per part de les entitats
		6.3 Formar a les entitats en aspectes relacionats amb la gestió amb qualitat	1. Nombre de sessions d'informació/formació realitzades 2. Nombre d'assistents a les sessions de formació 3. % de satisfacció dels assistents a les sessions
		6.4 Elaborar un codi de bones pràctiques del sector d'entitats de pacients	1. Nombre de persones que participen en la redacció 2. Difusió del codi de bones pràctiques (Sí/No) 3. Nombre d'entitats que s'adhereixen al codi de bones practiques
		6.5 Facilitar l'intercanvi d'experiències i bones pràctiques entre les entitats de pacients	1. Nombre d'accions d'intercanvi facilitades 2. Grau mitjà de satisfacció de les entitats participants 3. % de millora en la gestió de les entitats que reben suport per altres entitats (mentoria)
7	<b>Extensió de la representativitat del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya al nombre més elevat de pacients de Catalunya</b>	7.1 Dissenyar un pla de comunicació del Consell Consultiu de Pacients en l'àmbit de totes les regions sanitàries	1. Nombre de repercussions en premsa escrita 2. Nombre de repercussions en premsa digital 3. Nombre de repercussions en ràdio 4. Nombre de repercussions en TV 5. Nombre de seguidors en xarxes socials 6. Nombre d'entitats adherides al CCPC

			<ul style="list-style-type: none"> <li>7. Nombre de pacients representats al CCPC</li> <li>8. % increment d'alta d'entitats</li> <li>9. Nombre d'entitats donades de baixa</li> <li>10. % representativitat del CCPC sobre el total de població</li> </ul>
		7.2 Facilitar la difusió del Consell Consultiu de Pacients per part de les entitats adherides	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'entitats que fan difusió del Consell als seus canals de comunicació (revista, web, ...)</li> <li>2. Manual corporatiu del Consell a disposició de les entitats (Sí/No)</li> </ul>
8	<b>Internacionalització del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i de les entitats</b>	8.1 Promoció d'aliances i sinèrgies entre les entitats de les mateixes malalties en l'àmbit internacional	1. % d'entitats del Consell que participen en projectes o amb entitats internacionals
		8.2 Promoció d'intercanvi d'experiències d'èxit internacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Nombre d'entitats internacionals en contacte actiu amb el Consell</li> <li>2. Nombre d'experiències d'èxit /projectes internacionals en el que hi participa el Consell</li> </ul>
		8.3 Participació activa en fòrum internacionals	1. Nombre de fòrums internacionals amb presència del Consell
		8.4 Participació en projectes internacionals	1. Nombre de projectes internacionals en els que hi participa el Consell o les seves entitats

(\*) La iniciativa *Obrir canals de comunicació directes (email i reunions) amb les entitats de pacients* dóna resposta a totes dues línies estratègiques.

## 8 Cronograma

Línia estratègica		Iniciatives	2013		2014		2015	
1	<b>Promoció de l'apoderament i l'autonomia dels pacients</b>	1.1 Promoure eines que facilitin les decisions compartides metge-pacient			■	■		
		1.2. Difondre l'existència d'eines actuals: consentiment informat i document de voluntats anticipades		■	■			
2	<b>Promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció dels pacients</b>	2.1 Crear un comitè un treball que identifiqui els temes clau en aspectes ètics relacionats amb l'atenció			■			
		2.2 Dissenyar un programa de xerrades sobre aspectes ètics relacionats amb la salut			■			
3	<b>Resposta a les necessitats dels pacients, famílies i entitats de pacients</b>	3.1 Crear un comitè de treball de comunicació que representi les necessitats dels pacients amb el Departament i altres agents implicats			■			
		3.2 Crear un comitè de treball que analitzi les necessitats dels pacients vers les TIC			■			
		3.3 Obrir canals de comunicació directes (email i reunions) amb les entitats de pacients (*)	■	■	■	■	■	■
		3.4 Compartir i intercanviar coneixement amb els agents implicats en el sistema sanitari (pacients, familiars, professionals sanitaris i administració)		■	■	■	■	■
		3.5 Crear un comitè de treball de relacions amb societats científiques i col·legis professionals			■			

4	<b>Promoció de la seguretat de l'atenció mitjançant de la participació activa del pacient</b>	4.1 Crear un comitè un treball que identifiqui els temes clau en seguretat del pacient							
		4.2 Formar als pacients en aspectes de seguretat del pacient							
5	<b>Millora de la comunicació pacients – Departament de Salut</b>	5.1 Difondre la guia d'ús del sistema sanitari (informació i formació)							
		5.2 Obrir canals de comunicació directes (email i reunions) amb les entitats de pacients (*)							
		5.3 Participació d'entitats de pacients en el disseny i/o avaluació de plans específics							
		5.4 Potenciar l'ús de CanalSalut per part dels pacients i les entitats de pacients							
6	<b>Millora de la gestió de les entitats</b>	6.1. Crear un comitè tècnic de millora de la gestió de les entitats							
		6.2 Dissenyar un sistema de millora de la gestió i la qualitat en les entitats de pacients							
		6.3 Formar a les entitats en aspectes relacionats amb la gestió amb qualitat							
		6.4 Elaborar un codi de bones pràctiques del sector d'entitats de pacients							
		6.5 Facilitar l'intercanvi d'experiències i bones pràctiques entre les entitats de pacients							
7	<b>Extensió de la representativitat del Consell</b>	7.1 Dissenyar un pla de comunicació del Consell Consultiu de Pacients en l'àmbit de totes les regions sanitàries							



	<b>Consultiu de Pacients de Catalunya al nombre més elevat de pacients de Catalunya</b>	7.2 Facilitar la difusió del Consell Consultiu de Pacients per part de les entitats adherides						
<b>8</b>	<b>Internacionalització del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i de les entitats</b>	8.1 Promoció d'aliances i sinèrgies entre les entitats de les mateixes malalties en l'àmbit internacional						
		8.2 Promoció d'intercanvi d'experiències d'èxit internacional						
		8.3 Participació activa en fòrum internacionals						
		8.4 Participació en projectes internacionals						

## 9 Bibliografia

- Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya.
- Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2011- 2015.
- Departament de Salut. La veu de la ciutadania. Generalitat de Catalunya, 2012. (Plaensa).
- Departament de Governació i Relacions Institucionals. Guia per avaluar processos participatius. Generalitat de Catalunya, 2013.
- Coulter, A. Engaging patients in healthcare. England: Mc Graw-Hill, 2011.
- Romanow, RJ. Building on values: the futur of Health Care in Canada. Canadà, 2002.