

Propostes sobre l'acompanyament a partir del diagnòstic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

**Aprovada per l'Assemblea del Consell
15 de juliol de 2025**



**Generalitat
de Catalunya**

Autoria: Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Alguns drets reservats

© 2025, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



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

Unitat promotora:

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació. Departament de Salut.

1a edició:

Barcelona, juliol de 2025.

Assessorament editorial:

Gabinet de la Consellera. Serveis editorials.

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Pla Editorial 2025:

DOI: 10.62727/DSalut/13878

ELABORACIÓ DEL DOCUMENT

El Ple del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya del 9 de gener va aprovar desplegar grups i comissions temàtiques per a fer propostes i fer el seguiment de les representacions del Consell en taules i comissions del Sistema. Una d'elles era la Comissió d'Acompanyament a la Diagnosi, que ha elaborat aquest document a través de dues trobades obertes a totes les entitats adherides al Consell el 25 de febrer i el 5 de maig. Totes les entitats van poder trametre aportacions a partir d'un formulari que es van analitzar col·laborativament. El resultat va ser sotmès a l'Assemblea del Consell del 15 de juliol de 2005, compostat per totes les entitats adherides al Consell, que el va ratificar.

PREÀMBUL

Una de les reivindicacions històriques i fonamentals de les entitats de pacients ha estat que els diagnòstics mèdics s'acompanyin, quan sigui possible, de tractaments farmacològics i de rehabilitació adequats, així com del suport social adient a les necessitats específiques de les persones afectades.

Aquesta és la finalitat de la Comissió sobre l'Acompanyament a partir del Diagnòstic, espai de col·laboració perquè les entitats de pacients identifiquin i defineixin les necessitats clíniques, socials i d'accés a prestacions i serveis públics que acompanyen els diagnòstics mèdics.

Les seves aportacions seran clau per a l'elaboració d'un mapa exhaustiu de necessitats que orienti el disseny de solucions concretes, treballant conjuntament amb els professionals tècnics dels àmbits social i sanitari. Aquesta col·laboració és essencial per assolir l'agilització dels processos, fent-los més accessibles, eficaços i centrats en la persona. Aquest esforç col·lectiu permet construir entre tots un sistema de suport més àgil, integrat, comunitari i empàtic basat en:

1. **Tot diagnòstic ha de comptar amb una prescripció i un pla d'intervenció** alineat amb la gravetat i característiques del cas. En les malalties cròniques, la millora de la qualitat de vida de la persona diagnosticada passa sovint per **prescriure la participació en entitats de pacients** en el moment de la diagnosi. Les entitats són un recurs que proporcionen formació sobre la patologia, informació completa sobre els circuits assistencials i, que sol ser més rellevant, contacte amb altres persones que viuen la mateixa realitat. Aquestes interaccions poden ser decisives per facilitar l'adaptació i convivència amb les limitacions i especificitats derivades de la seva condició.
2. Quan ho requereixi la complexitat o severitat del diagnòstic, cal un acompanyament per a l'accés ràpid a **prestacions i serveis públics que facilitin l'adequada atenció integrada de qualitat entre els sistemes de cures socials i sanitaris, el reconeixement de discapacitats o les adaptacions** necessàries de tot tipus (educatius, habitatge, etc.). L'Administració pública ha d'assumir la interdepartamentalitat i la transversalitat per aconseguir que aquestes mesures s'implementin conjuntament amb el diagnòstic, el que evitaria a pacients i els seus cuidadors un periple llarg i extenuant a través del sistema, que sovint intensifica el patiment de persones afectades i les seves famílies.

3. L'atenció a les malalties complexes és un repte per al sistema sanitari i social. Una atenció de qualitat a pacients i famílies que pateixen una malaltia complexa requereix del treball en equip per part de tots els agents sanitaris i socials implicats. Per això, **en el marc de l'atenció integrada social i sanitària, cal desenvolupar un pla d'atenció des de l'atenció primària en coordinació amb l'atenció especialitzada** que garanteixi la qualitat assistencial i el benestar del pacient. Integrar i coordinar el procés d'atenció amb tots els recursos sanitaris i socials és clau per assegurar la màxima qualitat assistencial al llarg de l'evolució de les malalties.

LES 54 PROPOSTES DE LES ENTITATS DEL CONSELL CONSULTIU DE PACIENTS DE CATALUNYA:

1. En el moment de la diagnosi

Prescripció i pla d'intervenció personalitzat des del moment del diagnòstic

El paper de les entitats de pacients. Dignificar i posar en valor l'aportació de les entitats en l'acompanyament emocional, la capacitat informativa i en la dimensió comunitària on complementen el sector públic.

