

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

Col·lecció de documents

Representativitat dels Pacients a les organitzacions sanitàries



Generalitat
de Catalunya

1. Introducció al Marc d'EXP

El sistema de salut de Catalunya ha establert com a prioritat estratègica l'orientació dels serveis de salut cap a un model centrat en la persona, que inclou pacients, familiars cuidadors i professionals. Per avançar en aquest model, és essencial identificar les necessitats dels pacients i avaluar la seva experiència amb el sistema sanitari, per millorar la qualitat dels serveis.

L'experiència de pacient (EXP) és un pilar fonamental de la qualitat sanitària, juntament amb l'efectivitat i la seguretat clínica. Les tendències internacionals han adoptat un enfocament d'assistència sanitària basat en el valor, i consideren no només la seguretat i l'eficiència, sinó també la percepció dels pacients. A Catalunya, aquest enfocament s'ha incorporat en els darrers vint anys, i destaca el Pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA) del 2003 com una eina innovadora per analitzar l'experiència dels usuaris.

Al llarg d'aquestes dues dècades, nombrosos estudis han avaluat l'experiència en processos d'atenció específics, i la majoria de les

entitats del SISCAT dissenyen i milloren els seus serveis basant-se en l'experiència dels usuaris. Tanmateix, l'aplicació d'aquestes pràctiques ha estat desigual en el sistema sanitari, amb el repte pendent d'aconseguir una implementació homogènia i equitativa.

En aquest sentit, s'ha desenvolupat el marc d'experiència de pacient amb l'objectiu de promoure i impulsar la cultura de l'EXP en el sistema de salut públic de Catalunya, amb la involucració de professionals, institucions i usuaris, per millorar la qualitat dels serveis i l'atenció. Concretament, el marc és un recurs perquè les entitats i els professionals interessats en l'EXP adaptin les seves recomanacions segons les característiques de cada centre i el seu grau de maduresa en aquest àmbit.

La construcció del marc d'experiència de pacient té com a objectiu involucrar professionals, institucions i usuaris dels serveis de salut, i fer-los participants i coprotagonistes del seu desenvolupament.

Un procés participat amb la comunitat de l'experiència de pacient al sistema de salut de Catalunya

