

Índex

Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre les fitxes

1. Tinc mal de cap
2. Soc una persona adulta sana. Cal que em facin una prova de vitamina D? Tinc dificultat per respirar. Necessito oxigen de manera continuada.
3. Dolor crònic/persistent i opioides: què cal saber i què és millor evitar.
4. Necessito un protector d'estómac?
5. Tinc una malaltia del cor, ronyó o fetge. Puc prendre antiinflamatoris tipus aspirina o ibuprofèn?



Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre les fitxes :

Tinc mal de cap. Cal que em facin una prova d'imatge ? i He donat positiu a la prova del virus del papil·loma humà. He de seguir algun tractament oral o vaginal.

Antecedents

El 31/05/2024 arriba a la bústia del Consell Consultiu de Pacients la petició de l'equip del projecte Essencial de la revisió del contingut dues fitxes dirigides als pacients amb el títol **“Tinc mal de cap. Cal que em facin una prova d'imatge ?”** i **“ He donat positiu a la prova del virus del papil·loma humà. He de seguir algun tractament oral o vaginal**

Data per fer retorn de la revisió: 18/06/2024

El 31/05/2024 aquestes fitxes es va enviar per correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell per la seva revisió.

Nombre de respostes rebudes per part de les entitats: 3

Respostes rebudes

- **Associació Catalana d'Ostomitzats**

Les modificacions les podeu trobar directament en el document

- **Associació Fibrosis Quística**

Les modificacions les podeu trobar directament en el document

Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre les fitxes :



**Soc una persona adulta sana. Cal que em facin una prova de vitamina D?
Tinc dificultat per respirar. Necessito oxigen de manera continuada?**

Antecedents

El 25/6/2024 arriba a la bústia del Consell Consultiu de Pacients la petició de l'equip del projecte Essencial de la revisió del contingut d'una fitxa dirigida als pacients amb el títol **Soc una persona adulta sana. Cal que em facin una prova de vitamina D? i Tinc dificultat per respirar. Necessito oxigen de manera continuada?**

Data per fer retorn de la revisió: 16/07/2024

El 26/06/2024 aquesta fitxa es va enviar per correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell per la seva revisió i es va fer recordatori el 10/7/2024

Nombre de respostes rebudes per part de les entitats: 2

Respostes rebudes

Associació Catalana de Lupus

Cap modificació “He leído las dos fichas de Esencial enviadas y me parecen muy necesarias y comprensibles. No tengo ningún comentario al respecto.”

Federació Catalana de Salut Mental

Adjuntem en el correu les dues fitxes amb les petites modificacions proposades per l'entitat

Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre la fitxa Essencial sobre Dolor crònic / persistent no oncològic i opioides

Antecedents

El 26/9/2023 arriba a la bústia del Consell Consultiu de Pacients la petició de l'equip del projecte

Essencial de la revisió del contingut d'una nova fitxa dirigida als pacients amb el títol **“Dolor crònic/persistent i opioides: què cal saber i què és millor evitar”**

Data per fer retorn de la revisió: 20/10/2023

El 29/9/2023 aquesta fitxa es va enviar per correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell per la seva revisió.

Termini per fer observacions i suggeriment: 20 dies

Nombre de respostes rebudes per part de les entitats: 4

Síntesi de les aportacions

- En general, es veu adequada i útil, si bé alguna aportació proposa simplificar-la.
- Optar per un format més atractiu, visual i amb gràfiques.
- Evitar la possible confusió entre els conceptes crònic i persistent.
- Ampliar la fitxa amb annexos i hipervincles.
- Introduir pros i contres de les alternatives existents per facilitar les decisions compartides.
- Tenir en compte l'exercici terapèutic, el sobrepès i obesitat, educació en l'alimentació, pautes diatètiques, reforçar les conductes adequades i la sociabilitat.

