



Facilitem i potenciem la participació ciutadana

Fem-ho entre tots!



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



CatSalut

Servei Català
de la Salut

Alguns drets reservats

© 2018, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edita:

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

1a edició:

Barcelona, desembre de 2017

Coordinació editorial:

Oficina de Comunicació del Departament de Salut

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Grafismes i taules:

Joana Pérez



Índex

Pròleg.....	07
Introducció	09
00 Marc global de la PCS	13
01 Definició i característiques de la PCS	17
02 Per a què? Objectius de la PCS	25
03 Per a què? Els nivells de la PCS	28
04 Com? Els mecanismes de la PCS	32
05 Qui? Els implicats en la PCS	39
06 Pla d'acció 2018-2019 per a l'impuls i el reforç de la PCS	45
 Annexos	 55
Llista de documents elaborats durant el procés	56
Marc normatiu	57
Bibliografia	58
Llista d'acrònims	60
Col·laboracions	61



Pròleg

Una de les prioritats actuals del Departament de Salut és aconseguir un sistema nacional de salut més proper, capaç de conèixer les necessitats percebudes i prioritats de la ciutadania i donar-hi resposta comptant amb la seva participació, en definitiva, construir un sistema en què la persona estigui i se senti en el centre. És per aquest motiu que la participació ha estat identificada, des de l'inici de la legislatura, com un dels nou principis del model assistencial català, juntament amb el caràcter universal, equitatiu, públic, de qualitat, vinculat a la recerca i a la innovació, transparent i sostenible. Una participació estretament vinculada a la qualitat, la bona governança, la transparència i la sostenibilitat del nostre model assistencial.

El foment de la participació en el disseny i desenvolupament de serveis i polítiques públiques en salut és un mecanisme que ens permet introduir l'opinió individual de les persones, i de la comunitat, des de la presa de decisions compartides i l'empoderament del pacient i la comunitat per fer-se càrrec de la seva pròpia salut fins als diferents nivells de planificació, gestió i governança de la salut. Per fer-ho realitat, el Pla de salut de Catalunya 2016-2020 inclou com a àrea prioritària el desenvolupament d'estratègies per garantir la participació de les persones en l'àmbit de la salut.

En aquesta línia, i amb l'objectiu de definir de forma col·laborativa el Marc de participació ciutadana del Departament de Salut, la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació ha dut a terme un procés de reflexió rigorós, que ha comptat amb les aportacions de pacients, ciutadans, voluntaris, entitats cíviques, plataformes, món local, professionals sanitaris, gestors, planificadors, polítics, docents, experts en l'àmbit de la participació..., en el qual cal destacar la col·laboració compromesa de la ciutadania.

Així doncs, aquest document té la voluntat de ser un marc que promogui la participació ciutadana com una pràctica habitual incorporada a la dinàmica de funcionament de tots i cadascun dels àmbits del sistema nacional de salut en l'actual escenari, en què s'enfronta un doble repte. D'una banda, aconseguir més diversitat ciutadana motivada i compromesa



a participar-hi, incorporant diferents sensibilitats, percepcions i opinions i, de l'altra, avançar cap a una participació amb un impacte transformador en la presa de decisions individual o col·lectiva, basada en la lògica de la deliberació de qualitat i incorporant eines que hi donin suport.

Des del Departament de Salut, tenim la ferma convicció que qualsevol tema, independentment de la complexitat tècnica, pot ser objecte de participació ciutadana, sempre que es garanteixi una adequada metodologia de la mateixa participació, que es tingui en compte l'evidència científica, que es respectin els principis ètics, assegurant que no s'empitjoraran les condicions dels col·lectius més vulnerables o minoritaris, i que es preservi la sostenibilitat del sistema públic de salut.

En definitiva, volem prendre decisions més intel·ligents i més legítimes, de les quals els decisors públics haurem de retre comptes.

David Elvira i Martínez

Secretari d'Atenció Sanitària i Participació

Departament de Salut

Introducció

Aquest document ha estat elaborat per l'equip de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, a partir de:

- Les dues sessions participatives, amb els grups Motor i de Contrast de la Participació Ciutadana en Salut (PCS), dutes a terme el 28 abril i el 7 de juny de 2017,

amb un total de 80 participants de diversos perfils (ciutadans, pacients, membres d'entitats i plataformes, professionals de la salut, experts en participació ciutadana del món local i de la Generalitat, acadèmics, gestors del sistema de salut del Departament de Salut de diferents àmbits i territoris, etc.).



Sessió del grup motor de la PCS
28 d'abril de 2017



Sessió del grup de contrast de la PCS. 7 de juny de 2017

- La sessió participativa amb membres d'espais estables de participació en salut, celebrada el 20 de juny amb 14 participants (majoritàriament membres d'entitats o associacions).
- El contrast del document sobre el marc de la PCS amb diversos experts en participació, ètica aplicada, decisions compartides, salut pública i salut comunitària: sessió de debat del 20 de juliol i algunes entrevistes individuals.
- La recopilació d'experiències sobre PCS i l'anàlisi de documentació de referència.
- La reflexió del mateix equip de la Secretaria, posterior a les sessions, en relació amb les accions proposades, per tal de prioritzar i impulsar la implantació de 18 accions concretes derivades del marc de la PCS.



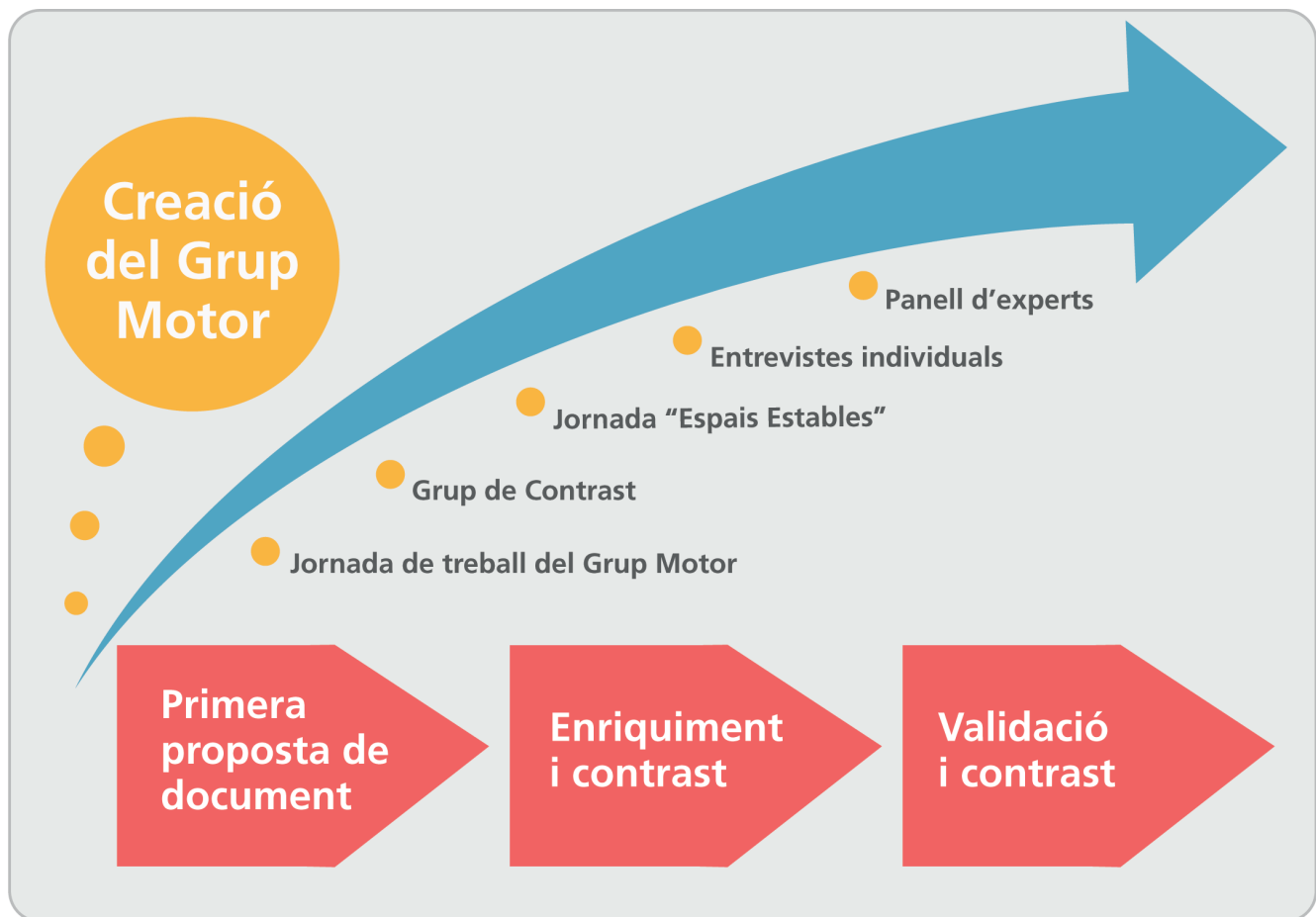
Sessió amb experts. 20 de juliol de 2017

Sessió del grup de membres d'espais estables de PCS.
20 de juny de 2017





Procés participatiu d'elaboració del marc de la PCS





00

Marc global de la PCS



00

Marc global de la PCS

Catalunya té un dels sistemes sanitaris públics més avançats del món, que es caracteritza, entre d'altres, per una cobertura universal i un ampli catàleg de prestacions. Aquest sistema té com a objectiu final millorar la salut i la qualitat de vida de la població, amb criteris d'equitat i justícia social.

El nostre sistema públic aborda el repte de respondre a canvis profunds en l'entorn, com ara la necessària adaptació a l'evolució de la tecnologia, l'augment de l'esperança de vida de la població, o la mateixa transformació de les expectatives de la ciutadania en relació amb el sistema de salut i l'atenció sanitària que rep. Aquest darrer fet situa el sistema sanitari català davant de la necessitat de ser més permeable a les preferències i els valors de la ciutadania.

Aquesta realitat no és pas diferent de la de la resta de societats del món occidental. Alguns països (EUA, països nòrdics...) ja fa anys que aposten per la incorporació de prioritats, necessitats sentides i experiència dels pacients en les polítiques de salut, els processos assistencials i en la mateixa interrelació amb els professionals. Aquesta aposta està produint bons resultats, tant en una

Paradoxa de l'Administració PÚBLICA:

Fins fa unes dècades, la societat civil s'organitzava de forma autònoma i eficaç per donar resposta a les seves necessitats, inquietuds i expectatives (cooperatives, mutualitats, entitats culturals...), al marge de les administracions.

Actualment, l'Administració promou reactivar la participació ciutadana que ella mateixa ha desarticulat aquests darrers temps.



major humanització de l'assistència com en l'eficiència del sistema, i cal tenir-la en compte a l'hora de millorar el nostre sistema de salut.

