

DECÀLEG SOBRE PARTICIPACIÓ EN SALUT DIGITAL

RESUM DE LES TRES PRIMERES SESSIONS DE COCREACIÓ AMB PACIENTS | OCTUBRE - NOVEMBRE 2024



QUÈ?

Tres sessions participatives amb pacients.

ON I QUAN?

A les regions sanitàries de l'Alt Pirineu i Aran, Girona i Tarragona.

Entre octubre i novembre.

PER QUÈ?

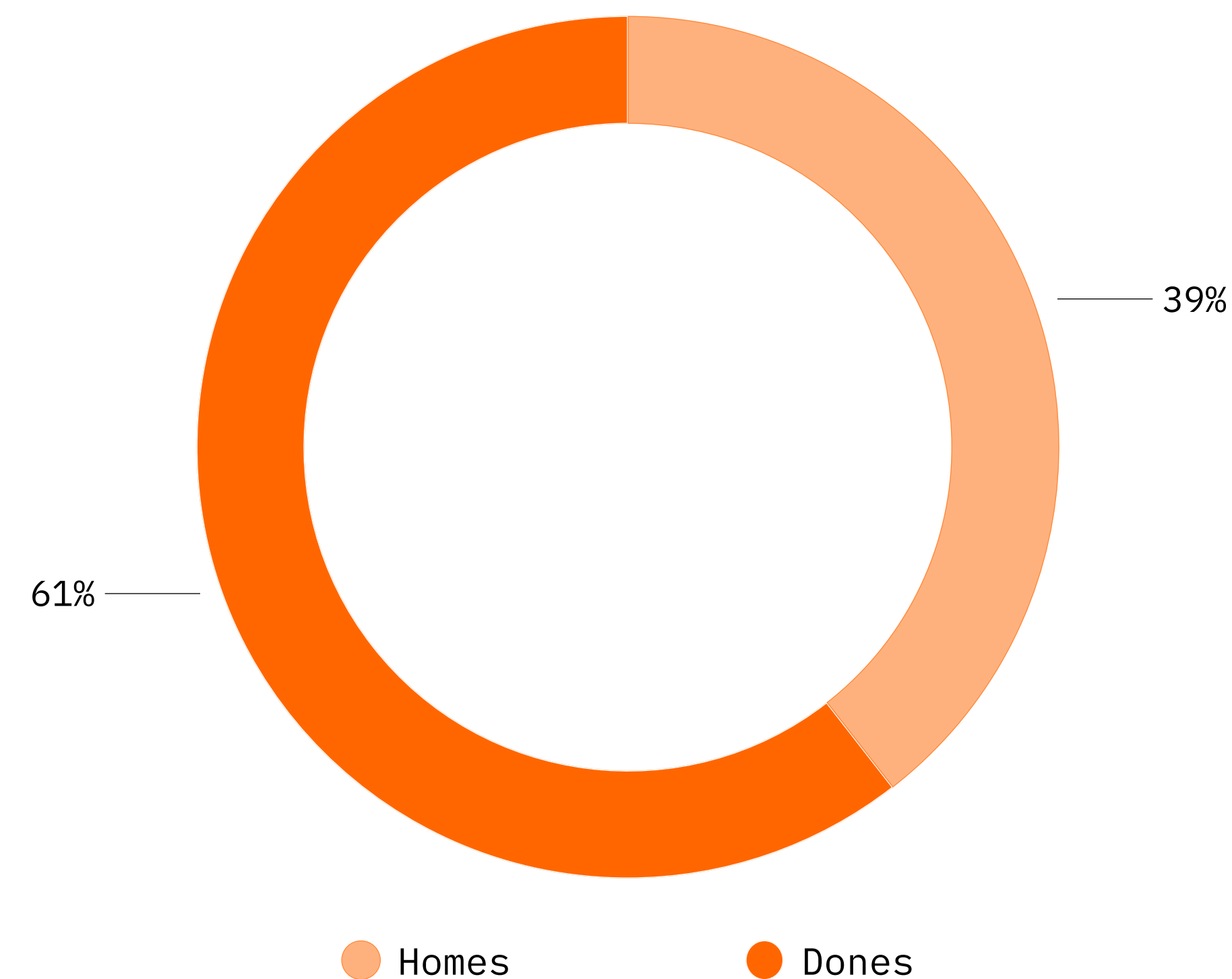
Per a involucrar la ciutadania en la recerca d'eines de salut digital.