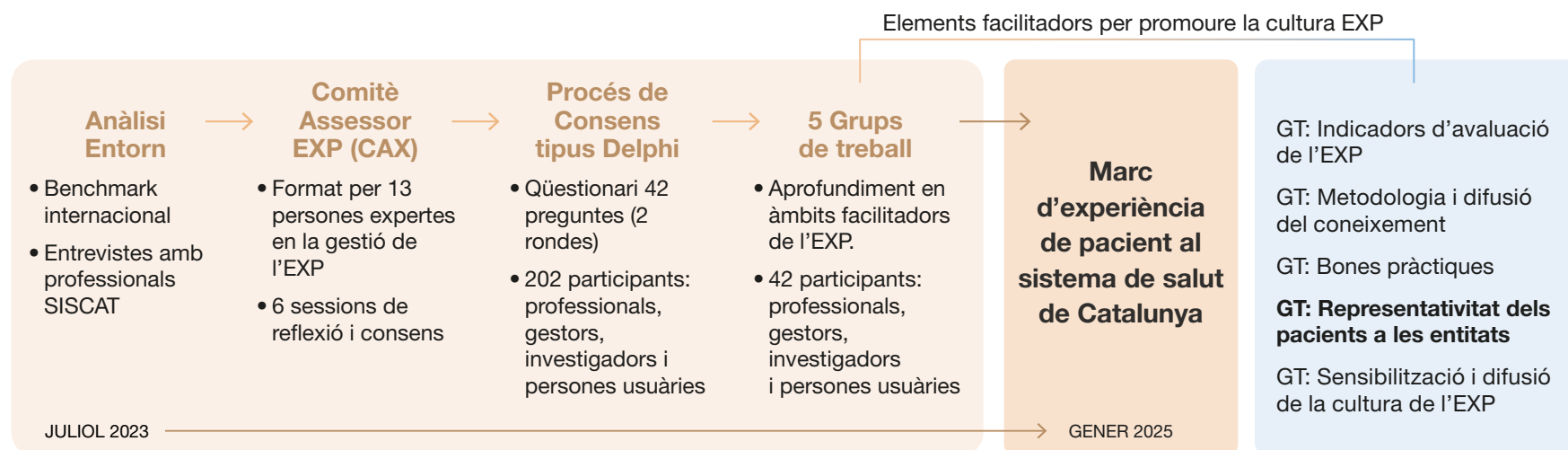


Figura 1. Procés metodològic que s'ha seguit.

2. Grup de Treball de Representativitat dels Pacients

Objectius

L'objectiu general d'aquest grup de treball ha estat definir el rol i les funcions que han de tenir els pacients dins de les organitzacions de salut per poder incorporar la seva veu de manera estructurada i sistemàtica.

Constituir un consell de representativitat de pacients no només millora la qualitat de l'atenció i la satisfacció del pacient, sinó que també enforteix l'organització com a institució orientada a la comunitat, cosa que n'augmenta la capacitat per innovar i donar solució a les seves necessitats de manera eficaç.

En aquest sentit, s'ha creat un grup transversal constituït per pacients i professionals, que actualment ja participen en consells de pacients, per reflexionar sobre la seva experiència, sintetitzar-la i posar-la a l'abast de la comunitat d'EXP. Així mateix, també es pretén oferir una visió àmplia dels beneficis que suposa incloure la visió dels pacients, així com aportar recomanacions per a aquelles organitzacions que vulguin aprofundir en aquest àmbit.

Els objectius específics són les següents:

- Reflexionar sobre la necessitat de disposar d'un (o de més d'un) consell representatiu de pacients a les organitzacions sanitàries.
- Aportar recomanacions concretes per tal de desenvolupar un consell de pacients dins d'una organització sanitària.

Aquest document no pretén ser una guia fixa per seguir, sinó un document de reflexió per aquelles organitzacions interessades en l'EXP. És molt important que, en funció de les característiques de cada centre i del grau de maduresa a l'entorn aquesta matèria, s'adaptin les recomanacions a cada realitat.

Membres del grup de treball

Elisenda de la Torre (líder)

Marta Rodríguez

Albert Tous, Cecília Ficapal

Jordi Pacheco (Consell Consultiu de Pacients)

Marta Hurtado (Consorci MAR Parc de Salut de Barcelona)

Olga Rubio (Hospital Clínic Barcelona)

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

David Nadal (Hospital Sant Joan de Déu).

3. Algunes reflexions preliminars

Basat en la definició del Marc de la participació ciutadana en salut del Departament de Salut elaborat el 2018, els consells de pacients són estructures formals de participació permanents en el temps que donen resposta a temàtiques concretes (exposades més endavant) i que integren la perspectiva de pacients, familiars i cuidadors. Molts d'aquests espais estan normativament regulats i la seva composició està basada en criteris de representativitat.

L'objectiu de tenir un consell de pacients s'ha de centrar a incorporar la veu dels pacients per millorar la qualitat assistencial i les experiències dels pacients en relació amb l'atenció sanitària. Per altra banda, depenent de la seva evolució, el consell també pot acompanyar en la visió i priorització estratègica de les organitzacions.

Tot i que no és estrictament necessari disposar d'un consell de pacients, és imprescindible incorporar la participació de pacients i cuidadors en la millora i transformació de les organitzacions sanitàries. No es pot replantejar l'atenció i els serveis que s'ofereixen sense considerar i incorporar la perspectiva d'usuaris finals (pacients).