Annex: respostes rebudes

- ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS):

En especial, **aquesta informació**:

- És prou entenedora pels pacients? Pensem que és prou entenedora pel que fa al llenguatge emprat. Tanmateix, pot donar-se confusió i generar-se dubtes en equiparar els conceptes crònic i persistent, fet que us comentem més avall, en l'apartat de què canviaríem.
- El contingut és adequat i suficient o bé excessiu? El trobem adequat tractant-se d'una fitxa informativa, que sempre pot ampliar-se amb documents annexos o amb altres materials.
- La informació és útil per a empoderar els pacients? Considerem que no del tot, pels dubtes que pot generar l'ambigüitat "crònic/persistent" o l'equiparació "crònic o persistent", com també pel fet que el pacient no s'hi veu interpel·lat al no esmentar-se la possibilitat d'unes decisions compartides, al nostre entendre essencials en l'abordatge del dolor (amb la subjectivitat que presenta la seva vivència i les diferents circumstàncies vitals que fan que una persona pugui adaptar-se bé a un o altre tractament). També ho esmentem en el següent punt.



- **Què canviaríeu?** Com a observació prèvia, pensem que en totes les fitxes de recomanacions, hauria de constar sempre l'autoria i/o les fonts de la informació.

En totes aquestes recomanacions hauria de constar de forma destacada que un cop ben informat el pacient, sobre els pros i contres de tots els possibles tractaments, les decisions sobre els tractaments han de ser compartides, essent finalment el pacient qui pugui triar de provar les opcions terapèutiques que consideri més adients per al seu moment vital.

Sobre títol, pensem que és imprescindible que quedi clara la distinció entre dolor crònic i dolor persistent. Posar els dos conceptes entre una barra, genera una estranya ambigüitat que pot generar la confusió que una cosa és igual que l'altra. Si del que es tracta és de que quedin recollits tots aquells dolors no oncològics que van més allà d'una fase aguda, nosaltres proposem que el títol especifiqui "dolor crònic, dolor persistent i opioides".

Considerem que cal distingir els dos tipus de dolor perquè no és el mateix persistència que cronicitat i pot generar molta confusió, sobretot quan la ciutadania ja està molt acostumada al concepte de cronicitat com quelcom que s'allarga més enllà d'uns mesos, fent-se, en un grau o altre, permanent. La persistència, per altra banda, pot tractar-se d'un mal que dura un temps més determinat però que pot anar-se alleujant i fins i tot guarint (per exemple, el dolor d'un esquinç que s'allarga més dies de l'habitual però del que finalment hom podrà recuperar-se).

En el primer quadre torna a esmentar-se "dolor crònic o persistent no oncològic", tornant-se a generar el dubte de si crònic i persistent poden ser el mateix dit de diferent manera, fet que no seria estrictament correcte. Pensem que hauria de dir "dolor crònic o dolor persistent no oncològic", quedant clar que parlem de dos possibles tipus de dolor.

Tal com està redactat torna a generar confusió entre persistència i cronicitat. Pensem que hauria de quedar clar que quan es parla del dolor crònic és aquell "que té un curs evolutiu llarg, durant més de tres mesos i arribant a fer-se permanent"; mentre que el persistent seria aquell que s'allarga una mica més del que seria habitual i que pot durar més d'un mes però sense arribar a establir-se forçosament com a crònic o permanent. Insistim molt en aquesta necessitat de distingir bé els dos tipus de dolor, o en tot cas en el fet que no pugui generar-se cap mena de confusió al respecte (fins i tot en el llenguatge col·loquial, de carrer, no és el mateix un "pacient crònic" que un pacient que presenta un problema persistent).

En el segon requadre, on diu " Per al dolor crònic no oncològic s'aconsella utilitzar opioides com a últim recurs, a causa que:" nosaltres



proposem que digui "Per aquests tipus de dolor no oncològic...", o bé caldria tornar a concretar els dos tipus de dolor.

En el quadre de la dreta, on diu "Recomanacions per al maneig del dolor crònic no oncològic", ja ens sembla bé que el terme crònic estigüés en negreta i constés per si sol. I si s'hi vol afegir el dolor persistent, tornariem als exemples anteriors.

En el primer paràgraf d'aquest quadre, on diu "hem elaborat 5 recomanacions que fan referència a pràctiques sanitàries que val més evitar a l'hora d'abordar el dolor persistent." hauria de dir "hem elaborat 5 recomanacions que fan referència a pràctiques sanitàries que val més evitar a l'hora d'abordar el dolor crònic" (tal com anuncia el títol), o també caldria concretar-hi els dos tipus de dolor (es torna a generar confusió entre els dos

termes, podent fer pensar que són el mateix i podent generar controvèrsies que no aportarien res positiu.

