



Reunió del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dia: dimecres 21 de juliol de 2021

Hora: 18.30 hores

Lloc: videoconferència per Teams

Assistents:

Hble. Sr. Josep M. Argimon, conseller de Salut

Hble. Sra. Meritxell Budó, secretària d'Atenció Sanitària i Participació

Sra. Carmen Aleix, AVECE-Ictus

Sr. Santi Alfonso, Acció Psoriasi

Sra. Sara Bujalance, Associació contra l'Anorèxia i la Bulímia

Sr. Josep M. Busquets, Comitè de Bioètica de Catalunya

Sr. Antoni Cumeras, Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar

Sra. M. Jesús Labordena, Gerència d'Atenció Ciutadana. Servei Català de la Salut

Sra. Montse Moharra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)

Sra. Cristina Montané, ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS)

Sra. Rosa Masriera, Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)

Sra. Laura Morer, Associació Catalana per al Parkinson

Sra. Apolònia Salomón, Comitè 1r desembre

Sra. Anna Ripoll, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Sra. Esther Roger, Associació Celíacs Catalunya

Sra. Esther Sellés, Fundació Miquel Valls

Sra. Pepi Soto, Associació Catalunya contra el Càncer (AECC)

Sr. Antoni Tombas, Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Sra. Núria Torres, cap de la Unitat d'Atenció no Presencial del Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

Sra. Mireia Plana, secretària del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Convidats:

Sr. David Cifré, ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS)

Sr. Ignacio Gràcia, FeSalut

Sra. Charo Hernando, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Sra. Annabel Valls, FeSalut

Excusen assistència:

Sra. Pilar Cort, Associació Catalunya contra el Càncer (AECC)

Sra. Lali Masachs, cap del Servei del Pla de Salut

Sra. Llum Polo, Comitè 1r de desembre

Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya

Ordre del dia

1. Presentació del conseller, Hble. Sr. Josep Maria Argimon, i de la secretària d'Atenció Sanitària i Participació, Hble. Sra. Meritxell Budó
2. Lectura i aprovació, si escau, de l'acta de la sessió anterior
3. Torn obert de preguntes



4. Darreres informacions sobre el desenvolupament del procés de vacunació i control del coronavirus
5. Informacions sobre la dinàmica de funcionament del CCPC
6. Retorn de diversos processos de participació
7. Estat de la participació en els projectes amb representació del CCPC

Desenvolupament de la reunió

La secretària d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Meritxell Budó, obre la reunió agraïnt als assistents la presència. Explica que el conseller es connectarà des del Parlament i que ens demana uns minuts per tancar una altra reunió que té en curs.

Durant l'espera, passem al punt d'aprovació de les actes de les reunions anteriors.

- Acta de la reunió de 10 de desembre de 2020

La Sra. Montané demana que a l'apartat del torn obert de paraules es modifiqui un paràgraf, ja que no s'ha recollit correctament el que es va dir referent a una qüestió del SEM. La Sra. Torres, en representació del SEM, ho corrobora.

Per tant, es modifica el paràgraf següent:

La Sra. Cristina Montané exposa que, en el transcurs de la dinàmica participativa de ciutadania sobre el Pla estratègic del SEM, entitats de pacients del CCPC van proposar al SEM que quan s'hi truqués amb certes patologies agudes, el personal mèdic del SEM pogués receptar. Com que aquesta iniciativa genera una certa controvèrsia, aquesta iniciativa no ha tirat endavant. Demana que es pot fer perquè les peticions del CCPC tirin endavant o siguin tingudes més en compte. La Sra. Núria Torres, responsable d'atenció del SEM, respon que és un tema que s'està treballant i que aviat es podrà fer efectiu.

Que queda redactat de la manera següent:

La Sra. Cristina Montané exposa que, en el transcurs de la dinàmica participativa de ciutadania sobre el Pla estratègic del SEM, entitats de pacients del CCPC van proposar al SEM que quan s'hi truqués amb certes patologies agudes, el personal mèdic del SEM pogués receptar. La Sra. Torres, responsable d'atenció del SEM, respon que ja s'està fent efectiu.

Amb aquesta esmena, i sense cap altra esmena a proposar, s'aprova l'acta.

- Acta de la reunió del 14 de juliol de 2021

L'acta s'aprova per unanimitat.

Presentació del nou equip de govern

El conseller Argimon pren la paraula i manifesta que el seu equip i ell mateix volen donar contingut i impuls al Consell Consultiu de Pacients. La secretària d'Atenció Sanitària i Participació, Hble. Sra. Meritxell Budó, mantindrà la relació més intensa amb les entitats del Consell i portarà les reunions quan a ell no li sigui possible de ser-hi.

