



“MANIFIESTO CIUDADANO POR LA SALUD DIGITAL”

Resumen Ejecutivo

Santiago, agosto 2024

Convoca



Organiza



Implementa



JORNADA PRESENCIAL 5 DICIEMBRE 2023

MANIFIESTO CIUDADANO SALUD DIGITAL

ESTOS ESPACIOS, COMO MINISTERIO, SON MUY ÚTILES



QUEREMOS SABER **CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN HOY Y QUE QUIEREN ESCUCHAR**



VINCULAR LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN



¿CÓMO LOS AYUDAMOS? PODEMOS SER AGENTES DE CAMBIO

TENER A LAS PERSONAS EN EL CENTRO

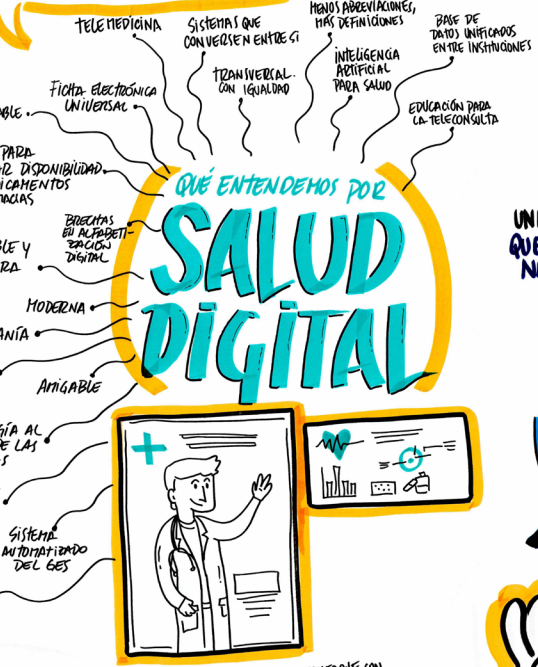
¿CUÁLES SON LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES? COLOCARLOS DENTRO DE LA ESTRATEGIA

CITAS RÁPIDAS



Proyecto auspiciado por el Ministerio de Salud Resolución Exenta N°1851 del 22 de diciembre de 2023

ESTE RESULTADO DE BIEN PÚBLICO
QUE PODAMOS MEJORAR LA SALUD DIGITAL



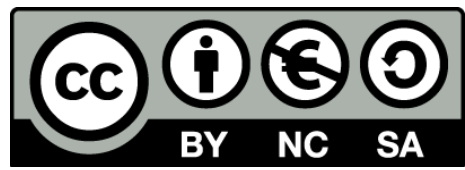
PENSAR ESTOS SUEÑOS COMO QUE YA SUCEDIERON...



¿NECESITAMOS AYUDAR?

- ENFOQUE CON INCLUSIÓN
- LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES → HUMANIZACIÓN
- AYUDA A POTENCIAR LA CAPACIDAD PARA USAR LA PLATAFORMA → PROCESOS CLAROS Y SENCILLOS
- ALFABETIZACIÓN QUE SEA CON PERSONAS QUE HABLEN EL MISMO LENGUAJE → CONSTRUCCIÓN CON Y PARA LA COMUNIDAD
- USAR UN LENGUAJE SENCILLO
- ACCESIBILIDAD → CONFIABILIDAD EN LOS DATOS
- CONECTIVIDAD

YO SUEÑO QUE...



Reconocimiento (BY - Attribution): Este documento puede ser distribuido, copiado y exhibido por terceras personas si se muestra en los créditos a los autores.
 No comercial (NC - Non Commercial): El material original y los trabajos derivados pueden ser distribuidos, copiados y exhibidos mientras su uso no sea comercial.
 Licenciar Igual (SA - Share Alike): Este documento puede ser modificado y distribuido pero bajo la misma licencia que el material original

La iniciativa “Co-construcción para la elaboración de un manifiesto de Salud Digital desde la perspectiva usuaria”, impulsada por el Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud - CENS, tuvo como propósito elaborar un manifiesto sobre derechos, desde la perspectiva usuaria, en la era de la Salud Digital. Lo que se busca es incluir la voz de la ciudadanía en la construcción de las políticas públicas relativas a la Salud Digital.

Con el objetivo de construir el proceso de manera íntegra y desde su inicio con participación ciudadana, se conformó un comité organizador para su ejecución. El comité estuvo integrado por representantes de las siguientes organizaciones:

- Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP)
- Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas (ACHAGO)
- Asociación Nacional de Consejos y Usuarios de la Salud Pública (ANCOSALUD)
- Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS)
- Federación Chilena de Enfermedades Raras (FECHER)

- Federación de Enfermedades Poco Frecuentes (FENPOF CHILE)
- Hospital Clínico Dra. Eloísa Díaz de La Florida y su Consejo Consultivo de Usuarios.