A Catalunya, la forma d'abordar aquests reptes ve condicionada per la crisi econòmica dels darrers anys. La crisi ha agreujat les desigualtats socioeconòmiques de la població, amb un efecte negatiu també en els indicadors socials i de salut de la ciutadania.

Tenint en compte aquests reptes, es presenta la necessitat de millorar l'equitat en l'accés, l'eficiència i la qualitat del sistema públic de salut com a elements centrals que garanteixin un sistema sanitari públic, universal i sostenible.

Cal tenir present que el sistema públic de salut fa una aportació clau a l'hora d'igualar les persones davant de les iniquitats socials i en salut. No obstant això, la millora de la salut de la població i la superació d'aquestes iniquitats no es poden abordar exclusivament des de l'àmbit sanitari. Gairebé el 80% dels determinants de la salut no tenen a veure amb els serveis de salut i, per tant, és imprescindible la incorporació d'altres administracions, d'actors de la societat civil i de la ciutadania en un sentit ampli.

Cal un abordatge transversal de la salut per part de tots aquests actors, que incorpori la "salut en totes les polítiques" i que presti més atenció a totes aquelles tasques preventives que poden millorar la qualitat de vida de la ciutadania. Si volem promoure la idea que la salut va més enllà de l'absència de malaltia, cal una implicació activa de tots aquells actors que són responsables de la salut o que incideixen en els determinants de la salut.

Consegüentment, cal obrir a la participació la definició, el disseny, el desenvolupament

i l'avaluació de les polítiques de salut.

Aquesta participació no és només un indicador de qualitat democràtica i transparència. És també un instrument per disposar d'un sistema de salut més eficient, sostenible i capaç a l'hora d'introduir l'opinió i les preferències de la comunitat en la governança de la salut. La participació ha de ser efectiva tant en la interrelació pacient-professional, com en els centres i serveis i en la definició i la implementació de les polítiques sanitàries.

Característiques de la nostra societat que tenen un efecte directe en la participació:

La nostra democràcia és força jove i encara cal desenvolupar més la cultura de la participació.

Hi ha una malfiança de gran part de la ciutadania en relació amb tot el que és públic: cal millorar la confiança i la complicitat amb els representants públics, així com els mecanismes emprats.



Aquest fet comporta una evolució en el model de salut, posa la persona com a nucli del sistema social i sanitari, adopta una orientació més acusada cap a la creació d'entorns saludables en sentit ampli i incorpora el concepte de salut també com un mitjà per combatre la desigualtat d'oportunitats entre les persones.

En definitiva, ens trobem davant de la necessitat de fomentar un compromís real entre els diferents actors i el sistema de salut per avançar en la millora de la governança i el desplegament d'un sistema de salut centrat en la persona, basat en la responsabilitat dels diferents implicats.

Aquest compromís permetrà assentar col·lectivament les bases d'un sistema públic de salut sostenible, cooperatiu, universal, just, amb una actitud proactiva a l'hora d'abordar la millora de la qualitat de vida de la població i amb uns elevats estàndards de qualitat en la prestació.

Aquest marc de la participació ciutadana en salut (PCS) forma part d'una estratègia més àmplia que el Departament desplega per avançar en els compromisos acabats d'expressar, en la qual també tenen un paper central els professionals de la salut, així com altres actors, com és el cas d'altres organitzacions públiques, agents socials i econòmics.

El marc que es presenta tot seguit se centra en els aspectes relacionats amb la PCS; concretament, fa referència a la incorporació i la implicació dels ciutadans, usuaris i pacients i el seu entorn, de les entitats i el voluntariat, així com totes aquelles formes d'acció col·lectiva que treballen i contribueixen activament en la millora del sistema de salut.

L'impuls del marc de la PCS evidencia una clara determinació de la política de participació

com a eix vertebrador de les polítiques públiques de salut, i genera un diàleg compartit amb tots els actors del sistema.

El marc de la PCS ha de permetre facilitar i garantir el dret i el deure de la ciutadania de participar i contribuir a millorar la qualitat democràtica de les polítiques públiques fent-les més sòlides, més permeables i més compromeses amb la implantació i la rendició de comptes.

Aquest és un camí de llarg recorregut, que va molt més enllà de l'entorn de la salut.

És un CANVI de PARADIGMA SOCIAL, on les persones volen ser protagonistes del que les concerneix individualment i partícips del que els afecta col·lectivament.

I aquest canvi, que ha arribat per quedar-se, molt probablement serà lent, progressiu i imparable.



01

Definició i característiques de la PCS



01

Definició i característiques de la PCS

QUÈ ENTENEM PER *PARTICIPACIÓ CIUTADANA*?

La Generalitat de Catalunya, de forma transversal a tots els seus departaments, defineix la participació ciutadana com “el mecanisme per incorporar de manera transparent i ordenada les persones i la societat civil en la presa de decisions públiques”.

Aquesta definició és absolutament vàlida en l'entorn sanitari, sempre i quan es completi amb una característica distintiva: el rol del

ciutadà en la seva relació directa amb el professional de la salut.

Aquesta relació comporta necessàriament tant la participació de les persones en relació a la seva salut individual, familiar i de l'entorn proper com, paral·lelament, el rol actiu dels professionals per afavorir aquesta participació interpersonal.

En l'àmbit de la salut, la participació ciutadana és el mecanisme per incorporar de manera transparent i ordenada les persones i la societat civil en la presa de decisions públiques, partint de la base de la participació individual dels ciutadans en la pròpia salut i la relació directa amb els professionals que els atenen i els serveis que es generen.



La participació és, alhora, un mitjà, una eina, una forma de fer i de prendre decisions, però també és un objectiu en ella mateixa, ja que:

- Malgrat que sense participació arribéssim a la mateixa decisió o conclusió, aquesta no tindria el mateix nivell de legitimitat.
- Millora el compromís individual i la corresponsabilitat, que repercutiran en el bé col·lectiu.

Cal dir també que la delegació conscient de la decisió per part dels ciutadans en els seus representants formals o en els professionals o experts de referència és, en si mateixa, una forma de participació.

El nucli de la participació ciutadana en el sistema de salut es genera en la interrelació individual pacient (ciutadà)-professional de la salut. Si es maximitza l'autonomia i la capacitat de decisió del pacient en aquesta interrelació, serà possible construir una participació ciutadana de qualitat en altres àmbits relacionats amb la salut.

QUINES TIPOLOGIES DE PARTICIPACIÓ CIUTADANA HI HA?

1

Participació promoguda / vehiculada des de les administracions públiques

Inclou mecanismes com la participació reglada legalment, els espais estables o els processos participatius puntuals dinamitzats per l'Administració.

2

Participació a iniciativa de la societat civil

Algunes propostes poden ser secundades o incorporades per l'Administració i/o els serveis de salut que en depenen.



- El marc de la PCS aborda principalment la promoció de dinàmiques de participació ciutadana flexibles i adaptades a l'entorn (tipologia 1).
- A més, considera que cal promoure la col·laboració, el suport i/o la incorporació d'iniciatives de la societat civil (tipologia 2), amb un èmfasi especial en l'àmbit municipal o de barris i comunitats.



Trets característics de la participació en l'àmbit de la PCS





QUINS TRETS CARACTERITZEN LA PCS?

1. Deliberació

La participació ciutadana ha de tendir a la deliberació; és a dir, en el debat aprofundit i l'intercanvi d'opinions i arguments entre diferents actors, per tal de facilitar la presa de decisions compartides i perdurables al llarg del temps per part dels responsables corresponents. La deliberació permet arribar a consensos i que es puguin aprofundir els avantatges i inconvenients de diferents posicions. La deliberació implica necessàriament retorn de les decisions preses a partir de la mateixa deliberació, amb transparència i rendició de comptes, i l'establiment de mecanismes d'avaluació dels resultats.

2. Diversitat de visions

Tot i que el marc de la PCS incorpora mecanismes per afavorir la representativitat dels diferents actors, l'objectiu principal és donar veu a la diversitat ciutadana, tant individualment com col·lectivament. Es vol compartir i aprofitar la riquesa de les diferents percepcions i opinions, i vetllar per aconseguir més proximitat dels ciutadans en la presa de decisions. En participació ciutadana, ens cal diferenciar bé el concepte de representació del de representativitat.

Cal informar, escoltar i donar eines als ciutadans perquè puguin exercir una participació efectiva, que se sentin competents en la deliberació, i que aquesta tingui un efecte en les decisions preses.

3. Responsabilitat dels decisors públics

La participació ciutadana aporta coneixement, arguments i prioritats per a la presa de decisions més intel·ligents,* sense substituir la responsabilitat dels decisors públics a l'hora de prendre les decisions finals sobre les quals hauran de retre comptes.

4. Acció transformadora

A més, la participació ha de tenir necessàriament conseqüències transformadores, avançar progressivament cap a mecanismes de codecisió, amb la corresponsabilitat dels diferents actors, informar adequadament els ciutadans dels efectes que ha tingut la participació en la presa de decisions i en els resultats. Si la participació té un efecte en les decisions, els ciutadans hi participaran de forma més compromesa i eficaç. Aquest fet requereix passar d'una "moda" participativa a una participació efectiva.

Cal un canvi de paradigma en la cultura participativa, amb necessitat de sensibilització i formació dels professionals i gestors públics, de voluntat i empenta en els diferents centres sanitaris, institucions i administracions, que requerirà temps.

* Nota: es parteix de la definició de Gardner d'*intel·ligències múltiples*, ja que la participació ciutadana permet precisament valorar una més gran diversitat de prismes en la definició i l'impuls de les polítiques públiques.



CRITERIS MARC DE LA PCS

Qualsevol tema, independentment de la complexitat tècnica o contingut de la qüestió per tractar, pot ser objecte de participació ciutadana, sempre que es respectin els criteris següents:

1	2	3	4
<p>Garantir una adequada definició metodològica</p>	<p>Tenir en compte l'evidència científica i respectar els principis ètics i el marc normatiu vigent</p>	<p>Assegurar que no s'empitjoren les condicions dels més vulnerables i dels col·lectius minoritaris</p>	<p>Preservar la sostenibilitat del sistema públic de salut</p>
<p>1 Cal garantir una informació inicial intel·ligible i de qualitat, establir objectius clars i realistes, promoure una participació diversa, gestionar les expectatives vinculades a l'abast i el resultat de la participació, vehicular la participació a través del mecanisme més adient en cada cas i garantir un retorn a la ciutadania explicant les propostes incorporades i les que no ho han estat i el per què, explicitant prioritats i calendari de treball. En cada procés és necessari, a més, definir clarament responsabilitats.</p>			
<p>2 La participació ciutadana no pot servir per legitimar o autoritzar una decisió contrària al que té evidència científica contrastada. Els que gestionen la participació han de posar a l'abast dels participants l'evidència disponible de manera que sigui entenedora per a tots ells i que els ciutadans puguin fer-la seva. Quan no hi ha evidència científica o aquesta és controvertida, la participació permet incorporar arguments per a la presa de decisions. Així mateix, en la presa de decisions cal tenir en compte els principis ètics avalats pels instituts i comitès d'ètica reconeguts.</p>			
<p>3 L'Administració ha de vetllar perquè s'afavoreixin les condicions dels col·lectius més vulnerables o minoritaris que acostumen a no tenir veu i, per tant, l'efecte de les decisions no pot desafavorir o empitjorar-ne les condicions (<i>primum non nocere</i>), així mateix no tot pot ser objecte de participació, per exemple, els drets humans que no són negociables; els drets dels infants que no són "limitables".</p>			
<p>4 Tampoc pot servir per legitimar o autoritzar decisions que vagin en contra de la garantia de sostenibilitat, tant en l'àmbit dels estàndards de qualitat assistencials i de serveis ja assolits com d'eficiència financera del sistema públic de salut. S'han d'incorporar els criteris de sostenibilitat que repercuteixen en els temes tractats en la participació i fer-ne pedagogia, a fi que la ciutadania incorpori el binomi cost-efectivitat en les seves propostes i deliberacions.</p>			



QUÈ ÉS I QUE NO ÉS LA PCS?