Pren la paraula l'Hble. Sra. Budó que confirma que el nou equip de govern vol donar més impuls a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació. Entén que la participació és una eina imprescindible en la presa de decisions, perquè volen governar amb les persones i no a les persones. Treballarà per



aconseguir que s'aprovi aviat el nou decret i per deixar enrere l'adjectiu Consultiu, perquè el Consell no sigui un òrgan de consulta sinó de veritable participació en les polítiques de salut.

El Sr. Tombas els felicita pels nomenaments. Expressa la decepció de les entitats fins ara que no han trobat en el Consell una eina útil, i manifesta la seva confiança en el conseller Argimon, que coneix bé el Consell. Parla en nom de les entitats per expressar que volen que a partir d'ara el Consell funcioni, que estan oberts a escoltar, a compartir i a treballar plegats per la millora de les condicions de vida dels malalts crònics. La cronicitat no s'atura, malgrat les pandèmies.

La Sra. Morer anuncia que les entitats de pacients del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) aporten a aquesta reunió dos documents consensuats per totes les organitzacions.

El primer és el document que van aportar les entitats del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya amb motiu de la participació del CCPC en el Fòrum de Diàleg Professional el juliol del 2019, on expressaven les necessitats i demandes de salut que en els darrers anys havien pogut recollir de la ciutadania. Dos anys després, reivindiquen que el Departament de Salut posicioni els continguts actualitzats d'aquest document com a referents de les necessitats de la ciutadania i com a model de l'atenció que aquesta voldria per al sistema sanitari i social de Catalunya, per a una millor atenció sanitària i social.

El segon també és un document de propostes consensuat per totes les entitats de pacients del Plenari del CCPC, que avui presenten de forma coral, en el marc de la nova legislatura que ara comença.

Les propostes més urgents que s'inclouen en aquests documents són:

- Fer que el Consell sigui un òrgan participatiu, de participació real. Les entitats demanen que se les faci servir per la seva experiència i coneixements
- Renovar el nomenament a la Comissió Permanent del Sr. Miquel Valls per la Sra. Esther Sellés, representant de la Fundació Miquel Valls. El conseller no hi veu inconvenient. La Sra. Plana explica que el Sr. Miquel Valls era a la Permanent com a membre de prestigi reconegut i no pas com a entitat, i és per això que la renovació no s'ha fet de manera automàtica. Es mirarà de quina manera es pot fer aquesta actualització.
- Nomenar un/a vicepresident/a d'entre les entitats del plenari a proposta del conseller. El conseller reconeix que fa massa temps que la vicepresidència és vacant i que caldria resoldre-ho al més aviat possible, lligant-ho amb l'aprovació del nou decret. També aprofita per informar que la presidència del Consell recau principalment en la secretària d'Atenció Sanitària i Participació, que ha de ser el referent del Consell al Departament i per a les entitats, tot i que ell assistirà a totes les sessions que pugui.
- Rellançar la tasca del Consell, amb reunions més recurrents (cada 2-3 mesos) amb la secretària Budó
- Comunicar el calendari previst de reunions del plenari a primers d'any
- Convocar una reunió a l'inici de l'any que serveixi de balanç de l'any anterior i planificació de l'any en curs
- Enviar els correus electrònics signats personalment i amb les adreces obertes perquè tothom pugui veure a qui es convoca. La Sra. Plana esmenta que els correus ja s'envien signats personalment i que es buscarà una manera de fer paleses les adreces sense contravenir cap indicació de la Generalitat sobre el tema
- Actualitzar la informació al web per tal que constin publicades totes les actes, la relació actualitzada d'entitats i les informacions més rellevants. La Sra. Plana comenta que s'han actualitzat les actes i que s'està treballant en l'actualització de la llista d'entitats



- Reactivar el perfil de Twitter. Per fer-ho, proposen de recuperar el grup de treball de comunicació que ja havia funcionat en altres èpoques
- Rebre les actes de les reunions al més aviat possible
- Accelerar els tràmits d'aprovació del nou decret
- Posicionar les entitats de pacients en totes les taules de decisió possibles

La Sra. Morer comenta que en aquest punt, els representants de les diferents entitats exposaran els punts del document que van aprovar el juliol de 2019, amb algunes incorporacions noves, com a propostes de referència de les entitats de pacients per millorar el sistema sanitari i assistencial.

La Sra. Esther Sellés exposa que els pacients tenen dret a anar al metge amb el suport d'un acompanyant, si així ho volen, i això encara és aleatori, d'un CAP o un altre, d'un especialista o altre, d'un centre o altre, si és un centre públic o privat. Creiem necessària una instrucció ben clara en aquest sentit, i així que l'evolució de la pandèmia ho permeti, anar recuperant les visites presencials, quan el pacient o el professional estimin que fa falta.