L'objectiu d'aquest procés és desenvolupar una guia de bones pràctiques sobre **com involucrar a les persones** en la recerca d'eines digitals per a la millora de la salut.

Parlem de...

- **A qui** volem incloure
- **Què** volem obtenir, donar i transformar
- **Com** volem participar

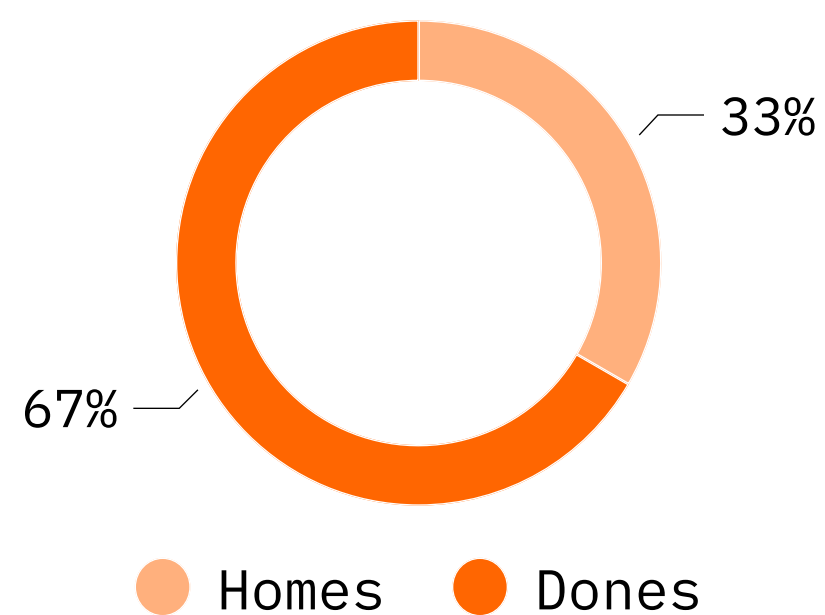
PARTICIPACIÓ CONJUNTA



La participació ciutadana és un eix central del marc teòric per a la definició de projectes de recerca ètics, inclusivament i transparents.

LA SEU D'URGELL

29 D'OCTUBRE DE 2024



Informació. Cal proporcionar informació clara, detallada i rellevant.

Inclusió. Les eines i dinàmiques han de contemplar la diversitat de necessitats i condicions.

Bidireccionalitat i retorn. És important establir un diàleg i intercanvi d'idees on les aportacions es tradueixin en resultats visibles en l'àmbit assistencial.

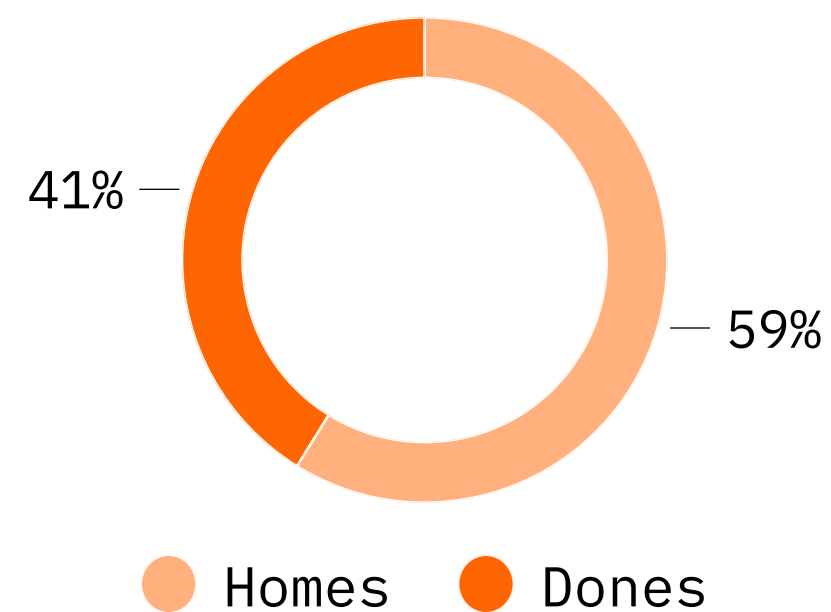
Espai segur. Ha d'imperar el respecte i la dignitat per tal que la persona participant pugui expressar-se sense imposicions ni cohibicions. L'acompanyament pot ajudar en transmetre confiança i seguretat.

