



# Participación en salud

INFORME DE RESULTADOS FINAL E INFORME DE  
RECOMENDACIONES

## **1. Marco teórico**

1.1. Estudios sobre la participación ciudadana en las políticas públicas de salud

1.2 La participación ciudadana en salud en el marco del Plan de Salud 2016-2020 y en la regulación de la Comunidad Valenciana

1.3 La participación ciudadana en salud en otras comunidades autónomas

1.4 La experiencia de otras instituciones internacionales en participación en las políticas públicas sobre salud

## **2. Contexto del estudio y objetivos**

### **3. Metodología**

#### **Fase 1. Grupo Core.**

-Descripción de participantes

-Metodología empleada: grupo de discusión

#### **Fase 2. Técnica del grupo nominal con diferentes stakeholders**

-Descripción de los participantes: asociaciones ciudadanas y de pacientes, directivos y concejalías, profesionales sanitarios.

-Metodología empleada: grupo nominal

#### **Fase 3. Técnica Conferencia de consenso en propuestas para avanzar en la participación ciudadana hacia las políticas públicas en salud.**

-Descripción de los participantes: asociaciones ciudadanas y de pacientes, sociedades científicas y colegios profesionales.

-Metodología empleada: Conferencia de consenso online

## **4. Resultados**

#### **Fase 1. Grupo Core.**

#### **Fase 2. Técnica del grupo nominal con diferentes stakeholders**

#### **Fase 3. Técnica Conferencia de consenso en propuestas para avanzar en la participación ciudadana hacia las políticas públicas en salud.**

## **5. Recomendaciones y propuestas para avanzar en la participación ciudadana en las políticas públicas en salud**

## 1. Marco teórico

### 1.1. Estudios sobre la participación ciudadana en las políticas públicas de salud

El contenido de este documento recoge una síntesis de la literatura sobre el papel de la participación ciudadana en la definición, priorización, racionalización, supervisión o control de políticas, planes, gobernanza, inversión/desinversión, o diseño de servicios de salud. Este documento se basa en el análisis de 42 estudios de revisión (18 sistemáticas y 24 narrativas) que abarcaron: qué es participación ciudadana, qué beneficios se esperan, quiénes participan, cómo participan y con qué resultados.

#### *Antecedentes.*

El debate sobre el papel que debe ejercer la ciudadanía en la definición y evaluación de las políticas públicas data de los años 60<sup>1</sup>. Las principales razones por las que se justifica esta participación radican en la premisa de que dichas políticas alcanzarán mayor legitimidad y serán más sostenibles si reflejan los valores y prioridades de la población<sup>2,3</sup>.

El interés por la participación de la ciudadanía (tanto organizada, como no organizada) se ha renovado a partir de la declaración del Consejo de Europa sobre la participación de la ciudadanía en la vida pública (CMCE, 2001<sup>4</sup>) y de la publicación por la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos) de su informe *Citizens as Partners*<sup>5</sup>.

En el ámbito sanitario también se ha propiciado este debate y se han abierto canales para la participación ciudadana en salud que van más allá de los cauces formales de participación, como los consejos de salud<sup>6,7,8,9,10</sup>. Los primeros estudios sobre esta temática se publicaron en 1954<sup>11</sup>, pero las iniciativas más sólidas se han producido tras los cambios legislativos de los años 70 y 80 en Europa Occidental, América del Norte, Australia o Nueva Zelanda<sup>2,10,12,13,14,15</sup>. El movimiento *Local Voices* en el Reino Unido y los trabajos de la Comisión Romanow en Canadá pueden considerarse hitos recientes en la promoción de la participación de la ciudadanía en las políticas sanitarias<sup>6</sup>. Pese a estos desarrollos, se han planteado dudas sobre cómo y con qué instrumentos puede reducirse la distancia entre participación formal, retórica, y participación activa, real, y sobre cómo actuar para aprovechar la potencialidad del papel activo de la ciudadanía<sup>16,17,18</sup>.

#### *Qué es participación.*

El término participación se refiere al ejercicio de los derechos civiles (democracia representativa) para intervenir en los procesos (ya sean económicos, sociales o políticos) que afectan al bienestar

de la ciudadanía y al interés público. Sin embargo, no existe una clara definición de qué es participación ciudadana<sup>13,19,20</sup>. Sarrami-Foroushani et al<sup>21</sup> identificaron, en 2014, 11 términos MeSH y 47 modos distintos para referirse a la idea de participación en el contexto sanitario (pacientes, ciudadanía, y tanto individualmente como en grupos organizados). Estos autores desarrollaron un mapa conceptual de estos términos representando sus similitudes y diferencias. La participación ciudadana se ha relacionado tanto con el ejercicio individual, como con el colectivo, de los derechos civiles, la legitimización de políticas y planes de salud, los derechos de los consumidores de servicios de salud, con la promoción de la salud o la sostenibilidad del sistema de salud<sup>11,16,22,23,24,25</sup>.