La Sra. Garcia Navarrete recorda que hi ha intervencions en què s'obliga el pacient a anar-hi acompanyat, sobretot quan s'ha de practicar cirurgia ambulatoria o sedació, fins al punt que hi ha centres on, si no s'hi va acompanyat, no fan proves com ara colonoscòpies. Què passa amb la gent que viu sola o no té ningú perquè l'acompanyi? Cal oferir-los una solució.

La Sra. Bujalance comenta que la salut mental ha estat, històricament, infradotada respecte als recursos que requereix per proporcionar una resposta efectiva a les necessitats de les persones que tenen una patologia mental i llurs famílies. La pandèmia ha evidenciat més que mai aquesta manca de recursos, perquè ha provocat un notable increment en el nombre i la gravetat dels problemes de salut mental, especialment entre la franja més vulnerable, infants i joves. Per aquest motiu demana, de forma urgent, una millora en la capacitat de detecció i intervenció precoç de les diferents patologies de salut mental, una millora en l'especialització i la intensitat del tractament proporcionat des dels centres de salut mental infanto-juvenils i d'adults, així com una millora en el suport i la col·laboració entre l'Administració i les entitats sense ànim de lucre que proveeixen serveis d'acompanyament psicosocial a les famílies de persones afectades per un trastorn mental.

La Sra. Salomón demana una reunió amb els responsables de l'Oficina d'Atenció a la Ciutadania del Departament, per tal de poder fer una anàlisi de les queixes que fa la ciutadania. Això ha de servir per entendre on són les deficiències del sistema, i com a representants dels pacients, voldrien poder participar en la proposta d'accions per millorar-ho.

El Sr. Cumeras desitja que el Consell funcioni millor a partir d'ara i manifesta que seria desitjable que la qualitat assistencial no fos una qüestió de sort, sinó que pogués estar més garantida. Hi ha pacients que diuen que tenen sort perquè els ha "tocat" un professional que els escolta, amable, empàtic, que realment mostra interès pel malalt. Caldria disposar d'un sistema d'avaluació dels professionals, de manera que els pacients poguessin puntuar l'atenció rebuda a la sortida d'una consulta, o a través de La Meva Salut.

La Sra. Aleix posa de manifest que s'ha parlat de la soledat dels pacients de Covid, i de com han mort sols, però obviem la soledat de tots els pacients, ingressats amb tota mena de patologies al llarg de la pandèmia i que també han tingut les visites restringides i també han hagut de morir sols. Demana al Departament que es tingui en compte aquesta realitat i es treballi per millorar-la.



La Sra. Masriera explicita que han pogut llegir recentment que el Departament de Salut proposava que l'atenció primària assumís funcions que fins ara corresponien a l'ICAM en matèria de vigilància de les incapacitats temporals, i pregunta quin és l'abast d'aquesta mesura. Recorda la pluja de queixes pel maltractament recurrent dels professionals de l'ICAM i l'angoixa amb què molts pacients afronten passar per les seves avaluacions, pel fet que sovint se'ls qüestionen les seves limitacions i la documentació mèdica que aporten. És incomprendible que en molts casos es prescriguin tractaments mèdics de cost desorbitat i, per altra banda, es neguin diners per poder sobreviure a persones malaltes que ja no poden treballar.

La Sra. Roger explica que els factors ambientals esdevenen un important determinant de la salut de la ciutadania. El Departament de Salut ha de fer polítiques de prevenció i control dels efectes sobre la salut del canvi climàtic, de la qualitat de l'aire i de la contaminació acústica, de l'exposició a productes químics i a camps electromagnètics, entre altres, i campanyes de conscienciació i sensibilització social sobre aquest problema.

La Sra. Montané proposa que a les celebracions de revetlles i altres festes, la pirotècnia sigui de llum però amb menys soroll, per respecte ambiental, no solament pensant en els animals tant domèstics com salvatges, sinó posant el focus, també, en les persones grans, infants, persones amb patologies mentals, hipersensibilitat ambiental, etc.

La Sra. Ripoll agraeix al conseller l'esforç que ha fet per ser avui present a la reunió i posa de manifest que quan un metge d'atenció primària prescriu una analítica per telèfon o per Internet, el pacient ha de passar pel CAP a recollir el full de petició, full que els administratius del CAP han d'imprimir. Seria més senzill que aquest tràmit es pogués fer, també, a través de La Meva Salut, i que el pacient es pogués imprimir ell mateix el full de petició. Això facilitaria el tràmit i estalviaria temps i recursos a una part de la població.