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

El valor de la participació permanent mitjançant un consell rau en la possibilitat de treballar amb un grup estable i de confiança per a la millora i progressivament, segons la seva evolució, es poden anar incorporant en temes més estratègics i de representació de la veu del pacient en la governança de l'organització. **És imprescindible una evolució per promoure aquesta cultura** i anar incorporant diferents

passos i reptes que responguin a les necessitats i interessos dels membres i que també aportin valor a l'organització.

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

Aspectes més valorats de disposar d'un consell de pacients

- Els consells de pacients treballen estretament amb l'organització sanitària, i es converteixen en col·laboradors de confiança gràcies a la seva profunda participació.
- Se'n valora molt la disponibilitat, motivació i visió crítica, però constructiva, així com la capacitat autocrítica i les perspectives diverses que aporten creativitat i idees noves.
- Així mateix, la diversitat dels perfils dins dels grups, l'habilitat per identificar i abordar necessitats reals dels pacients, el contacte directe amb el dia a dia de l'activitat i el seu compromís en la recerca de solucions són elements molt positius.
- És crucial que el compromís amb la participació sigui genuí i que es retin comptes dels avenços aportats per la seva participació.

4. Per a què serveix un consell de pacients?

Alineació estratègica



Constituir un consell de pacients permet incorporar-los en un comitè de direcció i poder participar en l'estratègia directiva, més enllà de projectes puntuals, així es converteix en una palanca i suport clau per a la participació, planificació i estratègia de l'organització.

Disposar de l'aval de la gerència facilita una visió més transversal i tan representativa com sigui possible. Aquest consell afavoreix la confiança i el compromís, i estableix lligams que permeten una comunicació clara i oberta amb els pacients.

Un consell serveix per tractar temes recurrents i assegurar que realment posem el pacient al centre de les nostres accions. L'objectiu principal ha de ser buscar deliberacions significatives que permetin millorar l'atenció sanitària des d'una perspectiva centrada en les necessitats i experiències dels usuaris finals (pacients).

Entendre les seves necessitats



El valor d'una prestació sanitària només el pot definir bé qui la rep, no tant el proveïdor. Per això, és fonamental demanar als pacients i familiars la seva valoració.

Incorporar la perspectiva del pacient millora l'eficiència del sistema sanitari, ja que permet centrar-se en allò que aporta valor des del punt de vista del pacient. Es fomenten les decisions compartides, s'evita el paternalisme mèdic i s'equilibra la relació d'asimetria entre professionals i pacients. En una cultura d'atenció centrada en la persona (ACP), els usuaris demanen serveis sanitaris més personalitzats, i els consells de pacients són crucials perquè permeten transmetre les necessitats, preferències i expectatives reals dels pacients per incorporar-les a les organitzacions.

Millorar l'experiència de pacient



Els consells dels pacients poden millorar significativament l'experiència dels pacients. Permeten una participació activa dels pacients i les seves famílies, i creen una plataforma per expressar les seves preocupacions i suggeriments per millorar els serveis.

Les opinions dels pacients i familiars, basades en l'experiència directa, poden identificar àrees de millora que poden passar desapercebudes per altres vies. Aquest feedback proporciona una visió única sobre com cal abordar les necessitats dels pacients i millorar la qualitat dels serveis. A més, la creació d'un entorn de participació activa promou una relació de confiança entre pacients i proveïdors de serveis de salut, fet que fomenta la diversitat, la inclusió i l'educació en salut.

Ètica i sostenibilitat



Des d'una perspectiva ideològica, és important escoltar i implicar els pacients en tots els àmbits de gestió sanitària, ja que el sistema de salut no és il·limitat i els llistats s'han de consensuar amb la societat i els pacients que s'atén.

Innovació



La incorporació de la veu dels pacients en els reptes que tenen les organitzacions pot aportar visió lateral i propostes de solucions que, en moltes ocasions, no haguessin estat possibles des d'un abordatge estrictament professional. Per tant, la seva participació pot aportar innovacions que impactin en efectivitat, seguretat, eficiència i millora de l'experiència de pacient i també de professionals.