Los mecanismos de participación incluyen: información, consulta, participación (compromiso) con las decisiones adoptadas o el control de políticas y resultados por la ciudadanía<sup>6</sup>.

El alcance de esta participación abarca desde lo relacionado con la atención sanitaria de primera línea, al diseño organizacional y de procedimientos, o la evaluación de resultados, hasta la toma de decisiones sobre prioridades, políticas y planes de salud, gobernanza, presupuestos, inversión y desinversión y evaluación de tecnologías y logros<sup>2,14,19,26,27,28</sup>.

La mayoría de los estudios se han realizado sobre la participación de la ciudadanía en la planificación estratégica, racionalización y priorización de políticas y planes, evaluación de tecnologías y de los resultados que se alcanzan<sup>22</sup>. En cambio, son más escasos los estudios sobre la participación en la gobernanza, la toma de decisiones para la gestión de los sistemas y servicios de salud o en la evaluación de dichas decisiones<sup>29</sup>.

En estos años el concepto de participación ciudadana ha evolucionado desde la idea de participación comunitaria para fortalecer los sistemas de salud y promover la salud, hasta la de cogestión y empoderamiento, pasando por la rendición de cuentas<sup>7,14,30,31</sup>.

### *Beneficios de la participación.*

Se considera que una mayor participación de la ciudadanía favorecerá el desarrollo de una sociedad más democrática, mayor respeto a las garantías individuales y legitimidad de las políticas de salud y una asignación de presupuestos más equitativa<sup>12,24,32</sup>.

Otros beneficios de esta participación son: mayor éxito en la implantación de las políticas sanitarias, mejorar la prestación de servicios sanitarios, favorecer la alfabetización en salud, potenciar la implicación de las personas en el logro de resultados, incrementar el alcance de la participación de las asociaciones ciudadanas en la acción de gobierno y contribuir a la sostenibilidad mediante un uso más responsable de los servicios sanitarios<sup>16,20,26,33</sup>.

### *Quién representa a la ciudadanía.*

Entre los/as participantes es frecuente encontrar: personas de la comunidad, personas afectadas por algún plan o decisión, representantes de agrupaciones o asociaciones, miembros de movimientos sociales y, también, a asesores o personal técnico de grupos organizados<sup>20,34</sup>. Se espera que esta participación se realice de forma desinteresada<sup>22</sup>.

La selección directa ha sido la forma más habitual de enrolar a representantes de la ciudadanía<sup>6</sup>. En los últimos años en los países anglosajones se ha recurrido a la selección aleatoria a partir del censo electoral<sup>24,34,35</sup> para constituir jurados y paneles de ciudadanos/as.

Existe un amplio debate sobre en qué medida la sociedad está realmente representada, los posibles conflictos de interés de quienes participan y sobre si determinados grupos sociales son excluidos y no tienen la oportunidad de participar<sup>34</sup>.

La representatividad legitima las decisiones que se adopten fruto de esta participación<sup>13,22,24,25,34,36</sup>.

### *Instrumentos para la participación.*

En función del grado de interacción se han considerado tres niveles de participación<sup>37</sup>: comunicación (una sola dirección, de la Administración a la ciudadanía), consulta (una sola dirección, de la ciudadanía a la Administración), participación (ambas direcciones, deliberación). Los estudios de participación (con técnicas deliberativas) han sido menos frecuentes hasta finales de los 90 y, actualmente, son los más habituales<sup>6,13</sup>.

Los consejos de salud son el instrumento de participación más extendido<sup>6,16</sup>. La evaluación de estos consejos subraya que en todos los países estudiados los gobiernos, y sus estructuras sanitarias, no han sido diligentes en el apoyo a estas estructuras de participación, que se han centrado en temas poco controvertidos, no han sido transparentes en sus mecanismos de actuación y han tenido escasa influencia en las decisiones adoptadas, siendo su papel consultivo<sup>38,39,40,41</sup>.

Los paneles de ciudadanos/as y los jurados de ciudadanos/as constituyen otro de los instrumentos de participación más utilizados, especialmente en el ámbito anglosajón<sup>12,15,24,42</sup>. Recientemente, se están empleando algunas variaciones de técnicas cualitativas como *Discrete Choice Experiment*<sup>11</sup> y "ChoiceWork dialogue"<sup>43</sup>.