El resultado final de esta iniciativa es un Manifiesto Ciudadano, que esperamos sea ampliamente compartido, difundido y utilizado por las distintas autoridades, organizaciones y la comunidad en general, promoviendo una salud efectivamente centrada en y con las personas.

Para su elaboración, se generaron dos espacios de co-construcción participativa que permitieron relevar las preferencias, necesidades, creencias y valores de las personas:

- **Un espacio participativo virtual:** denominado Escucha Digital (diálogo y consulta a través de www.ciudadaniaensalud.org) que permitió relevar dimensiones asociadas con el concepto de Salud Digital, como la cercanía con él, la experiencia con ella, las barreras que enfrenta este concepto y su relación con los derechos de las personas.



■ Espacio participativo presencial



“Cuando un grupo de personas descubre que comparten una preocupación, comienza el cambio. No hay poder igual al de una comunidad que descubre lo que le importa.”

Margaret Wheatley

■ **Un espacio participativo presencial:** se indagó acerca de las acciones en Salud Digital que han tenido una buena evaluación por parte de las personas (lo que está funcionando), aquellas que impiden su adopción (lo que no está funcionando y genera desafíos o dificultades de implementación), así como las expectativas y anhelos para la Salud Digital en Chile.

Estos espacios fueron desarrollados entre los meses de octubre y diciembre de 2023. La metodología, así como las conclusiones en detalle, pueden ser encontradas en la versión completa del documento **“Proceso Participativo: Co-construcción para la elaboración de un Manifiesto Ciudadano por la Salud Digital”**.

Para finalizar el proceso de construcción del Manifiesto, se generó una síntesis unificada de los resul-

tados obtenidos en ambos procesos participativos -descritos previamente-, la que luego fue validada en una jornada híbrida (realizada el 5 de junio de 2024), donde se invitó a las mismas personas y organizaciones que habían participado de la etapa de co-creación, para validar que el documento reflejase lo discutido y que fuese claro, coherente y relevante.

La síntesis presentada a continuación es el Manifiesto Ciudadano por la Salud Digital, documento resumen de largas jornadas, que integra las dimensiones evaluadas en la consulta digital y la exploración realizada durante la consulta presencial. Ofrece una interrelación de los conceptos comunes, que permite simplificar y condensar las discusiones y conclusiones de ambos procesos, unificando en un solo relato una mirada consensuada y común para ser difundido a la comunidad.

1.

Ser accesible para todos:

Independientemente de la ubicación geográfica, género, edad, situación de discapacidad o dependencia, necesidades especiales y/o creencias; considerando diferentes lenguajes, formas de comunicación y de fácil uso, así como interacciones mediadas por familiares y cuidadores. Debe tener un especial cuidado en las niñeces y en las personas mayores.

2.

Estar sustentada en la colaboración

Mediante la coordinación de los distintos niveles (atención primaria, hospitales) y actores (industria, academia y ciudadanía) e incorporando la perspectiva del usuario y su contexto, para garantizar una atención integral en salud.

3.

Incentivar el intercambio de información entre los sistemas de salud, es decir, interoperabilidad

De manera que aporte a solucionar problemas a toda la población, para mejorar la eficiencia y la eficacia de la atención, evite la duplicidad de acciones, permita el uso seguro de los datos en toda la atención de salud y facilite la toma de decisiones.

4.

Generar una cultura de Salud Digital:

Entregando herramientas de formación para los trabajadores de la salud y los usuarios del sistema, que garanticen la alfabetización digital, permitiendo acceder a la Salud Digital de manera segura, confiable, transparente y con los debidos resguardos de la privacidad de los datos.

5.

Contar con normativas claras, estándares y una estrategia de financiamiento e inversión

Que permita la incorporación gradual de la Salud Digital, potenciando iniciativas que han sido exitosas (como portales del paciente), retomando las que han sido bien evaluadas (como telemedicina) e incorporando nuevas iniciativas, especialmente aquellas que mejoren la contactabilidad de las personas con los prestadores y las que faciliten su uso, por ejemplo, mediante dispositivos móviles u otras plataformas. Del mismo modo, debe establecer las condiciones necesarias para el desarrollo de la Salud Digital y su posterior sustentabilidad, de modo que sea una realidad para todas y todos.



“MANIFIESTO CIUDADANO POR LA SALUD DIGITAL”

Resumen Ejecutivo

Santiago, agosto 2024



Convoca



Organiza



Implementa