5. Com es crea un consell?

Per desenvolupar un consell de pacients de manera efectiva, és essencial, d'una banda, que la direcció reconegui i valori genuïnament la participació i l'experiència dels pacients com a part integral de la seva estratègia. Per tant, s'ha de dotar el consell de pacients d'oficialitat, reconeixement i visibilitat dins de l'organització, amb la capacitat de transcendir possibles canvis en l'estratègia institucional.

De l'altra, és important que els professionals de la salut estiguin informats sobre l'existència del consell i que coneguin la seva disponibilitat per abordar els reptes que puguin sorgir. Tot i això, és crucial evitar l'excés de burocràcia per mantenir l'agilitat i la capacitat de resposta del consell.

- **Definició clara de la missió, visió i objectius del consell de pacients:** cal establir les metes i les aspiracions del consell dins de cada organització.
- **Establiment del marc regulador i de funcionament del consell:**
 - És essencial definir de manera prèvia els **rols i responsabilitats** dels diferents membres del consell de pacients.
 - Cal establir **normes bàsiques** de regulació i funcionament: la freqüència de les sessions, la durada de la participació dels membres i altres aspectes logístics.
- **Creació d'infraestructures de suport:** s'aconsella disposar d'una secretaria tècnica (una o dues persones que puguin liderar el consell i les accions que se'n generin). També cal adequar els espais on es fan les possibles reunions considerant els seus

diferents perfils i necessitats, així com oferir la possibilitat de fer reunions híbrides i en un horari flexible.

- **Establiment d'una planificació a curt i mitjà termini de les activitats del consell:**
 - **Planificació d'accions concretes:** desenvolupament d'un pla d'acció per integrar la perspectiva del pacient i el consell com a part clau de l'estratègia de l'organització.
 - Establiment d'**objectius claus i mesurables:** definició d'expectatives i indicadors de rendiment per avaluar l'activitat i la contribució del consell. Monitoratge i avaluació de manera regular dels resultats i l'eficàcia del consell de pacients per extreure oportunitats de millora.
- Es requereix una **formació bàsica per a tots els membres del consell**, la qual els permeti entendre el funcionament del consell dins de l'organització general de la institució de salut.
- Cal destacar que el consell de pacients és un **espai per posar de manifest les diferents necessitats detectades** i, posteriorment, també es requereix la seva implicació quan s'apliquen els canvis corresponents.
- És important remarcar que els pacients que formen part del consell tenen un **rol de representativitat de tots els pacients**, no només dels de la seva patologia o col·lectiu.

6. Aspectes a tenir en compte

Governança



És important definir quin àmbit organitzatiu dins la institució de salut lidera el consell, ja que serà el responsable de coordinar i dinamitzar la resta de membres. Algunes recomanacions:

- Professionals amb influència per promoure canvis i per accedir al comitè de direcció, si no és que ja en formen part.
- Cal tenir coneixement de metodologies de dinamització, així com tenir la capacitat de definir plans d'acció a partir de les oportunitats de millora detectades i involucrar la direcció o àrea que correspongui.

Nombre de membres



Perquè el consell sigui operatiu, es proposa que en cada reunió hi hagi al voltant d'unes vuit o deu persones. Tenint en compte que no sempre hi podran assistir tots, es recomana tenir uns quinze membres perquè els absentismes no afectin la representativitat.

Com s'identifiquen els membres



S'estableixen els perfils que cal incloure segons la condició específica, la diversitat social i la motivació relacionada amb la decisió o pràctica professional que es vol abordar. Es proposen diverses vies complementàries:

- Sol·licitar a les associacions de pacients si coneixen persones que s'ajustin al perfil desitjat.
- Demanar a les unitats clíniques que aportin participants amb perfils diversos.
- Realitzar una tasca proactiva dins de la comunitat per identificar i incloure els perfils més difícils d'aconseguir.
- Incloure aquells perfils que fan suggeriments o reclamacions als centres, però que tenen capacitat negociadora i de reflexió.