El diseño de las técnicas de investigación debe resolver tres cuestiones básicas: reclutamiento de participantes, permitir un tiempo suficiente para las deliberaciones y asegurar su independencia<sup>24,43</sup>. Las nuevas tecnologías prometen un cambio radical en el alcance de esta participación, tanto por sus objetivos como por su dinámica y número de participantes<sup>44</sup>.

Mullen<sup>45</sup> y Baxter<sup>35</sup> et al han propuesto un conjunto de preguntas para ayudar a elegir y aplicar la

técnica de participación más adecuada (tabla 1).

**Tabla 1. Preguntas para aplicar correctamente técnica y procedimiento de participación**

---

1. ¿Por qué la técnica que se está pensando aplicar es la más adecuada para el propósito que se persigue?
2. ¿Están claramente definidos los roles de los participantes? ¿Tienen información de hasta qué medida sus opiniones y valoraciones van a influir en las políticas de salud?
3. Se ha tenido en cuenta ¿cómo se vive el tema de análisis por quienes van a participar? ¿de qué información disponen?
4. ¿Se va a informar sobre la temática y de qué sí y de qué no, con carácter previo a la sesión de deliberación? ¿Se va a realizar alguna presentación introductoria a la temática? ¿puede influir en la participación?
5. ¿Se va a llevar a cabo una selección aleatoria de participantes? ¿cómo? ¿Todos los que a priori pueden ser grupos de interés participan de algún modo?
6. Las formas en que se prevé obtener la respuesta ¿permitirán recoger el sentir y las opiniones de los participantes fácilmente? ¿se harán de forma que tengan sentido para quienes participan en la técnica? ¿permite graduar la respuesta?
7. ¿Qué instrucciones sobre la deliberación se van a proporcionar? ¿Es necesario algún tipo de entrenamiento previo para facilitar los debates?
8. En caso de aplicar alguna técnica de votación ¿son suficientemente claras las instrucciones y la escala que se emplea es intuitiva?
9. ¿De qué forma se van a interpretar las respuestas y se va a elaborar el informe de resultados? ¿va a ser visto este informe por quienes han participado antes de considerarlo definitivo?
10. Si está previsto agregar resultados en función de grupos sociales ¿cuál va a ser el método?
11. ¿Quién va a dirigir la técnica y qué grado de dirección y control tendrán los/as participantes? ¿Qué habilidades debe reunir quien modere la participación?
12. ¿Qué tiempo sería necesario para no ir con premuras?

---

Adaptado de las publicaciones de: Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect.* 1999;2:222-34 y de Baxter S, Clowes M, Muir D, et al. Supporting public involvement in interview and other panels: a systematic review. *Health Expect.* 2016. doi: 10.1111/hex.12491.

### *Actitud de gestores y profesionales sanitarios.*

Profesionales y gestores sanitarios favorecen la participación de la ciudadanía cuando la consideran legítima y cuando en su ejercicio profesional reciben su apoyo<sup>8,9</sup>.

### *Cómo favorecer la participación.*

La guía de NICE, de marzo de 2016<sup>46</sup>, recogió un conjunto de recomendaciones sobre las que existiría acuerdo en que contribuyen a facilitar el éxito de la participación ciudadana en términos de logros en salud. Siguiendo esta guía cabe afirmar que los resultados de la participación son más

positivos cuando los objetivos son claros, se cuenta con una logística apropiada y una adecuada financiación, los/as participantes cuentan con información suficiente con carácter previo a la deliberación, se cuenta con la participación de asociaciones líderes que trabajan conjuntamente y que disfrutan de una trayectoria reconocida, cuando se trata de proyectos a escala local que cuentan con una adecuada comunicación interna y externa, cuando quienes participan tienen retorno de los resultados y cuando se dispone de tiempo suficiente para lograr los objetivos.

### *Evaluación de los resultados de la participación.*

*Métodos de evaluación.* La evaluación de resultados de la participación que se ha realizado hasta ahora ha incluido alguno, o varios, de los siguientes aspectos: la idoneidad de los métodos de participación para los objetivos que se perseguían, los mecanismos de deliberación y su duración, el control sobre el debate que tienen los/as participantes, qué tipo y cómo debe proporcionarse información previa sobre la temática a tratar para lograr mejores resultados, la imparcialidad de quienes moderan las sesiones, los costes y las barreras que impiden una adecuada participación<sup>10,24,32,34,42,45</sup>.