Sí

- » Diàleg constructiu: compartir i debatre arguments amb diversitat de perspectives i interessos, i que aquests tinguin un efecte transformador en la decisió final.
- » Una forma de prendre decisions més intel·ligents i més legitimades.
- » Corresponsabilitat des de l'àmbit individual al col·lectiu.

No

- » Presa de decisions per majoria assembleària.
- » Conclusions basades en la representativitat: arguments amb més pes en funció del nombre d'actors que els comparteixen.
- » Legitimar accions que empitjorin les condicions dels més vulnerables, tot sovint en situació minoritària.

COM S'ESTRUCTURA EL MARC DE LA PCS?

La definició del marc s'ha fet a partir de les qüestions següents:

● Per a què?

OBJECTIUS específics de la participació ciutadana en l'àmbit de la salut i NIVELLS estratègics que permeten dur-la a terme.

● Com?

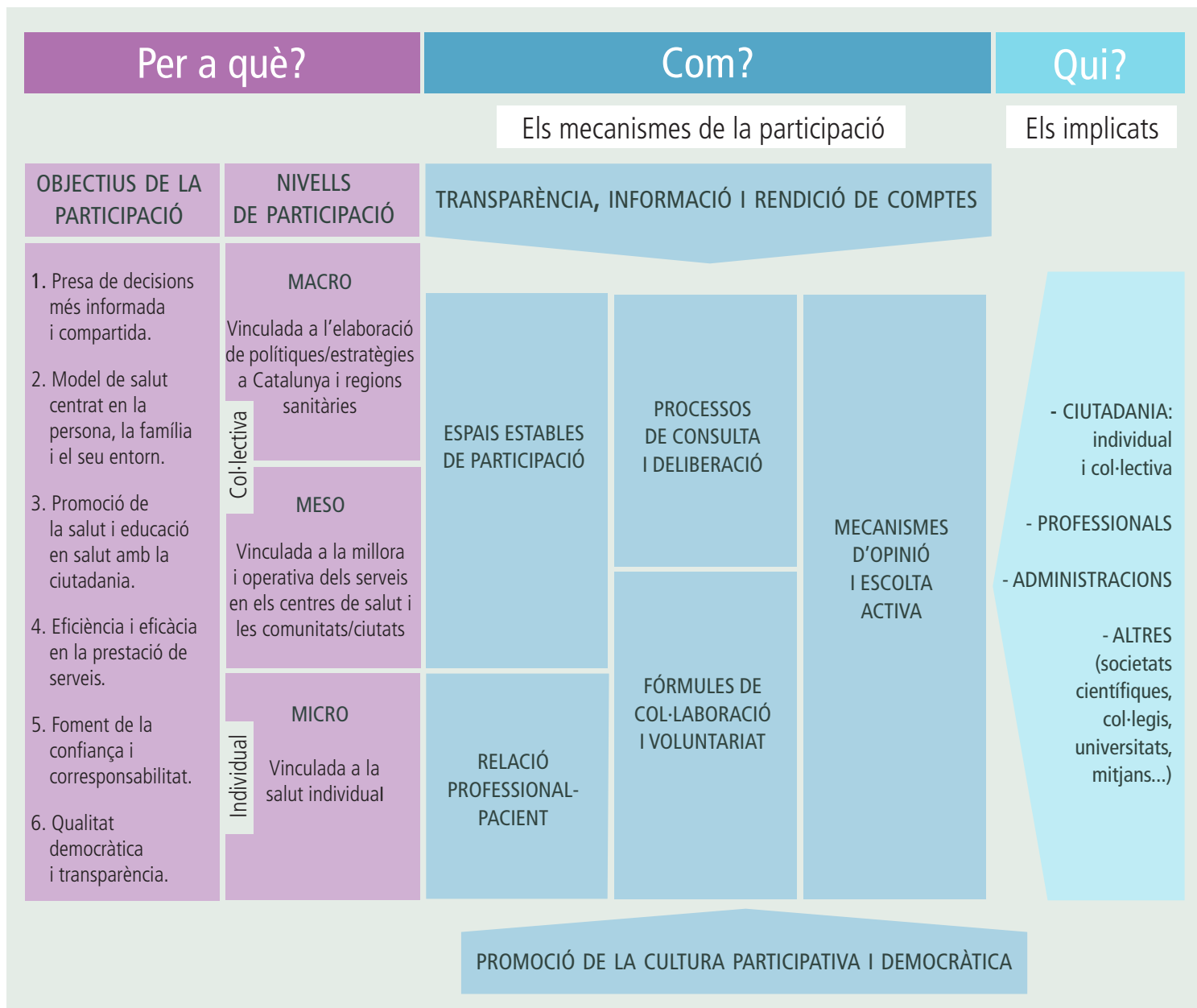
El marc de participació recull els principals mecanismes per tal d'impulsar i dinamitzar la participació ciutadana.

● Qui?

Es fa referència als diferents actors implicats per a un adequat engranatge i funcionament de la participació ciutadana en salut.



ESQUEMA DEL MARC DE LA PCS





02

Per a què?

Objectius

de la PCS



02

Per a què?

Objectius de la PCS

1. Fomentar una presa de decisions més informada i compartida entre els pacients i els professionals, i entre la ciutadania i els serveis de la salut

La dimensió més personal de la participació, la que afecta la relació professional-pacient en les qüestions relacionades amb la pròpia salut, afavoreix el protagonisme de la ciutadania i la seva corresponsabilitat en el manteniment de la pròpia salut i la promoció d'hàbits de vida saludables.

La participació ciutadana permet deliberar i aportar coneixement sobre qüestions d'importància per al pacient tant en relació amb la seva salut, com amb els serveis que rep en primera persona. Així, la presa de decisions que afecta la salut individual i la gestió pública es veu enriquida per la visió de la ciutadania, complementant el coneixement tècnic dels professionals de la salut i de les organitzacions.

2. Contribuir a un model de salut de qualitat centrat en la persona, la família i el seu entorn comunitari

La participació ha de ser un instrument que permeti que les polítiques i les prioritats de salut incorporin les percepcions expressades de la ciutadania i les seves opinions. D'aquesta manera, es podrà oferir uns serveis de salut que tinguin com a eix central la persona, la família i el seu entorn comunitari.

És necessari sensibilitzar els professionals clínics i de gestió sobre la necessitat de conèixer, respectar i incorporar la mirada de la ciutadania en general i dels pacients en particular. En conseqüència, la participació permet incrementar el valor del servei des de la perspectiva ciutadana (seguretat i efectivitat, entre d'altres).



3. Impulsar la promoció de la salut i l'educació en salut amb la implicació activa de la ciutadania

L'impuls i la consolidació de la participació ciutadana en l'àmbit de la salut té per objectiu també aconseguir un rol més actiu de la ciutadania en els aspectes relacionats amb la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia i l'educació en salut.

És a dir, es persegueix la finalitat de generar/reforçar xarxes entre diferents actors implicats, orientades a promoure activament i cooperativament hàbits per a una vida més saludable.

4. Vetllar per més eficiència i eficàcia en la prestació de serveis

Incorporar a les polítiques públiques el coneixement que genera la diversitat de la societat civil acostuma a conduir a una presa de decisions més adequada des de la implicació dels diferents actors, fet que augmenta la possibilitat de perdurabilitat.

A més, la possibilitat de col·laborar en l'impuls, la implementació i l'avaluació de polítiques i serveis permet crear sinergies entre Administració i societat civil, i aprofitar més els recursos i coneixements que pot aportar cada actor.

5. Fomentar la confiança i la corresponsabilitat de la ciutadania respecte al sistema sanitari

La ciutadania com a propietària del sistema de salut ha d'estar present allà on es decideixen els assumptes que l'afecten.

La participació fa real per a la ciutadania la possibilitat de prendre part de les decisions finals, i evitar la sensació de discrecionalitat, reduir la distància entre els ciutadans i els seus representants polítics i gestors públics, establir mecanismes de presa de decisions més transparents i implicar la societat civil en els objectius col·lectius.

6. Reforçar els nivells de qualitat democràtica i transparència en tots els nivells

La participació ciutadana en salut ha de permetre incorporar la percepció, els arguments i les prioritats de la ciutadania en diferents nivells: relació professional-pacient, prestació de serveis sanitaris i definició de les polítiques de salut. Aquest fet comporta una millor pràctica democràtica, promoure models deliberatius de presa de decisions i transparència en tots els nivells del sistema de salut.

La participació aporta transparència, ja que posa en coneixement de la ciutadania aspectes organitzatius i tècnics que sovint es desconeixen, fomenta el debat, la deliberació conjunta de la societat en els temes proposats i, en determinats processos, la presa de decisions conjunta.



03

Per a què?

Els nivells

de la PCS



03

Per a què?

Els nivells de la PCS

La PCS es vehicula a través de tres nivells complementaris entre si:

- ① **MICRO** ➔ Relació professional-pacient
- ② **MESO** ➔ Centres sanitaris, comunitats, barris, ciutats
- ③ **MACRO** ➔ Catalunya, regions sanitàries



1. MICRO. Relació professional-pacient

IDEA CLAU EN AQUEST NIVELL

Avançar en el model deliberatiu i en la corresponsabilitat en la relació entre professionals assistencials i pacients.

Descripció breu

En aquest nivell s'afavoreix la codecisió informada i compartida, es genera confiança i una comunicació eficaç amb el pacient com a element central.

Per fer-ho, cal incorporar formació dels professionals en habilitats comunicatives, en transmissió en informació científica contrastada i un llenguatge entenedor per a tothom i incorporar-hi, quan sigui necessari, pacients experts i mediació cultural entre d'altres.