Representativitat



Els membres del Consell han de representar, en la mesura del possible, les diverses condicions clíniques, sociodemogràfiques, socioeconòmiques, culturals i de gènere de les persones que atenem. Tot i així, aconseguir una representació completa d'aquesta diversitat és pràcticament impossible. Per això és important que el consell no sigui l'única iniciativa de participació dins de l'organització i que hi hagi altres iniciatives complementàries com, per exemple, l'execució de projectes específics de millora d'experiència de pacient en un servei concret. Això permetrà ampliar el perfil de pacients que s'involucren a l'EP des de diferents iniciatives.

Perfil dels membres



Tot i que definir un perfil de candidat per formar part dels consells de pacients pot anar en contra de la representativitat exposada en el punt anterior, l'experiència dels membres del grup de treball indica que, pels objectius que persegueix el consell, és aconsellable un perfil determinat. En aquesta línia, es proposa una llista de característiques que es poden tenir en compte:

- Persones amb capacitat per fer crítica constructiva, escoltar i respectar diferents opinions.
- Capacitat de representar altres pacients o cuidadors, priorititzant les necessitats del col·lectiu per sobre dels objectius personals.
- Compromís amb l'organització i amb la resta de pacients i famílies.
- Alt nivell de coneixement i freqüència d'atenció al centre sanitari.

Contingut de les reunions



Cal definir clarament l'ordre del dia de la reunió (això pot incloure temes rellevants i urgents que necessiten ser tractats). Així mateix, però, s'anima que tant els equips de professionals com de pacients i familiars proposin i aportin temàtiques a les reunions basades en les necessitats detectades.

Freqüència de les reunions



Sobre la base de les temàtiques que es volen tractar (vegeu l'apartat següent), cal definir la periodicitat de cada quan es volen dur a terme les reunions. Els pacients també haurien de tenir veu a l'hora de determinar la freqüència de les reunions. En cas que no es pugui fer una de les convocatòries quan està programada, és essencial informar-ne els membres involucrats. La comunicació i la transparència són fonamentals dins de l'equip.

Rotació



És aconsellable que cada x temps (que ha de definir cada EP) es renovi el consell de pacients per incloure noves perspectives. Aquesta rotació s'ha de treballar amb temps, ja que no sempre és fàcil trobar candidats. Alhora, es recomana que aquesta renovació de membres sigui esglaonada en el temps.

Seguiment continu



És important fer un seguiment continuat dels temes tractats perquè la dinàmica del dia a dia no permet prioritzar els temes importants.

7. Temàtiques

Amb l'objectiu d'ajudar a dotar de contingut les sessions amb els consells de pacients, es proposen les temàtiques següents, que caldrà que cada EP adapti a la seva casuística i realitat territorial.

Identificació d'àrees de millora i avaluació

El consell de pacients ha de ser la veu dels pacients en els aspectes que els afecten directament per millorar el sistema sanitari i adaptar-lo a les seves necessitats. Això inclou identificar les necessitats dels pacients i assegurar-se que es consideren en la gestió de l'organització sanitària.

Fomentar la participació activa en l'avaluació de la satisfacció i l'experiència dels pacients, identificant àrees de millora a partir de l'anàlisi del feedback dels usuaris i col·laborant en l'elaboració d'estratègies per abordar-les.

Temes transversals

Cal tractar temes transversals que afecten diversos aspectes de l'experiència de pacient, com ara el procés d'urgències, hospitalització... (en el cas d'atenció hospitalària), comunicació, suport emocional, seguretat del pacient, entre d'altres. La continuïtat i la coordinació de l'atenció, així com l'accessibilitat als serveis socials i sanitaris és un aspecte clau del nostre sistema.

Participació dels pacients en el disseny de nous projectes i models assistencials, així com en la millora i innovació dels serveis de salut, que assegurí que tota la gestió estigui adaptada a les seves necessitats.