Planificació. Cal considerar la disponibilitat d'horaris, així com fer comunicacions amb suficient antelació.

Accessibilitat i comoditat. La trobada ha de ser en un lloc conegut i proper, amb bona senyalització, lavabos accessibles, bona acústica i sales de descans.

GIRONA

12 DE NOVEMBRE DE 2024



Inclusió i humanització. Cal sensibilitat i dignitat vers la malaltia i la persona en el contingut i comunicació de la informació, en el tracte, dinàmiques i processos.

Bidireccionalitat i retorn. S'ha d'establir un diàleg i intercanvi d'idees on les aportacions fetes es tradueixin en resultats visibles a l'àmbit assistència, alhora que es transmeti coneixement. El participant ha de sentir que la seva aportació ha estat valorada.

Bretxa digital i proporció d'alternatives. Les tecnologies haurien de ser una opció, i s'han de tenir en compte les possibles barreres a l'ús d'eines digitals, així com les preferències personals de cada individu.

Privacitat i confidencialitat de les dades. Mentre que és important unificar dades, es manifesta també la importància de sol·licitar permís temporal per a l'accés a dades personals.

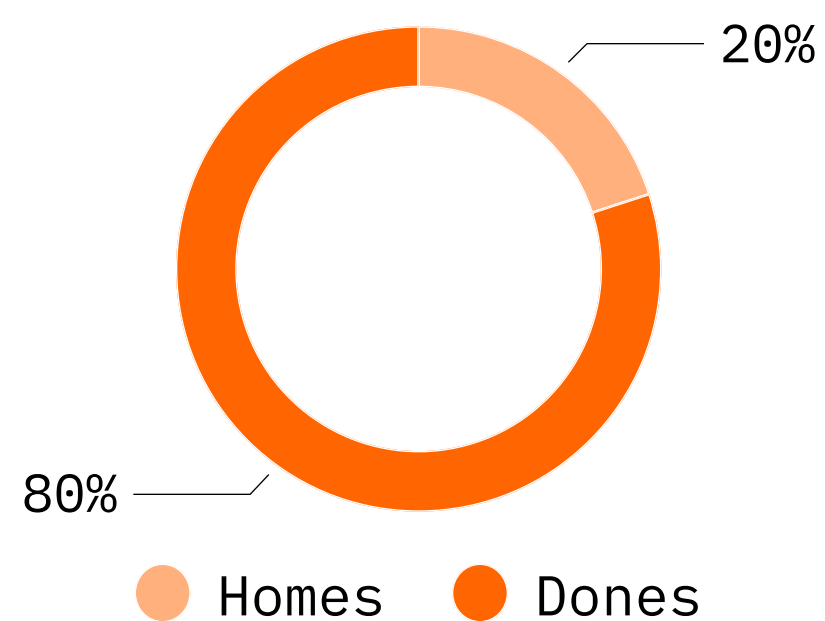
Gestió logística planificada. El lloc ha de ser proper i accessible, considerant zones rurals, en horari convenient i espais còmodes. Convé fer ajustaments a les sensibilitats de les persones (so, temperatura, llum, mobilitat, durada no extensa).

Simplificació de processos. Una gestió holística amb coordinació d'actors pot facilitar l'eficiència i evitar redundàncies i repeticions. Es valora la senzillesa i claredat.