La Sra. Montané exposa que en una revisió que la Comissió d'harmonització farmacoterapèutica va fer dels antiespasmòdics urinaris i anticolinèrgics, els pacients van demanar que s'encarregués a l'AQuAS el desenvolupament d'un Essencial i un Decisions compartides sobre el tema de les fuites d'orina i de la bufeta hiperactiva. Voldria saber si ha arribat l'encàrrec a l'AQuAS i, si és així, en quin punt de desenvolupament es troba.

La Sra. Moharra confirma que no els ha arribat l'encàrrec. La secretària Budó es compromet a fer-lo arribar a l'AQuAS. Tanmateix, el conseller demana a la directora de l'AQuAS que se'n doni per informada.

La Sra. Soto recorda que una de les primeres accions de la nova secretària d'Atenció Sanitària i Participació va ser reunir-se amb l'anomenada Plataforma d'afectats de Covid persistent, un grup de persones que actuen bàsicament a través de Twitter i que, segons els consta a les entitats del Consell, no han constituït una entitat formal i no se'n coneix cap òrgan de govern ni representant legal escollit democràticament. Les entitats del Consell entenen que la manera correcta de procedir és reunir-se, informar i comptar amb les entitats de pacients legalment constituïdes i amb anys de trajectòria que ja estan atenent aquests pacients.

La Sra. Montané recorda que des de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació es va dir, en reunió plenària, que les persones amb Covid persistent tindrien un tracte preferencial a l'ICAM, ja que presentaven una patologia no demostrable biològicament i això seria tingut en compte. Pregunten de quin tracte preferencial s'està parlant, perquè cal tenir present que hi ha moltes malalties i síndromes sense marcadors específics, que es diagnostiquen basant-se en la clínica, i no se'ls dona pas cap tracte preferencial, ans al contrari, sovint són malalties poc reconegudes i mal ateses. La ciutadania no



entendria aquest tracte preferencial que es considera poc admissible. La Sra. Montané demana que es dediqui un monogràfic al tema de Covid persistent.

El Sr. Alfonso manifesta que en el tema de la COVID persistent ha semblat que no s'estava complint amb allò que estableix el tracte que l'Administració ha de tenir amb organitzacions del tercer sector i grups d'interès, i que això s'hauria de reconduir en aquesta legislatura. Les entitats confien en el model de sanitat pública, representen una oportunitat i una fortalesa, posen els seus serveis a disposició del país, no venen a fiscalitzar. Volen formar part de la solució, i per això els preocupa la poca participació en les polítiques de salut. Demana fer un pas endavant tots junts, esdevenir el senat dels pacients. El COVID no ha de ser excusa, hem estat paralitzats. Considera que a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació hi ha recursos suficients per canalitzar aquestes peticions. Demana que s'afegeixi a l'acta els dos documents de peticions que faran arribar les entitats de pacients a la secretaria del Consell.

El conseller Argimon respon que han pres nota de tot i que té la voluntat de treballar-hi. Caldrà mantenir contactes més periòdics amb la Secretaria i una relació més fluida, per escoltar la veu del pacient en el seu conjunt. Remarca el concepte de "senat" dels pacients, perquè la gran majoria de necessitats que han exposat les entitats són necessitats compartides. També recalca la importància de deixar l'adjectiu "consultiu" i reforçar la idea de participació, que va mes enllà de la simple consulta, i s'acomiada.

La secretària Budó agraeix el compromís i les ganes de treballar que les entitats han traslladat i expressa que convocarà reunions periòdiques i demanarà que es facin les coses de manera més endreçada. Considera que tenir un consell de pacients és una fortalesa, que creu que pot funcionar i que és molt necessari, i afirma que comença un nou període.

Les entitats reiteren el seu oferiment i la seva disponibilitat a treballar activament per al bon funcionament del Consell.

La Sra. Ripoll esmenta la voluntat de la federació que representa de formar part de la Comissió Permanent.

Atès que aquesta presentació al nou equip de govern s'ha allargat prou estona, i amb l'acord previ de la Comissió Permanent, es decideix posposar el tractament de la resta de punts de l'ordre del dia en altres reunions del plenari o en altres formats.

Es tanca la connexió a les 19.40 h



Annex 1

Propostes de les entitats de pacients del
Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)
en el marc de la nova legislatura. Juliol 2021.

Les entitats que participen d'aquest Plenari hem elaborat aquest document, que pretén ser un recull de propostes i necessitats que les entitats del Plenari del Consell Consultiu de Pacients hem detectat, algunes al llarg dels anys, altres a partir de la pandèmia, però que demanem que tinguin una resolució o resposta tan aviat com sigui possible, pel bon funcionament del Consell.

