



## **Retorn del procés participatiu en relació amb les necessitats socials que hauria d'abordar el Pla operatiu per a persones afectades d'hidrosadenitis.**

Realitzat el dia 16 de juny de 2021 de les 15.00 a les 18.00 hores.

La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, conjuntament amb la Gerència de Processos Integrats de Salut del Sistema Català de Salut, ha convidat a col·laborar en un procés participatiu les persones afectades d'hidrosadenitis o les que hi estan relacionades, que hagin expressat la seva voluntat de participar en aquest procés participatiu, a través de la comunicació amb l'Associació de Malalts d'Hidrosadenitis (ASENDHI).

L'objectiu del procés participatiu és abordar les necessitats socials que s'haurien de reflectir en el Pla operatiu. El dia 16 de juny de 2021 es va realitzar una sessió participativa telemàtica per a la recollida de necessitats, expectatives, opinions i propostes en relació amb l'àmbit social.

El procés participatiu va començar amb una breu descripció dels objectius del nou Pla operatiu per a persones afectades d'hidrosadenitis, el qual té per finalitat identificar els elements generals que garanteixin una atenció adequada i de qualitat a les persones afectades d'hidrosadenitis a Catalunya, tenint en compte les característiques territorials. A continuació es van descriure els elements clau i el grup d'expertesa implicat en el desenvolupament del document.

Es considera rellevant tenir en compte els interessos, les necessitats, les opinions i les expectatives de les persones amb hidrosadenitis de cara a incloure-hi les afectacions, repercussions i problemàtiques socials de la malaltia. Es va explicar que a través del procés participatiu es pretén:

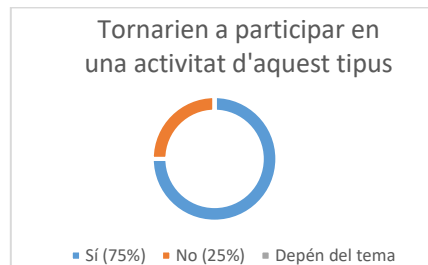
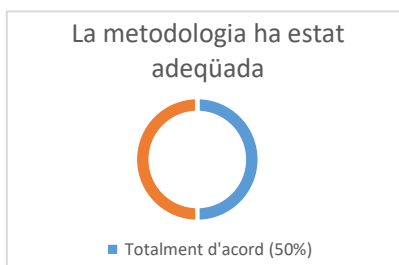
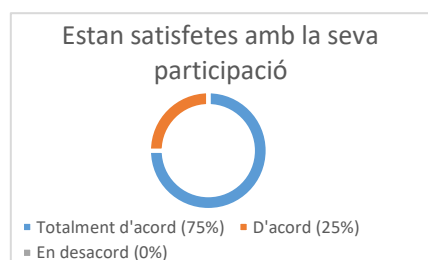
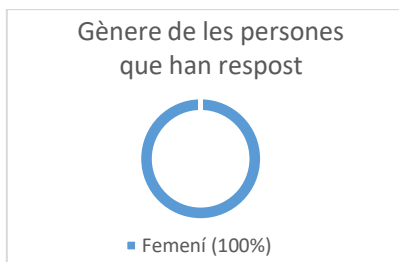
- Donar veu als actors directament implicats en aquesta necessitat de salut
- Identificar les necessitats socials derivades de l'afectació.
- Recollir propostes en l'àmbit social, per millorar la qualitat de vida de les persones afectades.
- Generar sensibilització social i sanitària (coneixement i reconeixement) sobre aquesta necessitat de salut.

D'aquesta manera, es promou la creació d'un pla operatiu d'atenció a persones amb hidrosadenitis des d'una mirada fonamentada que emet la seva participació des de l'experiència vivencial, fet que afavoreix el vincle i el compromís de les persones afectades i l'entitat de pacients amb el Pla operatiu resultant.

## Valoració del procés participatiu

Dinou persones es van inscriure a la sessió participativa que es va dur a terme de forma telemàtica. Hi van participar sis dones (31%): quatre dones (66%) estaven afectades per la malaltia, en major o menor grau; i dues dones hi eren en qualitat d'expertes en la malaltia; totes elles eren laboralment actives. Pel que fa a la procedència territorial: Barcelona capital (67%), Àrea metropolitana de Barcelona (16%) i una altra comunitat autònoma (16%).

Les quatre pacients van respondre els formularis de satisfacció del quals s'ha extret la informació següent:



Les persones afectades d'hidrosadenitis que hi van participar van agrair la invitació i van viure el procés de participació com una oportunitat per “dir-hi la seva” respecte a les necessitats socials basades en la seva experiència. Segons les opinions recollides, poder participar en aquesta sessió va ser important per a elles.

## Resultat del procés participatiu

El procés participatiu va aplicar la metodologia de grup de discussió (*focus grup*), combinada amb la metodologia Metaplan (veure annex), les dues adaptades a un format telemàtic. Es van recollir 39 aportacions que manifestaven necessitats, expectatives i opinions sobre les implicacions socials del fet de patir hidrosadenitis supurativa. Específicament, la pregunta formulada va ser: “On, quan, com i perquè la hidrosadenitis és un problema en el dia a dia?”



- Observacions d'àmbit social
  - El desconeixement de la població pel que fa a la malaltia genera sentiment de rebuig i estigmatització envers les persones que pateixen la malaltia.
  - Cal facilitar ajudes i suport als cuidadors i/o familiars.
  - Cal facilitar suport emocional als pacients pel que fa a les relacions socioafectives i sexoafectives (familiars i amistats; parella).
  - Cal millorar l'orientació i sensibilització laboral en el procés ocupacional de la persona.
  - S'expressa preocupació en relació amb l'organització i anticipació de problemes pel que fa a les relacions socials, sortides i viatges.
  