1. **Prescriure la participació en entitats de pacients** en malalties cròniques i informar de programes com **Pacient expert** o **Decisions compartides**. Hi ha d'haver una integració entre el sistema i les entitats de pacients.
2. **Incloure les associacions de pacients en els comitès d'atenció integrada.** L'atenció integrada fa referència a actuacions conjuntes i solidàries dels professionals i organitzacions dels serveis socials i els serveis sanitaris, per obtenir bons resultats en salut i benestar, la utilització adequada dels recursos i una bona experiència d'atenció, amb el qual es garanteix l'atenció integral i l'atenció centrada en la persona (ACP).
3. Establir un **sistema de finançament estable per a aquestes entitats**, reconeixent la seva tasca en l'acompanyament i la formació de pacients.
4. Que les entitats comptin amb persones amb habilitats de comunicació, escolta, coneixements de la malaltia... per acompanyar el pacient i les famílies en el procés de diagnòstic.
5. Vincular les entitats de pacients i les xarxes de suport amb un mecanisme **d'informació sistemàtica** en els **centres hospitalaris** sobre les associacions de pacients.
6. **Vincular la informació sobre les entitats de pacients**, el [cercador d'Actius i salut](#) i [altres](#) similars a l'[IS3](#). Crear un **espai digital centralitzat amb informació sobre les entitats de pacients**, els seus serveis i testimonis de pacients per fomentar-ne la participació.
7. Oferir **espais per a cites o trobades dels pacients amb les entitats que l'acompanyen**, el que també fomentaria la comunicació entre entitats i professionals, seguint l'exemple de la Vall d'Hebron i de Sant Joan de Déu.

Sobre la idoneïtat que el personal facultatiu **prescrigui** una o una altra entitat es proposa:

8. Que **proposi que el pacient contacti amb les entitats**, sense concretar-ne quina sinó que faci referència al recurs on trobar la informació.
9. **Donar a conèixer les associacions** (tríptic informatiu), quan es rep el diagnòstic.
10. Vincular els RBEC (referents de benestar emocional comunitari) a la prescripció de les entitats.
11. Establir **criteris** per determinar quines entitats de pacients es poden prescriure, quines entitats es poden incloure, quines malalties, si cal alguna acreditació, quines característiques han de tenir les entitats de pacients i què passa quan hi ha diverses entitats de la mateixa malaltia.
12. Es podria recuperar el [model d'autoavaluació](#) de la qualitat en la gestió que va elaborar el Consell el 2015 com a base d'aquests criteris. Altres barems per a les entitats perquè es puguin prescriure són:
 - Incloure totes les entitats, grans i petites, identificant les bones pràctiques i la rigorositat.
 - Les entitats que tenen un comitè mèdic al darrere, etc.
 - Garantir un mínim de qualitat i criteris interns de control: que faci auditoria, que sigui d'utilitat pública, comitè públic assessor.
 - En organitzacions de malalties minoritàries en les quals no es pot comptar amb un comitè mèdic, identificar si hi ha organitzacions a escala mundial/europea.
13. **Crear algun espai participatiu per definir aquests criteris**, que abordi aquest debat amb profunditat i que després es compti amb un comitè mèdic assessor per poder-ho validar (criteris d'avaluació, de control, auditories, d'utilitat pública...).

Pla d'intervenció individualitzat

14. Lliurar un **pla d'intervenció individualitzat** que inclogui rehabilitació, fisioteràpia, logopèdia i teràpia ocupacional des del primer moment.
15. Donar a conèixer els **circuits assistencials, des de primària fins als especialistes** per a cada patologia, amb una perspectiva multidisciplinària. Si en aquest circuit, els proveïdors o regions sanitàries són diferents, s'ha de garantir igualment la derivació i la transmissió de la informació.
16. **Derivar a unitats especialitzades**, si s'escau, per fer-ne un seguiment multidisciplinari. En malalties d'origen genètic o amb antecedents familiars, cal complementar el diagnòstic clínic amb proves genètiques, quan sigui necessari, i evitar així anys de diagnòstics erronis.
17. Disposar d'una **persona de referència de fàcil accés** que resolgui dubtes de manera ràpida sense haver de sol·licitar una consulta mèdica: és essencial la figura de la **gestió de casos**, ja sigui en l'àmbit hospitalari o d'atenció primària.
18. **Fer un seguiment telefònic** per saber si els pacients tenen prou recursos personals per fer front al diagnòstic o si necessiten d'acompanyament psicològic.
19. **Prescriure medicació** en cas de simptomatologia associada (espasticitat, dolor neuropàtic, fatiga, problemes urinaris o digestius...).