Per avançar en la participació micro, cal donar un valor real a eines com el consentiment informat, el pla d'intervenció individualitzat i compartit o el pla de decisions anticipades, a tots els centres i serveis de salut. Aquestes eines han de facilitar de forma real la presa de decisions informades i compartides als pacients i al seu entorn. Una d'aquestes eines és <http://canalsalut.gencat.cat/ca/inici>

2. MESO. Centres sanitaris, comunitats, barris, ciutats

IDEA CLAU EN AQUEST NIVELL

Impulsar i enfortir els mecanismes de participació de la ciutadania en el disseny, la implantació, el seguiment i l'avaluació de projectes i programes i en àmbits de codecisió als centres i serveis de salut i a les comunitats properes.

Descripció breu

La participació ha de facilitar la col·laboració de la ciutadania incloent-hi el teixit associatiu, les persones cuidadores i voluntàries i el conjunt de la ciutadania a títol individual. Aquesta col·laboració s'ha de fer efectiva en el desplegament dels serveis, la millora de la seva qualitat, la reflexió per solucionar problemes de prestació i per incorporar la visió dels ciutadans en els plans d'actuació comunitaris i la intervenció primària (COMSalut).

Aquest nivell dona protagonisme a l'orientació comunitària del sistema de salut, amb representació extensa i diversa de la ciutadania, lideratge efectiu dels professionals sanitaris i mecanismes proactius d'informació i retorn a la comunitat.



3. MACRO. Catalunya, regions sanitàries

IDEA CLAU EN AQUEST NIVELL

Consolidar la participació, la deliberació com a mecanisme habitual en la definició, el desplegament i l'avaluació de polítiques i en la presa de decisions relacionades amb el sistema de salut.

Descripció breu

La participació ciutadana ha d'incidir en la presa de decisions sobre les polítiques de salut. Aquesta incidència ha d'incloure el teixit associatiu i la ciutadania a títol individual, incorporant la diversitat de visons en la definició, el desplegament i l'avaluació de les polítiques públiques.



04

Com? Els

mecanismes

de la PCS

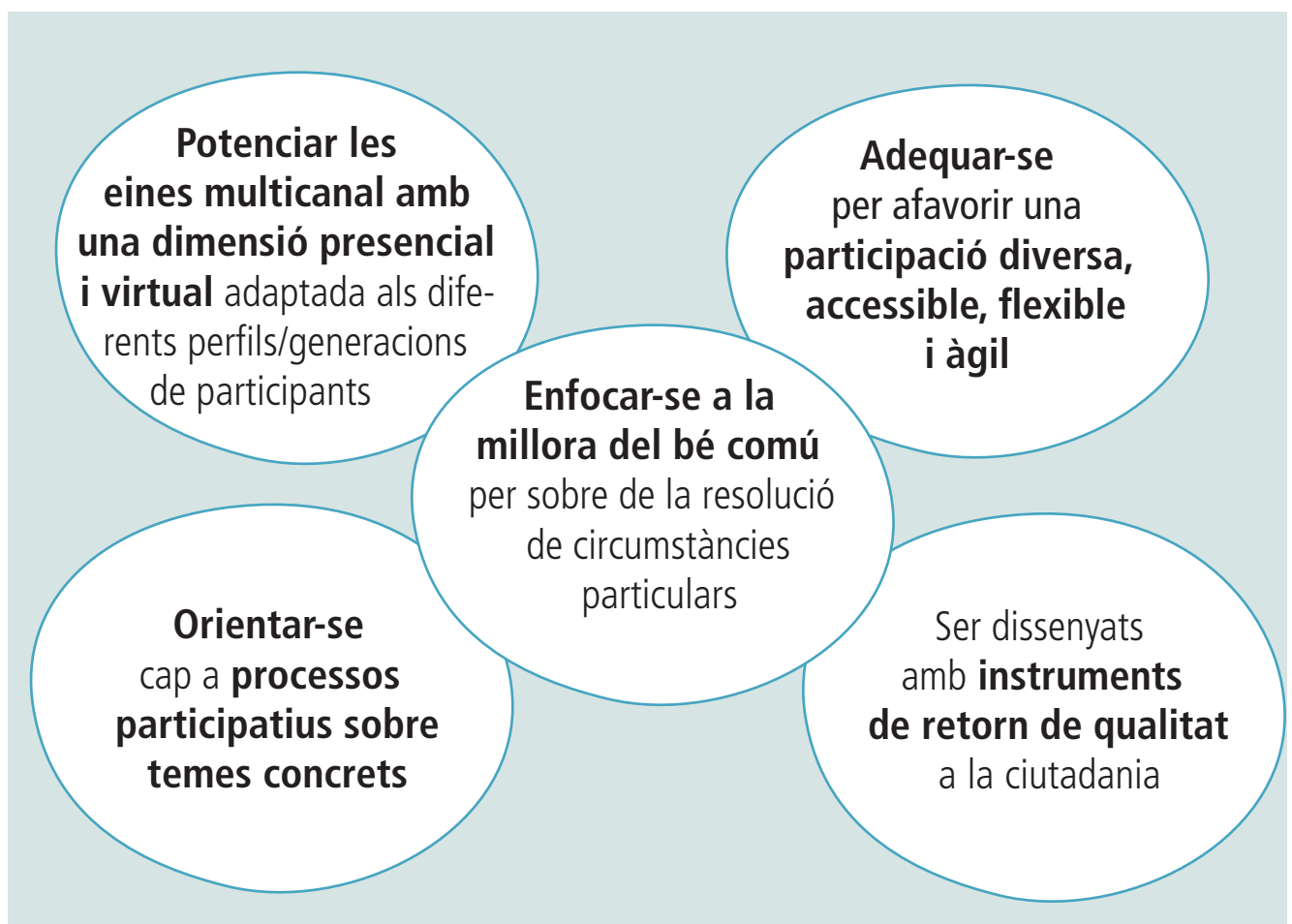


04

Com? Els mecanismes de la PCS

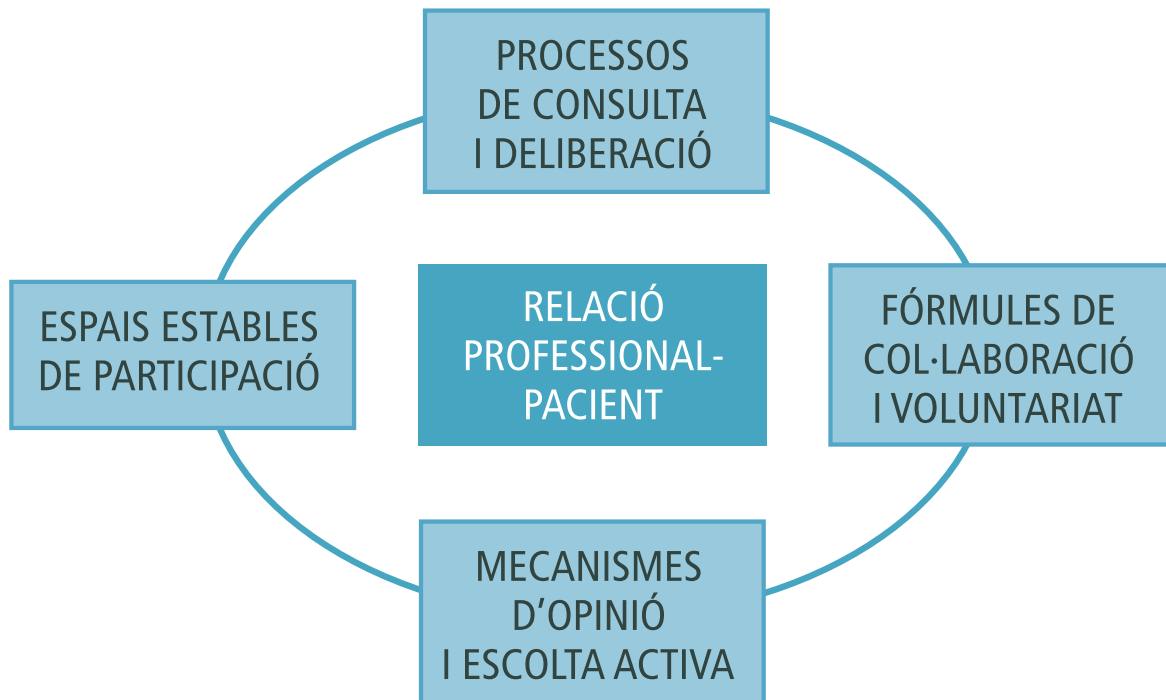
PREMISSES

Els mecanismes de la PCS s'han d'orientar a:





Els tres nivells de participació (micro, meso i macro) es concreten en cinc mecanismes bàsics de participació:



Relació professional-pacient

- **Què és?**

És el nivell nuclear de la PCS i fa referència a la dinàmica de comunicació, col·laboració i corresponsabilitat en la relació entre els professionals assistencials i els pacients, famílies i el seu entorn (persones cuidadores, mediadors culturals, etc.).

Hi ha dos posicionaments diferents per part dels pacients a l'hora d'afrontar el seu procés clínic i tots dos són igualment legítims i respectables:

- El pacient que vol delegar en el coneixement, l'expertesa i les habilitats del professional sanitari, des de la confiança en ell.
- El pacient que vol implicar-se amb diferent intensitat en les decisions que l'afecten.

Nivells de participació als quals contribueixen: micro.

Reptes per assolir

Interioritzar que la relació professional-pacient ha de fonamentar-se en el principi de corresponsabilitat.



- La relació professional-pacient requereix formació i desenvolupament dels professionals en el canvi de paradigma assistencial i informació accessible i entenedora per als pacients, amb materials específics i fins i tot un cert acompanyament a col·lectius específics que afavoreixin la deliberació.
- Cal reconèixer que s'han fet avenços i han progressat algunes accions concretes en aquest nivell (PDA, PIIC, decisions compartides...). S'han de fer valer i continuar estenent el nombre de professionals que fomenten l'autonomia i participació activa en les decisions dels seus pacients.

Exemples

- Decisions compartides (<http://decision-compartides.gencat.cat/ca/inici/>).
- Plans d'intervenció individualitzats i com-partits (PIIC) i plans de decisions anticipades (PDA) pactats amb el pacient i el seu entorn.
- Dinàmiques d'intercanvi entre pacients i d'ajuda mútua en col·laboració amb els professionals de la salut.
- Programa pacient expert (http://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/participacio/pacient_expert/).
- Llocs web amb material basat en l'evidència científica a disposició dels pacients (<http://canalsalut.gencat.cat>).

Mecanismes d'opinió i escolta activa

Què són?

Són els instruments que l'Administració i els proveïdors de salut utilitzen per tal de captar de forma proactiva o reactiva les opinions, les preferències i les aportacions de la ciutadania en relació amb les diferents polítiques de salut, serveis assistencials i pràctiques clíniques.

Nivells de participació als quals contribueixen: macro, meso i micro.