Propostes de Funcionament intern del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya:

- Volem que el CCPC sigui realment un Consell Participatiu on les entitats puguin participar activament del funcionament del CCPC.
- Renovació càrrecs de la Permanent per vacants, si s'escau.
- Nomenament del Vicepresident. (Fa set anys que es va morir l'anterior). Donat que en posar-se en marxa el CCPC es va inactivar el Fòrum de Pacients, entenem que el Conseller hauria de poder triar lliurement el Vicepresident d'entre les persones que representen les entitats del Plenari. També, si cal, podem reactivar el Fòrum de pacients i votar President, que segons el Decret passaria a ser Vicepresident del CCPC. Ho deixem a criteri del President del CCPC.
- Volem relançar el Consell Consultiu de Pacients, i per això proposem reunir-nos amb la Secretària de Participació per dibuixar plegats un projecte d'actuacions i calendaritzar-lo.
- Com es feia els primers anys, voldríem que es torni a comunicar a principis d'any el calendari de reunions del Plenari, que es té previst realitzar.
- Veiem necessari també, que al llarg del primer trimestre de cada any, ens reunim per avaluar el què s'ha fet a l'any anterior i per proposar els projectes i temes a seguir per l'any següent, així com, establir un dia de cada més, (primer dimecres de cada més, per exemple) per a fer reunions monogràfiques o reunions més operatives del Consell.
- Creiem imprescindible que tots els correus dirigits als membres de la Permanent i del Plenari vagin firmats per qui envia el correu i amb les adreces dels destinataris en obert, ja que aquest òrgan és una taula de treball, i es suposa que hi ha confiança entre els seus membres.
- Sol·licitem que així que es pugui, es torni a penjar a la web la relació d'entitats de Pacients que formen part del CCPC, les actes del CCPC i els manifestos o posicionaments que faci el CCPC.
- Ens agradaria poder acordar entre tots, com s'ha de gestionar la xarxa social de Twitter, si s'han d'obrir de noves i quins continguts s'han de difondre.
- Voldríem rebre les actes 7-10 dies post reunió per donar temps a revisar-les mentre tots recordem el què s'ha dit en la reunió i no haver d'esperar 4, 6 o 12 mesos per rebre les actes.
- Les entitats de pacients encara no hem pogut veure el Nou Decret que ha de regular aquest Consell, tot i que fa aproximadament uns set anys que en sentim a parlar. Ens agradaria que finalment es fes un calendari de quan es farà arribar a les entitats de pacients, per fer-ne les al·legacions, aportacions o esmenes que es considerin oportunes.
- Considerem una prioritat de la gestió del Consell de Pacients, posicionar representants del Consell en totes les taules del Departament de Salut, CatSalut i altres organismes del Sistema de Salut com a organisme representant dels pacients de Catalunya.
- El juliol del 2019, el Plenari del CCPC va aprovar un document, consensuat per totes les entitats de pacients del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, que se'ns va encarregar amb motiu del Fòrum de Diàleg Professional. Avui volem presentar al Plenari unes aportacions, i si són aprovades, tornar a reivindicar que el Departament de Salut i el seu Conseller posicionin aquest document com a referent de les necessitats dels pacients i



com a base per a un document operatiu de millora del Sistema Sanitari i Social de Catalunya.

Volem participar en la millora assistencial, aportant propostes com:

Els pacients tenen dret d'anar al metge a ser visitats amb el suport d'un acompanyant, si així ho volen, i això encara és aleatori, d'un CAP o altre, d'un especialista o altre, d'un centre o altre, si és un centre públic o privat. Creiem necessària una instrucció ben clara en aquest sentit, i així que l'evolució de la Pandèmia ho permeti, anar recuperant les visites presencials, quan el pacient o el professional estimin que fa falta.

Hi ha intervencions, això no obstant, en què s'obliga el pacient a anar-hi acompanyat, sobretot quan s'ha de practicar cirurgia ambulatoria o sedació. Fins al punt, que hi ha centres que si no vas acompanyat, no et fan un acte mèdic com una colonoscòpia, etc. Què passa amb la gent que viu sola o no pot anar acompanyada? Quina solució se'ls ofereix?

Salut Mental: La salut mental ha estat, històricament, infradotada respecte als recursos que requereix per proporcionar una resposta efectiva a les necessitats de les persones que tenen una patologia mental i llurs famílies. La pandèmia per la Covid19 ha evidenciat més que mai aquesta mancança de recursos, perquè ha provocat un notable increment en el nombre i gravetat de problemes de salut mental, especialment entre la franja més vulnerable, infants i joves. Per aquest motiu necessitem, de forma urgent, una millora en la capacitat de detecció i intervenció precoç de les diferents patologies en salut mental, una millora en l'especialització i la intensitat de tractament proporcionat des dels centres de salut mental infanto-juvenil i d'adults, així com una millora en el suport i col·laboració entre l'administració i les entitats sense ànim de lucre que som proveïdores de serveis d'acompanyament psicosocial a les famílies de persones afectades per un trastorn mental.