2. Protocol de diagnòstic i derivació

20. **Informar el pacient i el seu entorn dels protocols d'intervenció en cada centre de salut** perquè coneguin quines proves i especialistes (de base) els atendran en cada moment del tractament.
21. **Disposar de recursos** (guies, IA) que **estiguin fàcilment a disposició del personal mèdic d'atenció primària i especialitzada**, perquè reconeguin els símptomes i derivin correctament.
22. Fer un **recull de les guies de derivació** que ja hi ha, per resoldre dubtes.
23. **Flexibilitzar** els protocols **perquè s'adaptin a les circumstàncies de cada persona**, tenint en compte la repercussió familiar i garantir la igualtat d'oportunitats en l'accés als tractaments.

3. Suport psicoemocional i social

24. El personal facultatiu no hauria de donar aquest tipus de notícies sol. Podria estar **acompanyat durant aquest procés d'un equip multidisciplinari**, amb professionals de la psicologia i el treball social.
25. No comunicar el diagnòstic en una consulta mèdica convencional. Aquesta informació s'hauria de compartir **en un entorn adequat** (sense presses, sense sorolls...) i oferir noves visites per resoldre dubtes que sorgeixen un cop es transmet el diagnòstic.
26. **Crear un servei d'acompanyament emocional que actuï de manera immediata i continuada** amb un **psicòleg o psicòloga de referència** que orienti el pacient i la família des del moment del diagnòstic.
27. **Crear espais de suport per a cuidadors i familiars**, amb informació clara sobre com afrontar el procés i els recursos disponibles. Es destaca el paper dels RBEC que ofereixen aquesta tasca de suport grupal.
28. **Incorporar les entitats en el procés assistencial**, facilitant trobades entre pacients acabats de diagnosticar i persones que ja conviuen amb la malaltia, sempre que no hi hagi cap problema d'infeccions creuades.
29. En malalties hereditàries de base genètica, **el Consell Genètic ha de ser una part important d'aquest acompanyament** previ i posterior al diagnòstic. Aquest acompanyament ajuda les persones en risc o portadores a prendre decisions compartides amb els professionals. De la mateixa manera, aquest Consell Genètic necessita suport de professionals de la psicologia.

4. Accés a la informació i a les prestacions

30. Facilitar als pacients **informació escrita comprensible** sobre la patologia i els recursos disponibles **evitant l'excés d'informació i adaptant el llenguatge segons l'edat** (pediatria, pacients adolescents i adults).
31. **Aplicar automàticament les necessitats socials associades a determinades patologies** per evitar la repetició innecessària de proves i tràmits per accedir a suports socials i sanitaris. Amb l'informe mèdic hi hauria de ser suficient.

La **Llei ELA i patologies similars** ja recull aquesta demanda, de manera que està reconeguda legalment. Actualment, s'està fent la llista de patologies, que s'ha de tenir abans de l'octubre de 2025.

Un cop hi ha el diagnòstic, cal una **coordinació amb Drets Socials**. Es proposa treballar aquest tema amb més profunditat en el si del Consell de Pacients, en el marc de l'Assemblea.

32. **Fer assessorament social, educatiu i laboral immediat** per avaluar ajudes i reconeixement de discapacitat, tot evitant la burocràcia que retarda l'accés a suports necessaris.
33. Crear un **servei d'informació i assessorament unificat** sobre ajudes disponibles, accessible de manera presencial i telemàtica. **Crear un circuit prioritari d'accés a prestacions**, evitant que les famílies hagin de recórrer diferents departaments per obtenir-ne informació.
34. **Informar sobre ajudes tècniques** (caminadors, pròtesis, adaptacions domèstiques) per facilitar l'autonomia.

5. Agilització de procediments administratius

35. Afegir la **connexió amb altres sistemes públics com drets socials o educació**, a més de les entitats de pacients, a l'acompanyament en assumptes mèdics, com noves visites o seguiment mèdic, per tal d'apoderar-los i potenciar la dimensió comunitària i el suport emocional en l'acompanyament. Aquesta tasca s'hauria de coordinar amb el personal administratiu, de treball social i els referents de benestar emocional comunitari, en el marc de la integració social i sanitària.
36. **Valoracions de discapacitat i dependència: circuits àgils** en el reconeixement per evitar esperes llargues en l'accés a un suport. Cal **coherència** i transparència en les **valoracions de discapacitat i dependència**.

Llei de la dependència: després d'una primera avaluació es triga molt a fer-ne una segona, que és la que defineix el grau de dependència. Cal agilitzar el tràmit acollint-nos a aquesta Llei i que amb un sol informe mèdic fos suficient per facilitar-ne la tramitació. Cal tenir en compte, no només el diagnòstic, sinó també l'evolució prevista de la malaltia, per valorar el grau de discapacitat, de dependència i la incapacitat laboral.