Reptes per assolir

- Aprofundir en l'ús i l'explotació en el conjunt de la xarxa de salut i millorar els mecanismes associats a la transparència i la rendició de comptes.
- Afavorir un canvi cultural que suposi una transformació de les organitzacions.
- A l'hora de dissenyar i operativitzar accions caldrà fer-ho de forma participada, reconeixent el paper tant de professionals com de la ciutadania.
- Traslladar les aportacions rebudes en millores reals dels serveis.
- Tenir més presència en els entorns de confiança dels diferents actors i incorporar l'Administració als espais on es poden vehicular emocions, percebre necessitats, interessos, dificultats, preferències i valoracions reals de diferents comunitats o col·lectius (observació i descodificació).



Exemples

- Enquestes de salut: ESCA, etc.
- Enquestes de satisfacció: PLAENSA, etc.
- Mecanismes de recollida de suggeriments, queixes i reclamacions habilitats pels diferents proveïdors del sistema sanitari.
- Demandes formulades a les diferents assessories jurídiques del SISCAT.
- Observació i qüestionaris en sales d'espera, als espais propis de pacients i les seves famílies en els centres, etc.
- Acostament, observació, diàleg amb comunitats, celebracions populars o a través d'altres agents comunitaris/mediadors que tenen contacte habitual amb diferents entorns de població vulnerable.

Fórmules de col·laboració i voluntariat

Què són?

Són instruments que tenen com a objectiu implicar la ciutadania en el desplegament i la millora dels serveis, amb la lògica de la gestió col·laborativa. També incorporen instruments que serveixen per fomentar, facilitar i canalitzar la participació de les persones voluntàries en temes de salut. Tots aquests instruments es desenvolupen normalment a través d'entitats o associacions de tipologia diversa.

Nivells de participació als quals contribueixen: meso

Reptes per assolir

- Identificar les bones pràctiques existents als centres i serveis i afavorir-ne l'ampliació i l'extensió al conjunt del territori.
- Fer aflorar i donar suport de l'Administració a accions liderades pel teixit associatiu (grups d'ajuda mútua, acció de voluntariat, accions d'informació i suport...).
- Codisseny de serveis públics.

Exemples

- Processos de col·laboració i codisseny amb entitats i associacions de malalts i familiars.
- Voluntariat hospitalari i d'atenció primària, en centres sociosanitaris i de salut mental (<http://voluntariat.gencat.cat>).
- Voluntariat a domicili: ofereixen suport a la prestació de serveis, complementant aspectes no coberts per l'Administració (acompanyaments, assessorament i suport logístic, etc.).

Processos de consulta i deliberació

Què són?

Són dinàmiques temporals de participació, amb data d'inici i de final, que donen resposta a temàtiques concretes i que integren actors diversos. Tenen una metodologia concreta i uns objectius explícits, transparents i acceptats pel conjunt dels participants.

Nivells de participació als quals contribueixen: macro i meso



Reptes per assolir

- Ampliar-ne l'ús com a mecanisme habitual en la presa de decisions, consolidar una metodologia en el desplegament (amb fase d'informació, fase deliberativa i fase de retorn de decisions i de resultats) i arribar al màxim de ciutadania.
- Afavorir la participació de pacients, de ciutadania (a títol individual o col·lectiu) i de professionals sobre els quals tingui un efecte el projecte o el tema a debatre, experts en el tema, altres administracions concernides, etc.
- Vetllar perquè la informació d'origen i el diàleg es faci amb un llenguatge entenedor i facilitador de la participació dels diferents actors.
- Incorporar metodologies que maximitzin l'eficiència d'aquests espais: minimitzar reunions presencials, incorporació de les TIC, debat constructiu, retorn de qualitat, i fer transparent l'efecte en les decisions i el seguiment de la implementació.

Exemples concrets

- Processos participatius sobre temàtiques concretes de l'Administració de salut: Pla d'urgències de Catalunya (PLANUC), Pla estratègic sanitari (PeS) del CatSalut, Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya 2017-2020.
- Espais de diàleg i projectes liderats per les entitats proveïdores de serveis sanitaris: Pla estratègic de docència d'algunes entitats sanitàries.
- Incorporació de l'experiència dels pacients: en la definició o el redisseny de processos assistencials o organitzatius, la formulació de guies clíniques, etc.

- En l'àmbit internacional, s'han implantat altres mecanismes per facilitar la deliberació amb la ciutadania, com els jurats de ciutadans (*citizen jury*), en els quals ciutadans triats a l'atzar fan preguntes a diferents experts en una determinada matèria que presenten visions diferents sobre aquesta mateixa matèria, de forma que la ciutadania pugui extreure'n la pròpia visió i prioritats.

Portal de participació ciutadana en línia de la Generalitat de Catalunya:

participa.gencat.cat.

Espais estables de participació

Què són?

Són estructures formals de participació permanents en el temps que donen resposta a temàtiques transversals, sectorials i/o territorials i que integren col·lectius de la societat civil organitzada. Molts d'aquests espais estan normativament regulats i la seva composició està basada en criteris de representativitat.

Nivells de participació als quals contribueixen: macro i meso

Reptes per assolir

- Agilitzar i simplificar-ne el funcionament, incorporant-hi dinàmiques virtuals i la veu de la ciutadania diversa:
 - » Afavorir la participació de pacients, de més ciutadania i més diversa i dels professionals.
 - » Avançar cap a espais estables que



siguin més participatius i de discussió, incloent-hi aspectes de sostenibilitat del sistema.

- » Planificar més i preparar millor les reunions, assegurant una periodicitat adequada als objectius.
- » Incrementar-ne l'eficàcia per donar valor a les aportacions recollides i que tinguin un efecte en les decisions.
- » Assegurar el retorn i la difusió de les conclusions i el compliment.
- Aprofitar les experiències positives ja existents en hospitals, atenció primària i en l'àmbit de la salut comunitària i de promoció de la salut:
 - » Mantenir els consells assessors i de participació de pacients en salut comunitària que generen impacte.
 - » Desenvolupar consells d'atenció primària i en altres centres sanitaris per ampliar la participació territorial.
- Millorar la coordinació entre diferents departaments o administracions promotores d'espais estables i dins de la mateixa institució.

Alguns exemples d'espais amb contingut GLOBAL

- Espais en l'àmbit de Catalunya: Consell de Salut de Catalunya i Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.
- Espais territorials (regions sanitàries): consells de salut de les regions sanitàries, consells territorials consultius i de coordinació de la salut pública de regions sanitàries.

- Espais de participació en centres sanitaris del SISCAT (AP, AH, CSM, CSS) i en l'àmbit comunitari en l'entorn proper dels centres.

Altres exemples d'espais amb continguts ESPECÍFICS

- Consells assessors i/o taules en temes específics o transversals o en plans directors o programes: diabetis, malalties minoritàries, salut mental, malalties neuromusculars, malalties cardiovasculars, malalties respiratòries, atenció a la cronicitat, l'ENAPISC, que està en curs de creació, i que inclou programes com el COMSalut o el PINSAP, taules sobre medicaments (comissió farmacoterapèutica, comissió de noves tecnologies...), etc.

Altres espais estables de participació ciutadana en l'àmbit de la salut, que no depenen de la iniciativa de l'Administració de salut

- Espais estables municipals en l'àmbit de la salut (taules de salut municipals, o de barri o de districte...).
- Espais estables a iniciativa de la ciutadania en l'àmbit de la salut.



05

Qui? Els

implicats

en la PCS



05

Qui? Els implicats en la PCS

Mapa d'actors de la PCS





SÍNTESI DEL MAPA D'IMPLICATS I LES ESTRATÈGIES DE RELACIÓ

Actors: CIUTADANIA	Comentaris
A títol individual: ciutadania en general	<p>Les persones són les primeres interessades i compromeses a tenir cura de la seva salut. Per això, s'ha de potenciar el seu rol actiu en la pròpia cura i en la consecució d'un model sanitari que funcioni millor i sigui sostenible.</p> <p>Un dels reptes principals és sensibilitzar i implicar la ciutadania no organitzada que fins ara no ha participat en la presa de decisions i la millora del sistema de salut.</p>
A títol individual: pacients	<p>Inclou també les famílies i l'entorn dels pacients. Caldria tenir una consideració especial tant per als pacients crònics com per als infants i joves i els col·lectius més vulnerables. Igualment, pel que fa als <i>pacients experts</i>, que tenen un perfil similar al dels voluntaris.</p>
A títol individual: voluntaris	<p>És un col·lectiu que cal tenir en compte, ja que són persones intrínsecament motivades i compromeses, que tenen un sentit especial en l'àmbit assistencial, comunitari i en les organitzacions de salut, amb especial rellevància l'àmbit interpersonal.</p>
Ciutadania organitzada: entitats de pacients, de familiars, de voluntariat, etc.	<p>Les entitats de pacients i familiars poden tenir un rol molt rellevant tant en l'àmbit de la prevenció com en el maneig del pacient crònic i en la detecció d'àmbits de millora en els centres sanitaris i en les polítiques de salut.</p>
Ciutadania organitzada: associacions de veïns, socials, cíviques, plataformes ciutadanes, etc.	<p>Hi ha molts altres tipus d'entitats o plataformes que poden incidir en la PCS que cal tenir en compte a l'hora d'incorporar la veu de la ciutadania compromesa, sobre tot en l'àmbit local (associacions de veïns, plataformes, assemblees o taules de defensa de la salut pública, etc.).</p>

CAL TENIR EN COMPTE:

La ciutadania que participa pot fer-ho des de tres posicionaments diferents, però igualment legítims:

- » Reactiu: mitjançant la disconformitat amb la realitat viscuda (queixes, suggeriments, protestes, reivindicacions, mobilitzacions, etc.).
- » Proactiu: mitjançant l'experiència, la creativitat i la implicació, amb l'objectiu de procurar el bé comú.
- » Mitjançant la conformitat i/o la confiança en la realitat actual, delegant la participació en els seus representants.