Hi ha pendent una reunió amb els responsables de l'oficina d'atenció a l'usuari del Departament, per tal de poder fer anàlisis de les queixes que fan els ciutadans, ja que creiem que ens ha de servir per entendre on hi ha les deficiències dels sistema, i com a representants dels pacients, voldriem poder participar en la proposta d'accions per tal de millorar-lo.

És habitual sentir un pacient dir "Tinc sort" quan es refereix al tracte que rep del seu metge o altre professional de salut que l'atén. Ens agradaria que la qualitat assistencial no fos una qüestió de sort, sinó que pogués estar més garantida. Els que diuen que tenen sort, parlen d'un professional que els escolta, amable, empàtic, que realment mostra interès pel malalt. Quan podem disposar els pacients d'un sistema d'avaluació dels professionals que ens atenen? Per exemple, que els pacients poguessin puntuar l'atenció rebuda a la sortida de la consulta o a través de la meva salut.

Parlem de la soledat dels pacients Covid19, i de com han mort sols, però obviem la soledat de tots els pacients, ingressats amb tota mena de patologies al llarg de la pandèmia que també han tingut les visites restringides i també han hagut de morir sols. Demanariem al Departament que es tingui en compte aquesta realitat i es treballi per a la seva millora.

Els factors ambientals esdevenen un important determinant de la salut de la ciutadania. El Departament de Salut ha de fer polítiques de prevenció i de control dels efectes sobre la salut del canvi climàtic, de la qualitat de l'aire i de la contaminació acústica, de l'exposició a productes químics i a camps electromagnètics, entre d'altres, i campanyes de conscienciació i sensibilització social sobre aquesta problemàtica.



També demanem que les celebracions de revetlles i altres festes, la pirotècnia sigui de llum però amb menys soroll, per respecte ambiental, no només pensant amb els animals tant domèstics com salvatges, sinó posant el focus, també, en les persones grans, infants, persones amb patologia mental, hipersensibilitat ambiental, etc.

Hem llegit recentment que el Departament de Salut proposava que Atenció Primària assumís funcions que fins ara corresponien a l'ICAM en matèria de vigilància de les Incapacitats Temporals. Quin és l'abast d'aquesta mesura? No cal recordar, la pluja de queixes pel maltractament recurrent dels professionals de l'ICAM i l'angoixa amb què molts pacients afronten passar per les seves avaluacions, pel fet que sovint se'ls qüestiona les seves limitacions i la documentació mèdica que aporten. Sempre ens ha semblat incompreensible que en molts casos es prescriu tractaments mèdics de cost desorbitat, i per altra banda, es neguin diners per poder sobreviure a persones malaltes que ja no poden treballar.

Quan un metge d'Atenció Primària et prescriu una analítica per telèfon o per internet, el pacient ha de passar pel CAP a recollir el full de petició, full que els administratius del CAP han d'imprimir. Entenem que seria més senzill que aquest tràmit es pogués fer, també, a través de La Meva Salut, i que el pacient es pogués imprimir ell mateix el full de petició. Això facilitaria el tràmit, estalviaria temps i recursos, al menys a una bona part de la població.

En una revisió que la taula farmaco terapèutica del SISCAT va fer dels antiespasmòdics urinaris i **anticolinèrgics**, els pacients que estem en aquesta taula, vàrem demanar que s'encarregués a l'AQuAS el desenvolupament d'un Essencial i un Decisions compartides sobre el tema de les fuites d'orina i de la bufeta hiperactiva. Voldríem saber si ha arribat l'encàrrec a l'AQuAS, i si és així, com està el seu desenvolupament?

Altres temes per tractar en reunions monogràfiques, o en taules de treball:

Covid persistent: en la reunió de la Permanent es va acordar fer una reunió monogràfica sobre el tema de la Covid Persistent, on es pugui donar resposta a temes com:

Una de les primeres accions de la nova Secretària de Participació va ser reunir-se amb l'anomenada Plataforma d'afectats de Covid Persistent, un grup de persones que actuen bàsicament a través de Twitter i que, segons el nostre coneixement, no han constituït una entitat formal, no se'n coneix cap òrgan de govern ni representant legal escollit democràticament. Entenem que la manera correcta de procedir és reunir-se, informar i comptar amb les entitats de pacients legalment constituïdes i amb anys de trajectòria que ja estan atenent aquests pacients.