→ **DMD-Cat – Dret a Morir Dignament Catalunya**

En general l'hem trobat adient. Fem algun suggeriment:

Ressaltar amb lletres majúscules o negreta, la importància de l'EXERCICI TERAPEÛTIC, I també tenir en compte el sobrepès i obesitat, per tant cal també oferir educació per la salut en l'alimentació i per tant donar pautes dietètiques i fer seguiments per el professionals sanitaris, per reforçar les conductes que ajudin a millorar el dolor.

També cal potenciar la sociabilitat i evitar la soledat (les persones amb obesitat i dolor tenen més tendència a l'aïllament).

→ **Equip ACSFCEM – Associació Catalana per la Síndrome de Fatiga Crònica**

- **És prou entenedora pels pacients? Sí**

El contingut és adequat i suficient o bé excessiu? Trobem que és adequat. El suficient per comprendre la informació.

La informació és útil per empoderar el pacient? Pensem que és útil per contribuir-hi i que pot servir per recordatori, tot i que no només com a via única en alguns casos.

Què canviariéu? Personalment res pel que fa a contingut. Com a format, el fariem més atractiu i visual, estil infografia, ressaltant alguns termes i posant imatges d'alguns medicaments dels que parlem, ja que hi



ha gent que no recorda el nom dels medicaments que pren ni dels seus principis i per tant, possiblement no els relaciona amb els opioides. Pensem que molta gent encara no relaciona que un Gelocatil porta Paracetamol, per exemple i des de la nostra associació hem vist que hi ha pacients que prenen medicaments sense saber que són opioides.

→ **Fundació Ficat.**

- És prou entenedora pels pacients? Si es llegeix amb deteniment, la informació és molt clara.

El contingut és adequat i suficient o bé excessiu? Possiblement, és excessiu. Hi ha massa components que possiblement es podrien simplificar, per tal que el resultat sigui menys text, més fàcil de llegir i que no requereixi tanta atenció.

La informació és útil per a empoderar els pacients? Pensem que sí que és de molta utilitat.

Què canviariéu? Format molt més visual i atractiu, menys text i més infografia.

Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre la fitxa :

Necessito un protector d'estómac?

Antecedents

El 8/10/24 arriba a la bústia del Consell Consultiu de Pacients la petició de l'equip del projecte Essencial de la revisió del contingut d'una fitxa dirigida als pacients amb el títol “ **Necessito un protector d'estómac?**”

Data per fer retorn de la revisió: 25/10/2024

El 15/10/24 aquesta fitxa es va enviar per correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell per la seva revisió.

Nombre de respostes rebudes per part de les entitats:

Respostes rebudes: 1

- **Associació Catalana d'Ostomitzats**

La fitxa és clara i entenedora.



Aportacions de les entitats del Consell Consultiu de Pacients sobre la fitxa :

Tinc una malaltia del cor, ronyó o fetge. Puc prendre antiinflamatoris tipus aspirina o ibuprofèn?

Antecedents

El 27/10/24 arriba a la bústia del Consell Consultiu de Pacients la petició de l'equip del projecte Essencial de la revisió del contingut d'una fitxa dirigida als pacients amb el títol “ **Tinc una malaltia del cor, ronyó o fetge. Puc prendre antiinflamatoris tipus aspirina o ibuprofèn?**”

Data per fer retorn de la revisió: 16/10/2024

El 4/10/24 aquesta fitxa es va enviar per correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell per la seva revisió.

Nombre de respostes rebudes per part de les entitats:

Respostes rebudes: 1

- **ACAF**

Trobo a faltar que en algun moment s'especifiqui quins antiinflamatoris són recomanables en cas de malaltia del cor, ronyó o fetge. Està molt bé dir que aquests medicaments no ho són, però hem de dir quins sí que ho són. Si no



ho fem, la gent ho buscarà lliurement per Google, i poden accedir a alguna pàgina que no els informi acuradament. Per tant, entenc que aquesta informació s'ha de donar en aquesta fitxa.