Actors: PROFESSIONALS	Comentaris
A títol individual: professionals	<p>Fa referència al conjunt de professionals i personal sanitari/social. Cal sensibilitzar i augmentar la capacitat per incorporar la participació en les dinàmiques habituals de treball, especialment en l'àmbit de la relació individual amb el pacient i el seu entorn (micro), fent èmfasi en l'àmbit comunicatiu: empatia, escolta activa (saber escoltar) i aportar informació entenedora (saber explicar).</p> <p>També cal fer valer el paper dels estudiants de grau (futurs professionals) i dels professionals sèniors, que poden aportar molta experiència i temps de qualitat al sistema sanitari.</p>
A títol col·lectiu: organitzacions professionals	<p>En aquest grup s'identifiquen les organitzacions i associacions vinculades a la xarxa de salut, les societats científiques, els col·legis professionals i els sindicats.</p> <p>Poden tenir un efecte important en la sensibilització, la motivació i la capacitat dels professionals i també en els debats i processos participatius que s'impulsin en l'àmbit de la salut.</p>



Actors: ALTRES ÀMBITS	Comentaris
<p>Recerca</p>	<p>Hi ha dues vessants d'aquest àmbit relacionades amb la PCS: una és la relacionada amb la recerca en relació amb el valor que aporta la participació ciutadana en la qualitat de vida de les persones i la societat. L'altra és la vinculada a la incorporació sistemàtica de la ciutadania, tant en la selecció i la priorització de projectes de recerca que tinguin un efecte en la millora de les necessitats com en l'avaluació de l'efecte.</p>
<p>Innovació</p>	<p>Similar a la recerca: d'una banda, necessitem incorporar com a agent que aporta valor a la PCS l'àmbit de la innovació, ja que complementa la diversitat de visions i s'enfoca cap al futur; de l'altra, la innovació en metodologia, mecanismes organitzatius i tecnològics que facilitin, aprofundeixin i facin més efectiva la participació són sempre necessaris.</p>
<p>Món empresarial</p>	<p>Es tracta d'un àmbit estretament vinculat als dos anteriors. Es tracta d'un agent imprescindible per acabar traduïnt en productes tangibles els resultats de la recerca i la innovació, adaptats a la ciutadania; per tant, la seva aportació com a actor en els àmbits de la PCS és complementària de la resta.</p>
<p>Unitats i mitjans de comunicació</p>	<p>Tenen un paper important en la difusió de novetats en l'àmbit de la salut (serveis nous, prestacions, fàrmacs, recerca, etc.) i també en el tractament d'episodis concrets d'àmbit comunitari (epidèmies de grip, etc.). Caldrà vetllar per la veracitat, la qualitat i la intel·ligibilitat de la informació que arriba a la ciutadania, també aquella que és resultat de la participació ciutadana. També cal assegurar la informació adequada per facilitar l'accés als espais de participació de la ciutadania en salut.</p>



Actors: INSTITUCIONS	Comentaris
Afers socials	L'àmbit de l'atenció social està cada cop més interrelacionat amb el de l'atenció sanitària, atès que un percentatge elevat dels determinants de la salut no són abordables des dels dispositius assistencials, sinó des d'altres actors presents a la comunitat. En conseqüència, caldrà comptar amb ells i incorporar-los per afegir valor a l'efecte dels processos de participació ciutadana.
Àmbit educatiu	Centres d'ensenyament, universitats, etc. Els centres educatius exerceixen un paper important en l'educació bàsica en salut, clau per a la formació d'una ciutadania informada i responsable en matèria de salut (més grau d'autonomia i més capacitat de decisió).
Administracions	<p>Són un agent impulsor de la participació, establint a més unes regles de joc transparents i que afavoreixin al màxim la incorporació de veus diverses.</p> <p>Dins de l'àmbit de l'Administració, en allò que té a veure amb la participació ciutadana, cal destacar especialment el rol dels governs locals, atès que és el nivell de govern més proper a la ciutadania.</p>
Proveïdors	De tots els àmbits de la salut (atenció primària, especialitzada, sociosanitària, salut mental, etc.). Les organitzacions de prestació de serveis sanitaris tenen un rol clau en la PCS en dos sentits: tant en la incorporació dels ciutadans i especialment els pacients en els nivells micro (interrelació individual) i meso (participació en el disseny, el seguiment i l'avaluació dels centres i serveis), com en la participació dels professionals en les mateixes organitzacions, com a element imprescindible en la millora contínua d'aquestes organitzacions.



06

Pla d'acció

2018-2019

per a l'impuls

i el reforç de la PCS



06

Pla d'acció 2018-2019 per a l'impuls i el reforç de la PCS

TRES OBJECTIUS 2018-2019

El marc de la PCS apunta tres objectius estratègics i vuit línies d'acció a curt termini, que requeriran el desplegament d'un pla d'acció operatiu amb concreció de fites i indicadors específics.

Objectiu ①



Promoure que la PARTICIPACIÓ CIUTADANA esdevingui una PRÀCTICA HABITUAL incorporada a la dinàmica de funcionament del sistema de salut.

Objectiu ②



Aconseguir més DIVERSITAT CIUTADANA motivada i compromesa.

Objectiu ③



Promoure una PCS de QUALITAT, basada en la lògica de la DELIBERACIÓ, i incorporar-hi EINES de suport.



Objectiu 1. Promoure que la PARTICIPACIÓ CIUTADANA esdevingui una PRÀCTICA HABITUAL incorporada a la dinàmica de funcionament del sistema de salut.

Implica:

- » Desenvolupar més cultura de la participació tant en la relació PROFESSIONAL-PACIENT, com en la millora dels CENTRES i SERVEIS i en la definició dels diversos PROGRAMES I PLANS impulsats des de l'àmbit de la salut.
- » Avançar cap a una línia de més corresponsabilitat i més codecisió amb la ciutadania.
- » Fomentar una implicació comunitària àmplia al voltant dels serveis de salut, aprofitant i reforçant espais i programes existents de promoció de la salut i educació en salut i ampliant-los, sempre que tinguin un objectiu clar i realista i que siguin d'interès real per a la ciutadania.
- » Incrementar la capacitat d'acció transformadora de la PCS amb unes regles del joc clares, però amb un sistema de funcionament flexible que afavoreixi la deliberació.

Objectiu 2. Aconseguir més DIVERSITAT CIUTADANA motivada i compromesa.

Implica:

- » Incorporar proactivament la participació de col·lectius i persones que fins ara no han participat en l'àmbit de la salut.
- » Motivar, valorar i dinamitzar la participació d'aquella ciutadania i entitats que ja ho estan fent.
- » Obrir els espais estables de participació a més diversitat ciutadana.
- » Promoure processos participatius en aquells temes que concerneixen la ciutadania.
- » Buscar mecanismes de participació flexibles per tal de fer atractius els processos participatius a una més gran diversitat de perfils.



Objectiu 3. Promoure una PCS de QUALITAT, basada en la lògica de la DELIBERACIÓ, i incorporar-hi EINES de suport.

Implica:

- » Establir pautes i metodologies compartides per part de tots els implicats que garanteixin la informació prèvia entenedora per a tots els actors, una deliberació basada en l'escolta activa entre ells i un retorn transparent.
- » Evitar duplicitats entre els processos participatius que es puguin endegar i les dinàmiques de treball habituals dels espais estables de participació.
- » Reforçar el paper dels promotors de la PCS com a facilitadors que han d'informar, comunicar, definir regles, dinamitzar i garantir el retorn als participants i al conjunt de la ciutadania.
- » Explicitar la responsabilitat última dels decisors públics a l'hora de prendre les decisions i també d'explicar-les i retre comptes sobre els seus resultats.

ACCIONS 2018-2019

Acció prioritària

Acció 1. Configurar els **espais estables de participació com a plataformes àgils** que vehiculin i dinamitzin la participació (especialment processos) del Departament amb més diversitat de participants.

Accions de promoció de la PCS

Acció 2. Promoure uns **centres de salut més oberts a la participació**, amb codisseny de serveis i implicació comunitària.

Acció 3. Donar **suport actiu a les entitats i al voluntariat** perquè tinguin visibilitat i reconeixement i ampliar-ne la participació i la col·laboració en salut.



Accions transversals

Acció 4. Dinamitzar el **Grup Motor / xarxa de PCS** com a mecanisme d'impuls, assessorament i contrast del marc de la PCS.

Acció 5. Desplegar un **pla de formació i sensibilització en PCS**, vinculat a projectes concrets.

Acció 6. Desplegar un **pla de comunicació de la PCS**, reforçant les dinàmiques d'escolta activa i la rendició de comptes.

Acció 7. Recollir i difondre les **bones pràctiques de PCS** existents.

Acció 8. **Avaluar la implantació i l'impacte** del Pla d'acció 2018-2019.



Acció 1. Configurar els espais estables de participació com a plataformes àgils que vehiculi la participació del Departament amb més diversitat de participants.

Es tracta d'impulsar un projecte que, tenint en compte la situació actual dels diferents espais estables de participació de l'Administració de salut, tingui com a finalitat transformar-los en els instruments principals per tal de vehicular i dinamitzar la participació que endegui el Departament.

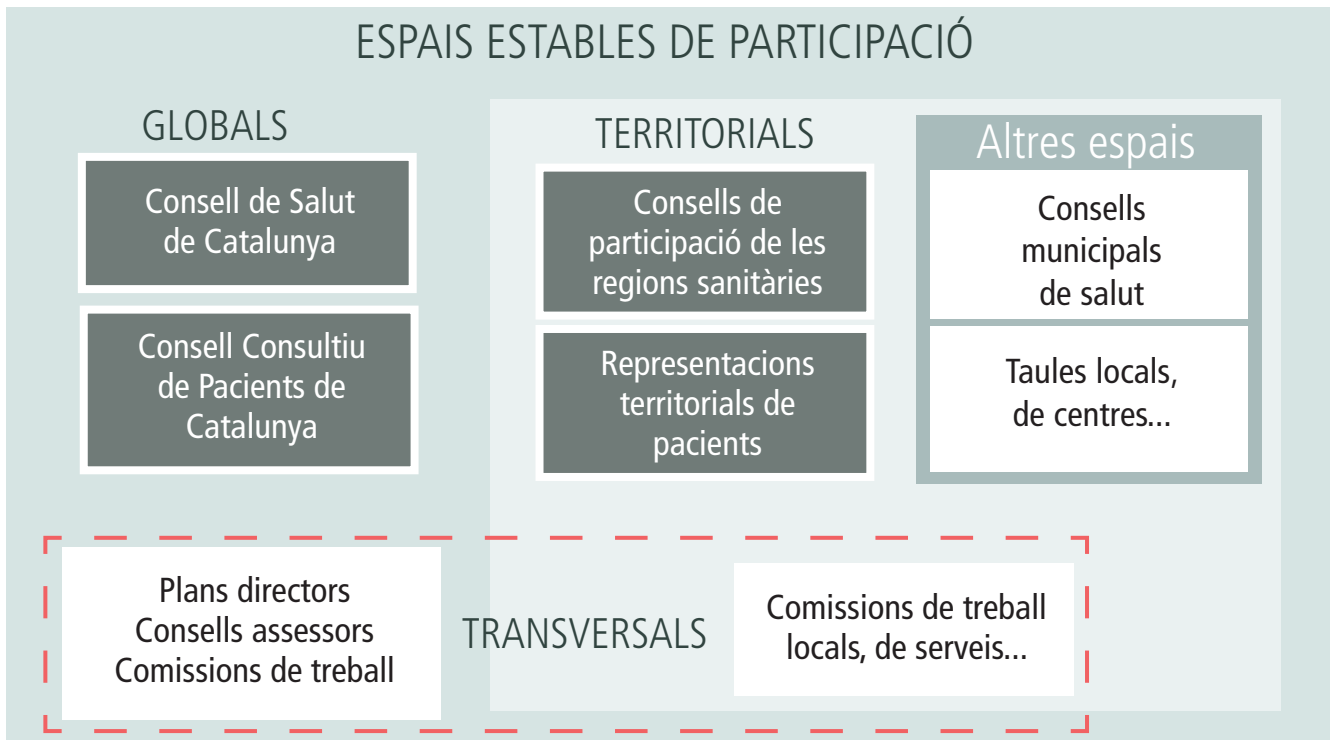
Aquesta transformació ha d'anar acompanyada de la configuració d'una xarxa de PCS en el marc dels espais estables, formada pels coordinadors-referents de cada espai de participació. Aquesta xarxa tindrà com a objectiu dinamitzar, aportar metodologia i assegurar la qualitat dels processos participatius liderats pel Departament de Salut i impulsats pels diferents espais de participació, posant especial cura en el retorn de qualitat als participants, a la ciutadania implicada i a la societat en general.