Visió estratègica

Pot tenir un paper actiu en la planificació estratègica de la institució de salut, en assegurar que les necessitats i la perspectiva del pacient es tinguin en compte en la presa de decisions. En aquest sentit s'aporten algunes idees com, per exemple, organitzar un calendari de sessions amb el comitè de direcció o en espais d'intercanvi (jornades, reunions, etcètera) amb comandaments en què pugui participar proactivament el consell de pacients.

Promoció de les col·laboracions

Pot ser un canal de comunicació i col·laboració entre diverses entitats relacionades amb la salut i el benestar dels pacients, que actuï com a pont entre l'organització sanitària, les associacions de pacients, altres entitats clau i els mateixos pacients i les seves famílies.

Formació

El consell de pacients pot contribuir a l'educació i formació tant dels professionals sanitaris com dels mateixos pacients. Això pot incloure la participació en activitats de sensibilització interna i externa, com ara acollir nous professionals, participar en jornades i congressos i impartir xerrades a escoles o instituts. A més, pot col·laborar en la formació de professionals en aspectes centrats en les necessitats dels pacients i en el desenvolupament de materials educatius per a pacients sobre les seves patologies i la gestió de la seva atenció sanitària. També pot participar en programes de docència, aportant el testimoni dels pacients en formació de grau, postgrau i màster, entre d'altres.

Investigació

El consell de pacients pot col·laborar a l'hora d'impulsar accions d'investigació participativa i formar part d'un comitè d'assessorament d'experts.

Promoció de la defensa dels drets del pacient

Fomentar la defensa dels drets i deures dels pacients i les seves famílies, vetllant perquè es compleixin i investigar aquelles situacions on aquests drets puguin ser vulnerats. Contribuir a la difusió de la guia de drets i deures ciutadans i participar en la promoció social dels drets i deures dels pacients dins el sistema de salut.

Decisions compartides

Participar activament en la implantació d'un nou model relacional basat en la presa de decisions compartides, que assegurí que els pacients tinguin una veu significativa en les decisions que afecten la seva atenció mèdica.

Seguretat del pacient

Col·laborar en iniciatives destinades a millorar la seguretat del pacient i participar en el disseny i avaluació d'estratègies per millorar la qualitat i seguretat dels serveis de salut.

Millora de la comunicació

Contribuir en la creació de recursos i eines destinades a millorar la comunicació entre pacients i professionals de la salut.

Innovació

Participar en iniciatives que promoguin l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) en l'atenció sanitària, i oferir la seva perspectiva en el disseny d'espais i equipaments per millorar el confort i l'experiència dels pacients.

Campanyes de sensibilització

Participar activament en les campanyes de prevenció i promoció de la salut, així com en iniciatives per humanitzar l'atenció i posar la persona al centre de tot el procés assistencial.

Aquestes propostes són alguns exemples d'àrees en les quals es creu que el consell de pacients pot aportar la seva opinió. És important mantenir una política de flexibilitat en els temes que es tracten en els consells de pacients i alhora estar oberts a escoltar les preocupacions i els suggeriments dels pacients sobre diferents aspectes relacionats amb la salut i el funcionament de la institució. Tot i això, és fonamental establir regles clares i límits per garantir que els temes que es debaten estan directament relacionats amb la missió del consell i no interfereixen amb qüestions com informació confidencial, assumptes polítics, de finançament, legislació o temes personals no relacionats amb la salut. Si es debat sobre aquests assumptes, és important comunicar de manera transparent i respectuosa les raons per les quals no són adequats per al consell i oferir alternatives per elevar-los a les instàncies pertinents.

Coordinació:

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

Unitats Promotores

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

Edició:

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Departament de Salut

Equip Tècnic:

Lin by Leanfontcus
GOC

Alguns drets reservats:

© 2025, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



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

1a edició:

Barcelona, febrer de 2025

Descriptors temàtics:

Experiència de pacient, qualitat, avaluació

Número de registre:

12913