La **dinàmica grupal** ha d'incloure una introducció, espai per a expressar expectatives i desitjos, i una clausura amb conclusions.

TARRAGONA

26 DE NOVEMBRE DE 2024



Bretxa digital i inclusió. Cal tenir en compte la diversitat de condicions de les persones implicades (persones grans, infants, persones amb dificultats motores, nivells educatius diversos...). Es proposa involucrar persones especialitzades/expertes que puguin facilitar la participació per a casos específics.

La persona al centre. Els processos han d'estar regnats per l'empatia i la dignitat de la persona. Concretament, es manifesta la preferència del servei i tracte humà, sobretot per a certes gestions considerades més delicades.

Gènere i interseccionalitat. S'ha de posar especial èmfasi a aspectes on la dona pugui ser menystinguda.

Bidireccionalitat i retorn. S'ha d'establir un diàleg i intercanvi d'idees continuat a partir del qual els participants rebin informació, recursos i formació. D'aquesta manera, les persones participants poden prendre decisions informades i lliures. És molt important que, a més, les aportacions fetes es tradueixin en resultats assistencials.

Aspectes logístics. És important valorar la conveniència d'horaris, la durada i pauses, així com que l'espai sigui accessible i agradable, d'acord amb les necessitats de les persones participants convidades. Emergeixen aspectes com l'accés a endolls, la sensibilitat per la temperatura o per determinades olors, o la presència d'objectes que puguin dur a l'autolesió, entre d'altres.

CONSISTÈNCIES

Bidireccionalitat

És important establir un diàleg i intercanvi d'idees on les aportacions fetes per les persones participants es tradueixin en resultats visibles en l'àmbit assistencial, alhora que es transmeti coneixement. D'aquesta manera, les persones participants poden prendre decisions informades i lliures. El participant ha de sentir que la seva aportació ha estat valorada.

Inclusió

Les eines i dinàmiques han de contemplar la diversitat de necessitats i condicions. Cal sensibilitat i dignitat vers la malaltia i la persona en el contingut i comunicació de la informació, en el tracte, dinàmiques i processos. Es proposa involucrar persones especialitzades/expertes que puguin facilitar la participació per a casos específics.

Espais/horaris

La participació s'ha de donar en un espai segur. El lloc ha de ser proper i accessible, considerant zones rurals, en horari convenient i espais còmodes. Convé fer ajustaments a les sensibilitats de les persones en termes de so, temperatura, llum, olors, mobilitat. És important valorar la conveniència d'horaris, la durada i pauses.

PUNTS DESTACATS

Qui

El **procés de selecció** ha de ser acurat i delimitat, d'acord amb les necessitats de la recerca. En alguns casos, pot ser interessant convidar persones educadores (vinculades amb la infància), cuidadores, especialitzades en les condicions dels pacients...

Què

Les eines digitals estan ben considerades, però cal tenir en compte la **bretxa digital** i possibles col·lectius en risc d'exclusió, ja sigui per motius diversos com poden ser preferències personals o dificultats motores.

Com

Els **fluxos d'informació** han de ser continus, de contingut detallat, rellevant i clar. Els participants han de poder accedir a aquesta informació tant abans, com durant i un cop finalitzat el procés, amb retorn sobre conclusions extretes.

La **participació** pot adquirir diferents formes, segons les circumstàncies: de manera presencial, videotrucades, amb enquestes...

Es valora el **treball en grups** reduïts que facilitin l'intercanvi d'opinions. A més, s'insta a incloure presentacions prèvies, així com torn de paraula per a comunicar expectatives prèvies.

Es recomana el **lideratge de les dinàmiques** per part de professionals en l'àmbit de la participació, per tal de captar els detalls i satisfer el requisit indispensable de la bidireccionalitat de manera efectiva.

PUNTS DESTACATS

On

A un lloc proper, conegut, fàcil d'arribar-hi en transport públic. Es proposa que els **centres de salut** són un bon lloc, ja que les persones n'estan familiaritzades.