Així mateix, la xarxa de PCS també tindrà la funció d'interactuar amb altres espais de participació, ja siguin de la mateixa Generalitat de Catalunya o externs, cercant la col·laboració i la creació de sinergies.

En aquest nou model, cada espai estable de participació ha de ser vist com una plataforma oberta de PCS que:

- » Combini la presència estable d'entitats amb la incorporació de participació diversa.
- » Permeti una dinàmica rotatòria pel que fa a la diversitat de participants.
- » Utilitzi grups de participants de composició diversa, que puguin abordar un projecte concret en un període acotat de temps.
- » Disposi de regles del joc clares, explícites i no excessivament rígides.
- » Combini canals i dinàmiques de participació presencials amb altres de virtuals.
- » Faci una tasca d'avaluació i retorn de qualitat als participants i a la ciutadania dels seus treballs, propostes i dels resultats assolits.

En el marc d'aquesta acció, també s'aborda la millora normativa dels consells de salut regulats per la LOISC sobre la base de les modificacions ja proposades pel Departament de Salut pel que fa a una composició més oberta i adaptada a les necessitats del territori, amb la flexibilitat per crear més o menys consells en cada regió sanitària.



Acció 2. Promoure uns centres de salut més oberts a la participació, amb codisseny de serveis i implicació comunitària.

La finalitat és elaborar un projecte específic orientat a facilitar la col·laboració i la implicació de la ciutadania en el desplegament dels serveis de salut, la millora de la qualitat, la reflexió per solucionar problemes en la provisió i per incorporar-hi la visió ciutadana en els plans d'actuació comunitària i la intervenció primària.

Aquest és un nivell de participació de proximitat al territori i d'operativització des dels serveis. És un dels nivells amb més recorregut però també més mancat d'eines concretes i que cal fer evolucionar progressivament per tal de vetllar per l'èxit d'aquests serveis. Per això, s'han d'identificar i s'han de posar a disposició dels professionals i la ciutadania eines per avançar en la participació per dissenyar serveis i processos, incloent-hi els usuaris dels serveis a l'inici dels processos deliberatius.

Una tasca inicial a curt termini serà crear un mapa d'experiències col·laboratives i de codisseny que tinguin impacte en el sistema de salut. Per fer-ho amb coherència, cal partir del Pla de salut i de les experiències locals de centres sanitaris, ajuntaments i altres entitats, departaments i administracions públiques.

Una altra acció que cal promoure és la incorporació de l'experiència del pacient per millorar els models organitzatius, per exemple, acompanyant alguns "projectes demostratius" per als quals caldrà trobar la població adient (pacients que volen i poden participar) i professionals especialment motivats i oberts per dur-los a terme.



Acció 3. Donar suport actiu a les entitats i al voluntariat perquè tinguin visibilitat i reconeixement i ampliar-ne la participació i la col·laboració en salut.

Es pretén fomentar i donar visibilitat i reconeixement al voluntariat en l'àmbit de la salut, l'individual i el de les entitats i associacions, establir un marc clar, incorporar-lo progressivament i de forma flexible els espais i iniciatives de participació, i donar reconeixement-visibilitat a l'aportació a la societat.

Per fer-ho es construirà el Pla de participació del CCPC, que es desplegarà l'any 2018 (inclòs en el Pla estratègic 2020 del CCPC).

A més, es faran tasques específiques per promoure la participació interna a les entitats i la pluralitat representativa, a fi de maximitzar la diversitat i la riquesa de les aportacions.

Aquesta acció ha de culminar amb un marc específic de voluntariat en l'àmbit de la salut, una més gran incorporació de voluntaris en els processos de millora de centres i serveis i una visualització institucional de l'aportació del voluntariat, en coherència amb la definició d'una carta.

Acció 4. Dinamitzar el Grup Motor / xarxa de PCS com a mecanisme d'impuls, assessorament i contrast i com a garantia de continuïtat, retorn i rendició de comptes dels avenços realitzats.

Es vol dinamitzar el Grup Motor de PCS per tal de disposar d'un espai dinàmic i de treball en xarxa que serveixi per valorar els avenços realitzats en l'àmbit de la PCS i proposar millores.

Aquest serà un grup dinàmic i flexible, format per referents del Departament de Salut, d'Institucions i experts entre d'altres, que combinarà el treball presencial i virtual i que afavorirà la rotació dels seus integrants.

A més, es disposarà d'un nucli operatiu de persones diverses i compromeses, que assegurï l'impuls i el seguiment del marc: la xarxa de PCS, formada pels coordinadors-referents de cada espai de participació. Aquesta xarxa tindrà com a objectiu dinamitzar, aportar metodologia i assegurar la qualitat de la participació en el sistema sanitari i impulsats des dels diferents mecanismes de participació.

Així mateix, la xarxa de PCS també tindrà la funció d'interactuar amb altres espais de participació, ja siguin de la mateixa Generalitat de Catalunya o externs, cercant la col·laboració i la creació de sinergies.



Acció 5. Desplegar un pla de formació i sensibilització en PCS, vinculat a projectes concrets.

Es tracta de desenvolupar i implementar un pla de formació i sensibilització en PCS adreçat a diversos col·lectius i nivells del sistema de salut, amb els següents continguts orientatius:

- Motivació i formació integral bàsica i pràctica per als professionals de salut i socials, responsables, directius i administracions, en tots els nivells, en:
 - » Participació (regles del joc, retorn, rigor metodològic, deliberació, codecions amb diversitat de participants, foment i lideratge de la participació, model deliberatiu).
 - » Entrevista motivacional i desenvolupament de les habilitats i sensibilitat per millorar la informació i la comunicació amb les persones i la comunitat, i les respostes a les preguntes.
 - » Accessibilitat cognitiva i lectura fàcil.
 - » Difusió d'experiències d'èxit per part dels professionals sobre la relació professional-pacient autònom.
- Pla de sensibilització i formació a la ciutadania en general:
 - » Eines i mecanismes de participació en salut.
 - » Aprenentatge en salut.
 - » Espais per a la formació en salut i la promoció de la salut.
 - » Pla de tallers en escoles, universitats, casals.
- Formació als voluntaris: empatia, escolta, amabilitat, funcions del voluntariat en relació amb el sistema sanitari.
- Formació per a associacions i entitats sense ànim de lucre.

Acció 6. Desplegar un pla de comunicació de la PCS, reforçant les dinàmiques d'escolta activa i la rendició de comptes.

L'objectiu és visibilitzar i donar valor a la PCS de qualitat, amb l'ús de canals virtuals, la presència de mitjans de comunicació, campanyes concretes pel territori i aprofitant per fer més escolta activa.

Aquest pla de comunicació ha d'arribar a tots els nivells del sistema de salut (canals interns), però també a la ciutadania en general.

S'aprofitarà també per implantar una eina integrada d'escolta de la ciutadania i rendició de comptes, aprofitant millor les enquestes, els canals de queixes i suggeriments, així com el seguiment i els resultats del Pla de salut per fer un retorn proactiu i transparent a la ciutadania, extreure conclusions pràctiques i aplicar-les (p. ex.: Net Promoter Score (NPS), IEXPACC, Happy Click...).



Acció 7. Recollir i difondre les bones pràctiques de PCS existents.

Amb aquesta acció es volen aprofitar les bones pràctiques de PCS en el nostre entorn proper en l'àmbit de la salut, així com les experiències i els recursos municipals de participació ciutadana.

També caldrà tenir en compte i fer benchmarking de les experiències internacionals avaluades en relació amb la PCS, tant aquelles que han esdevingut d'èxit com les que no han donat resposta als objectius proposats.

Per fer-ho, es desenvoluparà un projecte específic que:

- » Faci un mapatge d'experiències al territori per generar un banc obert de coneixement.
- » Detecti persones, entitats i organitzacions que impulsen la participació al territori i fomenti que expliquin les seves experiències per fer-ne difusió.
- » Recuperi instruments que ja funcionen.
- » Estableixi fórmules explícites i atractives de reconeixement intern i extern (entitats, centres i serveis, etc.).

Acció 8. Avaluar la implantació i l'impacte del Pla d'acció 2018-2019.

Cal concretar aquest Pla d'acció 2018-2019 en objectius operatius i dissenyar indicadors específics que permetin avaluar el desplegament i l'impacte de cadascun.

La definició dels indicadors per a l'avaluació és clau i aporta valor fer-la al mateix temps que es dissenya el Pla d'acció, ja que ajuda a definir-lo de manera més coherent.

Per dur-ho a terme de forma eficient, ja s'ha començat a treballar amb l'AQuAS tant per a la definició acurada dels objectius com en el disseny dels indicadors que permetin monitorar-los.

Un cop disponibles, caldrà publicar un annex a aquest marc de la PCS que especifiqui tant objectius com indicadors i fer-ne difusió entre la ciutadania, l'Administració del SISCAT i la resta d'actius implicats.



Annexos

Llista de documents elaborats durant el procés

Marc normatiu

Bibliografia

Llista d'acrònims

Col·laboracions



Llista de documents elaborats durant el procés

Resum de la primera sessió participativa del Grup Motor per a l'elaboració del marc de participació ciutadana en salut del 28 d'abril de 2017.

Resum de la segona sessió participativa del Grup Motor ampliat per a l'elaboració del marc de participació ciutadana en salut del 7 de juny de 2017: contrast del document de bases i recollida de propostes d'acció.

Resum de la sessió participativa sobre espais estables de participació per a l'elaboració del marc de participació ciutadana en salut (marc de PCS) del 19 de juny de 2017: comentaris al document de bases i propostes per a l'impuls dels espais estables de participació.

Resum de la sessió amb experts per al contrast, la validació i el complement de contingut del marc de participació ciutadana en salut del 20 de juny de 2017: aportacions al document marc.

Recull de les aportacions de l'entrevista individual del 13 de setembre de 2017 i de dos revisors externs, del 28 de setembre de 2017 i del 4 d'octubre de 2017.

Tots els documents estan disponibles en la web del Departament de Salut per a qui vulgui consultar-los.



Marc normatiu

Els drets fonamentals de l'article 23.1 de la **Constitució espanyola**.

La **Llei d'ordenació sanitària de Catalunya** (15/1990), en què es fa esment a la participació comunitària en la formulació de la política sanitària i en el control de l'execució. Configura els òrgans de participació comunitària adscrits al Servei Català de la Salut: Consell de Salut de Catalunya (òrgan central), consells de participació de les regions sanitàries i consells de participació dels sectors sanitaris (de caràcter territorial).