- Observacions d'àmbit sanitari
  - Les principals opinions expressades, pel que fa al tractament de la hidrosadenitis per part del sistema sanitari, fan referència al fet que cal millorar l'atenció assistencial i els circuits de derivació.
  - Es constata que hi un desconeixement de la malaltia per part de professionals sanitaris.
  - Asimetries territorials dels serveis sanitaris.
  - Circuits de derivació a professionals de suport pel que fa a les relacions sexoafectives (sexòleg).
  - Circuits de derivació de professionals de suport en relació amb les repercussions físiques (dolor, tractaments, urgències, etc.).
  - Circuits ràpids de derivació a professionals experts – unitats d'expertesa en relació amb l'aparició de símptomes sobtats.
  - Atenció assistencial a la salut mental especialitzada i a l'estat anímic (p.ex. psicòleg clínic).
  - Fonts d'informació compartides entre els serveis sanitaris.

La segona part de la dinàmica va consistir a detallar 30 propostes per pal·liar o evitar l'impacte social de la malaltia. Específicament, la pregunta formulada va ser: "Què es pot fer per aconseguir que la hidrosadenitis tingui un menor impacte en el dia a dia?"

A continuació es detalla l'agrupació temàtica de les propostes sorgides durant l'abordatge d'aquesta part i s'especifiquen les propostes incloses o excloses a l'hora d'elaborar el document del Pla operatiu per a persones afectades d'hidrosadenitis.



PROCÉS PARTICIPATIU HS		PLA OPERATIU
ÀMBIT	TEMÀTICA	RETORN
SOCIAL	<b>AVALUACIONS MÈDIQUES EN L'ÀMBIT LABORAL</b>	S'informarà de les propostes a la Subdirecció General d'Avaluacions Mèdiques (ICAM), a la qual es trametrà el present informe de retorn.
	<b>EINES DE DIVULGACIÓ DE LA MALALTIA ENTRE LA POBLACIÓ EN GENERAL</b>	El Pla operatiu (PO) s'adreça a professionals sanitaris. Tot i això, la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació transmetrà la iniciativa de divulgació de la malaltia a l'estructura competent en comunicació del Departament de Salut, per tal que la valori.
	<b>ACORD POLÍTIC</b>	S'estableix la interlocució entre la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació amb la plataforma de persones afectades, ASENDHI.
ASSISTENCIAL	<b>FORMACIÓ/ INFORMACIÓ EN L'ÀMBIT PROFESSIONAL</b>	El PO estableix com a necessitat la formació dels professionals sanitaris implicats en la hidrosadenitis.
	<b>COMUNICACIÓ AMB COL·LECTIUS PROFESSIONALS</b>	Diferents col·lectius professionals i societats científiques han participat en el PO. També se'n farà difusió entre proveïdors i associacions professionals.
	<b>ATENCIÓ PSICOLÒGICA</b>	El PO incorpora la conveniència que els professionals de l'atenció psicològica en l'àmbit clínic formin part dels equips funcionals de l'atenció primària, l'hospitalària i de l'edat pediàtrica. Es proposa la redacció del "Pla vital propi per a cada pacient", al que també donaran suport els treballadors socials.



	<b>ATENCIÓ PRIMÀRIA</b>	<p>Un dels elements del PO és la definició de la cartera de serveis, que inclou l'atenció primària. El PO reordena els serveis existents per millorar l'atenció a les persones afectades d'hidrosadenitis mitjançant un equip funcional (EF) especialitzat en l'abordatge d'aquesta patologia. Els EF estan formats per equips multidisciplinaris especialitzats, que inclouen professionals de l'atenció primària i comunitària específicament formats; professionals de les especialitats de referència, i altres professionals que actuen de suport de manera integrada en tot el procés de la malaltia.</p>
	<b>IMPLEMENTACIÓ DEL PROGRAMA HÈRCULES</b>	<p>S'ha consultat i tingut en compte el Programa Hèrcules per a la realització d'aquest PO.</p>
	<b>NOUS CIRCUITS DE DERIVACIÓ</b>	<p>El PO contempla nous criteris de derivació i atenció a diferents especialitats, per exemple: pediatria, hospitalització a domicili, digestiu, salut mental, infermeria i treball social.</p>
	<b>CREACIÓ DE SERVEIS ASSISTENCIALS</b>	<p>El PO contempla els perfils de l'equip de professionals implicat i les característiques organitzatives dels equips funcionals.</p>
	<b>MESURES ADREÇADES A PROFESSIONALS SANITARIS PER DONAR VISIBILITAT A LA MALALTIA</b>	<p>El PO contempla l'objectiu de millorar el coneixement de la malaltia entre els professionals sanitaris. La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació proposarà incloure la formació en hidrosadenitis en la iniciativa formativa de la Comissió Departamental per a l'Impuls Estratègic en Atenció Primària i la Salut Comunitària dins el Sistema de Salut de Catalunya.</p>
	<b>AVENÇOS EN LA RECERCA</b>	<p>Amb la creació d'equips funcionals d'hidrosadenitis es potenciarà l'expertesa i el nombre de projectes de recerca com a proposta d'indicador de procés i recurs.</p>



Com a conclusió, cal que dir que, tot i que l'objectiu de la dinàmica participativa era abordar les necessitats i propostes de l'àmbit social que s'haurien de veure reflectides en el Pla operatiu, en general, es van manifestar un major nombre de propostes adreçades a l'àmbit sanitari. Tot i així, entenent que l'atenció a les persones amb hidrosadenitis ha de tenir una visió integrada, en aquest document s'ha volgut donar resposta a totes les aportacions.

Actualment, el Pla operatiu es troba en una fase de revisió interna prèvia a la seva finalització.