Des de la Secretaria de Participació se'ns va dir, en reunió Plenària, que les persones amb Covid Persistent tindrien un tracte preferencial a l'ICAM, ja que presentaven una patologia no demostrable biològicament i això seria tingut en compte. De quin tracte preferencial estem parlant? Cal tenir present que hi ha moltes malalties i síndromes sense marcadors específics, que es diagnostiquen basant-se en la clínica, i no se'ls dóna pas cap tracte diferencial. Ans al contrari, sovint són malalties poc reconegudes i mal ateses. La ciutadania no entendria aquest suposat "tracte preferencial" i pensem que no fóra admissible.

En tot aquest tema de la Covid Persistent, hi ha hagut moments que ha semblat que no s'estava complint amb allò que estableix el tracte que l'administració ha de tenir amb organitzacions del tercer sector i grups d'interès, i pensem que això s'hauria de reconduir en aquesta legislatura.

Annex 2

Propostes de les entitats de pacients del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) per a una millor atenció Sanitària i Social.

Amb motiu de la nostra participació en el Fòrum de Diàleg Professional, les entitats del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) vàrem aportar, el juliol del 2019, aquest document on expressàvem les necessitats i demandes de salut, que en els darrers anys hem pogut recollir de la ciutadania. Dos anys després, reivindicuem que el Departament de Salut posicioni els continguts actualitzats d'aquest document com a referents de les necessitats de la ciutadania i com a model de l'atenció que aquesta voldria per al Sistema Sanitari i Social de Catalunya.

1. Quan ens trobem malament i demanem hora al metge, l'atenció no s'hauria de demorar més enllà de 24 h, hauria de ser quant més immediata millor.
2. Temps. Les persones malaltes necessitem temps. Temps per parlar i poder explicar-nos, temps perquè algú pugui anar més enllà dels símptomes més evidents i ens escolti i compregui la totalitat de les nostres necessitats, temps per tal que es pugui crear una relació de confiança.
3. Una gran part de les consultes són de gent gran, de gent que patim soledat, de gent amb problemes de dol per haver perdut la feina, la casa, la parella, l'autoestima... i no és pas una atenció que es pugui pal·liar amb medicaments (som un dels països on més antidepressius i ansiolítics es dispensen), sinó amb escolta, suport, acompanyament i seguiment.
4. La gent amb estrès, insomni, ansietat, tristesa, pors o angoixa, no sempre tenim problemes de salut mental. Normalment comencen essent problemes de salut emocional, de l'estat d'ànim i dels sentiments. La gent necessitem suports i vàlvules d'escapament abans no es converteixi aquest dolor en alguna forma de malaltia.
5. Els equips d'atenció primària haurien de ser equips assistencials multidisciplinaris amb autonomia per organitzar-se i coordinar-se entre si, garantint l'equitat territorial i de serveis. Haurien d'estar formats per medicina, infermeria, treball social sanitari, administració, psicologia (integrada directament en els propis equips d'AP), odontologia, fisioteràpia, dietètica-nutrició, etc., amb professionals accessibles, empàtics i pròxims.
6. Quan les persones emmalaltim, volem sentir-nos acompanyats. El sistema hauria d'acompanyar i recolzar el pacient al llarg de tot el procés assistencial, fer-ne seguiment, establint clarament un referent i aprenent del retorn que rep del pacient.
7. Veiem imprescindible la integració dels serveis sanitaris i socials, amb una veritable coordinació en les accions i serveis, sostinguda en el temps, que doni resposta en temps real a les necessitats de la persona en el conjunt de la seva esfera vital.