L'espai ha de ser diàfan, que permeti la llibertat de moviment. És important que hi hagi lavabos a prop, així com seients còmodes. També es valora la possibilitat de regular la temperatura i bona acústica.

Quan

A causa de la variabilitat en la disponibilitat, es tracta de ser **flexible i oferir més d'una opció** perquè les persones que ho desitgin tinguin l'oportunitat de participar.

A l'àmbit assistencial...

És clau que hi hagi un retorn en l'àmbit assistencial, que la contribució es tradueixi en millores en sanitat, és el punt de connexió més immediat dels pacients amb la seva salut.

Les tecnologies s'associen a les dades mèdiques personals, i els participants demanden millores en la coordinació entre professionals i disciplines, sempre respectant la seva privacitat. Es reclama una aproximació més holística i integral de la salut, on la burocràcia sigui reduïda i els processos no perdin la part més humana.

IDEES PRELIMINARS

1. **Transparència i voluntarietat.** Proporcionar informació completa, transparent i continuada abans, durant i després del procés, sobre els resultats i repercussions per a garantir una participació lliure i voluntària.
2. **Implicació de terceres persones.** En el cas d'infants, pot ser interessant implicar professionals de l'educació. En el cas de persones dependents, les persones cuidadores poden tenir un paper molt rellevant. El context i objecte d'estudi determinaran l'adequació de diferents actors.
3. **Dinamització professional** de les sessions participatives per a potenciar la comunicació bidireccional i la transmissió del missatge.
4. **Preferència per la modalitat de participació presencial**, admetent opcions telemàtiques com videotrucades, enquestes virtuals o fòrums, per a la inclusió de més persones.
5. **Presentacions inicials i comunicació d'expectatives i objectius** de manera introductòria. Augmenten els nivells de confiança i afavoreixen la comunicació.
6. **Inclusió, no adaptació.** Considerar la diversitat de condicions i incloure les necessitats i demandes en els processos, de manera que es participi de manera igualitària a les dinàmiques, sense fer discriminacions de cap tipus (edat, gènere, nivell educatiu, diversitat funcional, etc.)

IDEES PRELIMINARS

7. **Flexibilitat horària i durada limitada.** A causa dels nivells fluctuants d'energia, són preferibles sessions curtes, o bé amb pausa.
8. **La dimensió territorial és central.** Llocs coneguts com els centres de salut són una opció accessible i propera per a gran part de la població.
9. **Condicions no visibles.** Algunes malalties i condicions requereixen sensibilitat vers variables com la llum, temperatura, olors, l'opció de refrigeri o l'accés a objectes que puguin causar autolesió. També és important un **espai diàfan** per a poder moure's amb total llibertat, amb lavabos propers i seients còmodes.
10. **La qüestió de gènere transversalitzada.** Sobretot en recerca de tecnologies i en l'àmbit de salut, cal reconèixer els biaixos.
11. **Retorn traduït a l'àmbit assistencial.** Els resultats han de tenir un impacte en els participants, millorant la qualitat dels serveis amb què estan en contacte de manera immediata.
12. **Dignitat i humanitat.** La persona participant, més enllà de tenir una malaltia, és una persona. Se l'ha d'escoltar, tenint en compte la seva individualitat.

SEGÜENTS PASSOS



Aquests han estat alguns resultats obtinguts de les tres primeres sessions. Seguim treballant en les **dues últimes sessions**, a Sabadell (10 de desembre de 2024) i de manera telemàtica (<https://whereby.com/mandarinanewton>, 21 de gener de 2025). Amb la seva conclusió obtindrem un decàleg final, guia de bones pràctiques per a la participació en la recerca en eHealth.

Aquest procés ha estat possible gràcies al suport de la **Fundació TIC Social Salut** i al **Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**.

<https://participa.gencat.cat/processes/SalutDigital>

Gràcies per la
vostra participació



Generalitat
de Catalunya

eHealth
Center

UOC
Universitat
Oberta
de Catalunya

mandarina
newton