

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 manca 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, voldríem 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 podrem 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 meua 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. Demanaríem 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.