

**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, reivindicuem 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 viure 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 pal·liatives 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.