La **Recomanació del Consell d'Europa** R (2000) 5, relativa al desenvolupament d'estructures de participació dels ciutadans i pacients en el procés decisor en l'àmbit sanitari.

L'**Estatut d'autonomia de Catalunya**, de 19 juliol de 2006, 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.

La **Llei de mesures fiscals, administratives, financeres i del sector públic** (2/2014), de 27 de gener (nou article -10 bis-) estableix que la participació de la societat civil en el sistema sanitari públic de Catalunya s'articula mitjançant el Consell de Salut de Catalunya i els consells de participació territorial de salut d'adscripció al Departament de Salut. La Llei 3/2015, de l'11 de març, de mesures fiscals, financeres i administratives, modifica els apartats 5 i 6 per introduir canvis en les funcions dels consells de regió i infraregió.

La **Llei 10/2014, del 26 de setembre, de consultes populars no referendàries i d'altres formes de participació ciutadana**.

La **Llei de transparència** (19/2014), d'accés a la informació pública i bon govern.

El **Decret dels òrgans de participació comunitària en el sistema públic de Catalunya** (201/2015) de setembre regula el desplegament d'òrgans de participació comunitària i de base territorial.

La **Llei 39/2015**, d'1 d'octubre, del procediment administratiu comú de les administracions públiques.

L'**actualització de la Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària** (2015) reconeix el dret de les persones a participar com a agents actius en el sistema sanitari, per mitjà de les institucions, els òrgans de representació comunitària i les organitzacions socials.



Bibliografia

Barello S. The challenges of conceptualizing patient engagement in health care: a lexicographic literature review. *J Particip Med*. 2014 Jun 11.

Bite-size guides to patient and public participation 1-4. Public Participation team. NHS England, May 2015. Publications gateway reference: 009900.

Brugué J, Martí S, Donaldson M. Democratitzar la democràcia, reptes i mecanismes de participació en el món local. Barcelona: Fundació Catalunya Segle XXI; 2003.

Canals I, Martí JL, coord. L'Àgora digital. Internet al servei de la participació democràtica. 1a ed. La Democràcia dels Ciutadans. Número (2). Barcelona: Fundació Catalunya Segle XXI; 2003.

Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for citizen and patient involvement in health care policy. Part I: Exploration of their feasibility and acceptability. KCE Report 195C; February 2014.

Criado JI, Rojas-Martín F. Las redes sociales digitales en la gestión y las políticas públicas. Avances y desafíos para un gobierno abierto. Vol. 15. Barcelona: Escola d'Administració Pública de Catalunya; 2013.

De Bono E. Los seis sombreros para pensar. Barcelona: Granica; 1988.

De l'aquí no a l'així sí. Orientacions per planificar polítiques amb impacte territorial. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2007.

Dienel PC, Harms H. Repensar la democràcia: los núcleos de intervención participativa. Barcelona: Ediciones del Serbal; 2000.

Document marc Participació Ciutadana. Direcció d'Atenció Primària. Metropolitana Nord, Institut Català de la Salut; 2017.

Enfoques participativos para planificar intervenciones comunitarias. Caja de Herramientas Comunitarias. Universidad de Kansas.

Etxebarria M. Equipamientos municipales de proximidad. Metodologías para la participación ciudadana. Gijón. Fundación Kaleidos.red Ediciones TREA; 2008.

Font J. Ciudadanos y decisiones públicas. Barcelona: Ariel; 2001.

Font J, Blanco I. Experiències de participació ciutadana. Polis, la ciutat participativa. Participar en els municipis: qui, com i per què? Barcelona: Diputació de Barcelona; 2003.

Font J, Teixidor A, Herrera F. Democracias participativas: análisis de las experiencias del Observatorio Internacional de la Democracia Participativa. Informe final. Institut de Govern i Polítiques Públiques; 2003.

Guia de bones pràctiques per abordar la participació ciutadana. Direcció d'Atenció Primària. Metropolitana Nord, Institut Català de la Salut; 2017.



Guia de disseny d'espai deliberatiu per a la participació ciutadana. Guies Breus de Participació Ciutadana (1). Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010.

Guia d'instruments de participació ciutadana a Catalunya. Guies Breus de Participació Ciutadana (4). Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2013.

Guia operativa d'acció comunitària. Barcelona: Ajuntament de Barcelona; 2009.

Guia per a la gestió col·laborativa d'espais i equipaments públics. Guies Breus de Participació Ciutadana (5). Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2015.

La participació dels pacients en les polítiques sanitàries: situació actual. Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB; 2015.

Martí J. **Eines per a la participació ciutadana: tècniques participatives per al debat grupal.** Papers de Participació Ciutadana, 17. Barcelona: Diputació de Barcelona; 2006.

Martí J, Pascual J, Rebollo Ó. Participación y desarrollo comunitario en medio urbano. Experiencias y reflexiones. Construyendo Ciudadanía/7. Madrid: IEPALA Editorial/CIMAS; 2005.

Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2015.

Montañés M. El diseño del proyecto de investigación/planificación social participada. A: Encina J, Ávila Á, Fernández M, Rosa M. Praxis participativas desde el medio rural. Construyendo Ciudadanía/6. Madrid: IEPALA Editorial/CIMAS; 2003.

Parés M. Límits i potencialitats de la participació ciutadana en un context de crisi. Eines 19; 2014. Disponible a: www.raco.cat/index.php/Eines/article/viewFile/274019/362133.

Participació ciutadana: bases, mètodes i tècniques. Eines per a la participació ciutadana (19). Barcelona: Diputació de Barcelona; 2007.

Patient-centred care: improving quality and safety by focusing care on patients and consumers. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care; 2010.

Pindado F. La participación ciudadana en la vida de las ciudades. Barcelona: Ediciones del Serbal; 2000.

Planificar, executar i avaluar els processos de participació. Guia per incorporar la ciutadania a les polítiques de la Generalitat. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010.

Sánchez J, Font J, Blanco I, Giménez L, Pineda L, Matas J. Participació ciutadana i govern local: els consells ciutadans. Barcelona: Editorial Mediterrània; 2000.

Segura A. **La participación ciudadana, la sanidad y la salud. Elementos para un debate bien informado.** Gestión Clínica y Sanitaria. 2010; 12(2).

Subirats J, Blanco I, Brugué J, Font J, Gomà R, Jarque M, et al. Experiències de participació ciutadana en els municipis catalans. Barcelona: Escola d'Administració Pública de Catalunya; 2001.

The Health Canada Policy Toolkit for Public Involvement in Decision Making. Ontario: Minister of Public Works and Government Services Canada; 2000.

2012 Reglament de participació ciutadana. 1a ed. Barcelona: Ajuntament de Mataró; 2013.



Llista d'acrònims

AH	atenció hospitalària
AP	atenció primària
AQuAS	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
CatSalut	Servei Català de la Salut
CCPC	Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
CI	consentiment informat
CSC	Consorci de Salut i Social de Catalunya
CSM	centres de salut mental
CSS	centres de serveis socials
ENAPISC	Estratègia nacional d'atenció primària i salut comunitària
ESCA	Enquesta de salut de Catalunya
GC	Grup de Contrast
GM	Grup Motor
IEXPACC	Instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic
LOSC	Llei d'ordenació sanitària de Catalunya
PCS	participació ciutadana en salut
PDA	pla de decisions anticipades
PeS	pla estratègic sanitari
PIIC	pla d'intervenció individualitzat i compartit
PINSAP	pla interdepartamental de salut pública
PLANUC	Pla nacional d'urgències de Catalunya
PLAENSA	Enquesta de satisfacció dels serveis sanitaris
RS	regió sanitària
SISCAT	Sistema sanitari d'utilització pública de Catalunya
TIC	tecnologies de la informació i la comunicació



Col·laboradors

Agraïm molt sincerament les aportacions de totes les persones que han participat en la construcció d'aquest marc de participació ciutadana en salut: ciutadans, pacients, voluntariat, plataformes, entitats de pacients, entitats veïnals, entitats socials, representants dels ajuntaments, professionals, comandaments i gestors sanitaris, professors universitaris, experts, consultors i altres representants de l'Administració. Han contribuït a fer el marc de la PCS més rigorós, ric i proper per a aquells que l'hàgim d'emprar des de les diverses institucions i organitzacions sanitàries i, especialment, a la ciutadania en general.

Aissatou Diallo
 Albert Guerrero
 Albert Torrents
 Alfons Stinus
 Ana Serra
 Anna Viaplana
 Antònia Guiu
 Araceli Gonzalez
 Begoña Casanova
 Begoña Roman
 Blanca Rodà
 Cari Almazan
 Carme Bertral
 Carme Sabater
 Carmen Cabezas
 Carmen Olmos
 Carola Castellà
 Celestino Raya
 Cinta Daufí
 Consol Heras
 Conxa Castell
 Conxita Peña
 Cristina Molina
 Cristina Muntané
 David Nadal
 Dolors Navarro
 Dolors Sánchez

Edgar Vinyals
 Enric Feliu
 Ester Saperas
 Esteve Saltó
 Esther Sellés
 Fernando Pindado
 Francesc Fernández
 Francesca Rivera
 Francina Barbosa
 Griselda Esquerra
 Helena Laorden
 Jaume Estany
 Jaume Jané
 Joan Escarrabill
 Joan Frígols
 Joan Gené
 Joan Guix
 Joan M. Vianney Pons
 Joaquim Brugué
 Jordi Cortada
 Jordi Güell
 Jordi Varela
 Josep Carné
 Josep Comas
 Josep Lluís de Peray
 Josep M. Pons
 Júlia Creus

Laura Fusté
 Lluís Franch
 Lola Ruiz
 Ma. Jesús Montes de Oca
 Ma. José Valencia
 Manuel Masegosa
 Mar Serna
 Marga Garcia Canela
 Maria Candelas
 Maria del Puy Muniain Diaz
 de Cerio
 Maria Josep Planas
 Marta Beberide
 Marta Carrasco
 Marta Chandre
 Marta Serdà
 Marta Solà
 Matías Ponsa
 Mercè Valiente
 Miquel Juncosa
 Miquel Olivet
 Mónica Povedano
 Montse Garcia
 Montse Moharra
 Montserrat Figuerola
 Núria Costa
 Oti Alberca

Paloma Amil
 Pau Gálvez
 Pedro Gaona
 Pep Martí Valls
 Pilar Magrinyà
 Pilar Solanes
 Plácida López
 Rafael Gracia
 Ramón Soler
 Roger Buch
 Roger Robert
 Rosa Masriera
 Rosa Morral
 Rosa Riera
 Sabina Molina
 Sara Pons
 Teresa Muñoz
 Tona Lizana
 Toni Dedeu
 Victòria Teixidó
 Xavier Altimiras
 Xavier Burjons
 Xavier Civit
 Xavier Sabaté
 Xus Labordena
 Yolanda Lejardi