8. L'empatia és un instrument molt valuós d'aproximació a l'altre, i caldria mirar d'incorporar-lo sempre en la relació amb els pacients. Les persones malaltes necessitem que ens tractin amb amabilitat, amb respecte, amb intimitat i dignitat, i sense prejudicis. Els nous professionals sanitaris han de rebre formació en aquestes competències i evitar les conductes paternalistes que dificulten el necessari empoderament del pacient.
9. Atès que encara hi ha malalties amb molt poc reconeixement social, els pacients necessitem sentir que els professionals de la salut prenen en consideració la nostra narrativa, i que no ens jutgen ni ens estigmatitzen sigui quina sigui la nostra patologia. La incomprensió, la negació, el dubte o el rebuig que de vegades percep el pacient per part d'alguns professionals, provoca molt de patiment i molta solitud.
10. És important que la medicina basada en l'evidència vagi més enllà de la malaltia, i també contempli el benestar integral de la persona, tenint en compte l'opinió i les circumstàncies personals de cada pacient.
11. Pensem que és imprescindible millorar la comunicació metge-pacient / pacient-metge, i que s'arribi sempre a un acord de consens. I això requereix la comprensió, per ambdues parts, del missatge, de les expectatives de cada un i de la realitat. Com a pacients, reivindiquem les decisions compartides basades en l'escolta, el diàleg, el pacte i el compromís. Sovint, la manca d'adherència terapèutica esdevé un problema clau: ningú es pren gaire temps un tractament que no vol o que li provoca efectes adversos que considera importants. En tot plegat, la comunicació i el consens hi tenen molt a veure.
12. És important que els professionals, un cop hagin transmès una recomanació o tractament, acceptin i respectin la decisió del pacient. Potser aquest estigui equivocat en les seves accions o decisions, que tal vegada rectifiqui o, fins i tot, arribi a canviar d'opinió radicalment i en qualsevol moment. El professional ha de tenir sempre la mà estesa, i escoltar i acompanyar el pacient en el procés de la seva malaltia.
13. Quan el procés de la malaltia se sap que comporta molt patiment, i/o que es pot allargar en el temps, pensem que és molt important que, tant pacient com cuidador, rebin suport psicològic des del principi, suport que els pugui ajudar a tractar les emocions que vénen implícites amb la malaltia, com la por, l'angoixa, la tristesa i la desesperança. És imprescindible poder comptar amb l'acompanyament en el procés d'aprendre a assumir i a conviure amb la malaltia, de canviar actituds, de treballar l'autonomia, etc.
14. Necessitem que els professionals s'ajustin a les expectatives reals, les han d'explicar i no defugir. Si es donés el cas que el tractament terapèutic ja no fóra efectiu, que es valori la millor manera de comunicar-ho al pacient, i es duguin a terme els canvis adients en l'estratègia terapèutica, incorporant, si es considera necessari, suport psicològic immediat.



15. Quan una persona pateix una malaltia avançada, és molt important que els plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC) es respectin escrupolosament, per evitar que en dies laborals se segueixi un criteri d'atenció, i en caps de setmana o festius, els nous equips d'atenció no disposin de la informació que els permeti actuar d'una manera coordinada. Si no es fa així, sempre serà en detriment del benestar de la persona malalta.
16. Demanem poder decidir quan, on i com morir. De la mateixa manera, s'hauria de garantir que ningú es veies obligat a estar sol en aquest darrer tram de la vida i que tots poguéssim comptar amb el suport, la comprensió i l'acompanyament dels professionals que ens coneixen, amb la prestació de totes les cures paliatives possibles, així com també, quan així se sol·liciti, amb la prestació d'ajuda per morir, respectant sempre la voluntat dels pacients, expressada directament o bé a través de documents de voluntats anticipades. I així mateix, que també poguéssim comptar amb aquesta comprensió i suport quan ens toca viure el dol pels altres.
17. Cal millorar els programes de prevenció, adaptant-los constantment als canvis socials que es van produint, a nous conceptes definits per un llenguatge canviant, adaptant-lo al seu destinatari. Ens preocupa especialment el jovent, i creiem del tot necessari treballar en missatges que ajudin a prevenir les conductes d'abús, ja sigui sobre els altres (bullying, ciber-bullying, masclisme, etc.) o sobre un mateix (substàncies, tecnologia, conductes sexuals de risc, trastorns alimentaris, autolesió, etc.). Així mateix, proporcionar guies, formació i suport pels pares i familiars que en tenen cura.
18. Els pacients ens sentim molt nostre el Sistema Català de Salut i volem ser un actor més del sistema, aportant a totes les taules decisòries la nostra veu, el nostre punt de vista, les nostres vivències i experiència com a usuaris, per tal que es pugui donar una millor atenció a la ciutadania. Així mateix, volem participar també des del principi, en el disseny dels estudis de recerca en els que després se'ns demanarà participar, i volem tenir sempre un retorn d'aquests estudis, sigui quin sigui el resultat.
19. I volem remarcar molt i molt, el paper de les persones cuidadores, que sovint sense cap mena de formació, informació, orientació o suport són les que acaben portant el pes de la cura i atenció diària del malalt, amb molt poc reconeixement, ni suport pràctic, ni respir. S'ha de visibilitzar i valorar el paper de les cuidadores, així com tenir cura del seu benestar físic i psicològic. No les podem seguir deixant soles.
20. Com a membres del CCPC, volem acabar reivindicant la feina del teixit associatiu, que sovint esdevenim centres de coneixement, de convivència, d'experiència i de socialització, per a amplis col·lectius que, d'altra manera, viurien en l'aïllament i la solitud. Per aquest motiu considerem que les associacions de pacients i familiars haurien de ser prescrites pels professionals de salut, com un actor més en el procés assistencial.