Mentre no s'apliqui automàticament el grau de dependència, fer les avaluacions per determinar el grau de dependència de manera immediata i en el lloc més adient per al pacient; ja sigui en el centre on està ingressat com a la seva llar, amb independència d'on estigui empadronat.

S'està revisant la Llei de la dependència. Tot i que el Consell Consultiu no s'hi pot adreçar directament, les entitats sí que podrien demanar una compareixença al Parlament per fer-hi aportacions.

37. **Agilitzar la burocràcia per accedir a ajuts econòmics**, en el reconeixement de la discapacitat i la dependència.

38. **Facilitar la tramitació administrativa**, com a persona cuidadora principal, en cas que un familiar assumeixi aquesta funció a temps parcial o complet, perquè no perdi drets laborals. Aquest aspecte queda recollit a la Llei ELA.
39. En l'àmbit educatiu, a partir d'un diagnòstic, identificar i implementar les possibles **adaptacions curriculars** als centres educatius.
40. En l'àmbit laboral, a partir de la diagnosi d'una malaltia d'impacte que no permet desenvolupar les mateixes tasques, **adaptar el lloc de treball** perquè la persona no hagi de deixar necessàriament de treballar.

PLA D'ATENCIÓ DES DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA EN COORDINACIÓ AMB L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA

6. Gestió dels casos, amb visió transversal i interadministrativa

41. **Circuit de seguiment personalitzat i coordinat**: sistema de *referent únic* per a cada pacient, que coordini l'atenció entre els diferents nivells assistencials (atenció primària, especialitzada, serveis socials, etc.). Creació de plans d'atenció individualitzats, amb revisió periòdica per adaptar-los a l'evolució de la malaltia i a la situació personal del pacient.
42. En patologies que previsiblement en conduiran a una altra, iniciar les actuacions de **prevenció i abordatge** d'aquesta segona malaltia, amb el consegüent estalvi pressupostari a llarg termini.
43. Per evitar tractaments erronis i efectes secundaris, el personal mèdic especialista hauria de fer el seguiment periòdic (mensual o trimestral, però no espaiats en el temps) dels pacients per veure com responen a la polimediació.
44. En patologies complexes calen **centres multidisciplinaris** amb personal especialista, que puguin ocupar-se de les diferents dolències que manifesten aquestes malalties.
45. Cal un **protocol de transició** (tant si és en el mateix centre hospitalari com si el pacient ha de canviar de centre). Cal una transició i acompanyament complementari entre especialistes en **infants que passen de la unitat pediàtrica al tractament dels adults** per evitar que sigui traumàtic per al pacient i el seu entorn (informar del protocol amb antelació, visites solapades, p. ex.). L'acompanyament ha de ser tant emocional com mèdic i assistencial.

7. Participació de les entitats de pacients en la formació dels professionals

46. Incloure les entitats de pacients en la formació dels professionals sanitaris per aportar l'experiència directa sobre l'impacte de la malaltia. **Formació contínua** per a metges d'atenció primària i especialitzada amb participació d'entitats de pacients. Els gestors de casos han de conèixer tots els recursos disponibles.

47. Dotar-los de competències perquè puguin informar de manera empàtica i comprensible, evitant tecnicismes, sobre com traslladar diagnòstics complexos.
48. **Formar els pacients i les persones cuidadores amb la participació de les entitats de pacients.**

8. Eines de suport per als facultatius

49. Integrar i potenciar la **telemedicina**, per facilitar el seguiment de pacients en zones rurals o amb mobilitat reduïda i reduir desplaçaments innecessaris. Aquestes mesures garantirien que el diagnòstic a més de ser un moment de confirmació mèdica, també seria el punt d'inici d'un acompanyament real que millori la qualitat de vida del pacient i la seva família.
50. **Aprofitar la IA per facilitar la diagnosi i el seguiment de malalties.**

9. Recerca i innovació en l'atenció integrada en l'acompanyament en el diagnòstic

51. Fomentar les **tecnologies digitals per millorar la comunicació i la coordinació** entre professionals i pacients.
52. Desenvolupar **models pilot d'atenció integrada** amb la participació d'entitats de pacients i avaluar-ne l'impacte. El nou model d'atenció integrada presentat en el CAIROS, i que es durà a terme en diferents territoris, podria considerar més la visió de les entitats i dels pacients.
53. Impulsar la **recerca en models de diagnòstic precoç i abordatge multidisciplinari** de malalties complexes.
54. **Integrar els registres i les bases de dades** (registres únics; evitar duplicitats) adreçades a la recerca i al coneixement de totes les malalties. Cal saber quants malalts hi ha, quines característiques tenen, quina assistència/suport/atenció estan rebent, etc.