Los informes de resultados deberían incluir información sobre<sup>35</sup>: las fuentes de financiación, claridad de los roles que desempeñan los participantes, los entrevistadores y de quienes realizan la evaluación del resultado, tipo de entrenamiento previo para participar activamente en las sesiones de trabajo, indicaciones para favorecer esa participación, cómo se provocan/elicitan las respuestas, necesidades de información de los/as participantes, si se ha usado una terminología adecuada, la secuenciación de actividades y el tiempo disponible para los debates y la descripción del tipo de soporte técnico que ha apoyado esta participación.

La evaluación de resultados derivados de la participación y los aspectos éticos entorno a las decisiones adoptadas, son raramente contemplados<sup>19,47,48</sup>.

Algunas otras cuestiones que no se han analizado hasta ahora: si las decisiones y propuestas de quienes participan, representan realmente las decisiones de la ciudadanía<sup>49</sup>; el análisis de los posibles conflictos de interés que puede llegar a suponer la financiación por la industria de las actividades asociativas<sup>50</sup>; si quienes participan en las técnicas de consenso aportan su punto de vista personal, o los intereses de la comunidad, o los generales<sup>34</sup>; si siempre son las mismas personas quienes desean/aceptan participar o quienes rechazan hacerlo<sup>29</sup>; cuál puede ser el papel de la ciudadanía en la investigación en salud<sup>51</sup>; y qué técnicas de participación serían más adecuadas según el tipo de objetivos que se persigan<sup>6</sup>.

*Resultados de la evaluación.* El estudio de Conklin et al<sup>19</sup> revisó el impacto en las decisiones de política de salud de la participación de la ciudadanía: en seis su impacto había sido moderado y en

ocho habían influido en las decisiones sobre prioridades en salud y en el diseño de programas a nivel regional o local.

En términos generales, se puede concluir que existe moderada evidencia de que la participación ciudadana legitima las decisiones de las autoridades sanitarias y de que mejora los resultados de las políticas públicas. Existe mayor consenso en cómo aplicar las técnicas de participación que en cómo medir su impacto.

## **1.2. La participación ciudadana en salud en el marco del Plan de Salud 2016-2020 y en la regulación de la Comunidad Valenciana**

En el Plan de Salud 2010-2013 podemos identificar objetivos y líneas estratégicas en las que no se cumplieron las expectativas que su aprobación suscitó. En concreto, uno de los aspectos que no logró desarrollarse conforme a los objetivos previstos fue lo relativo a participación ciudadana en salud y a las líneas de comunicación entre profesionales y ciudadanos y transparencia.

En el Plan de Salud 2016-2020 estos elementos se destacaron durante los trabajos de su elaboración como objetivos que debían priorizarse, en especial, todo lo relativo a la presentación de resultados en salud. Este nuevo Plan de Salud incluye dos líneas estratégicas para facilitar el logro de estos objetivos.

1. Línea estratégica 1. Poner la información al servicio de la mejora de salud.
2. Línea estratégica 3. Promover el acercamiento a la ciudadanía: participación y empoderamiento de la población.

Destacan en este Plan de Salud las siguientes 8 acciones:

1. Revisar y reformular la participación ciudadana en materia sanitaria y de salud. Desarrollo de una Ley de Participación en salud.
2. Desarrollar una Escuela de Salud para ciudadanos, pacientes y cuidadores.
3. Potenciar iniciativas basadas en la educación entre iguales. Capacitación de agentes de salud y programa Paciente *Actiu* para pacientes crónicos y cuidadores.
4. Promover el uso responsable de los servicios sanitarios.
5. Potenciar la implicación y participación activa de pacientes en la mejora de calidad y seguridad.
6. Desarrollar herramientas de comunicación innovadoras (especialmente virtuales y telemáticas) con ciudadanos y pacientes.
7. Soporte al movimiento asociativo y de voluntariado
8. Identificación de necesidades formativas para fortalecer la participación ciudadana.

De entre las acciones que contempla el Plan de Salud 2016-2020, hay 4 directamente relacionadas con la transparencia y el acceso a la información.

1. Integrar en la Historia Clínica información procedente de diferentes ámbitos asistenciales.
2. Facilitar acceso a la información y gestión sobre datos de salud (carpeta de salud)
3. Avanzar en el desarrollo de sistemas de información que permitan elaborar y ofrecer periódicamente información sobre resultados poblacionales en salud.
4. Diseñar una estrategia para mejorar la comunicación sobre y para la salud hacia los diferentes perfiles: medios de comunicación, ciudadanía, asociaciones, pacientes, profesionales y otros grupos.

Se resumen, a continuación, para la Comunidad Valenciana, algunas de las actuaciones puestas en marcha con respecto a:

#### *Empoderamiento*

1. Acceso de pacientes a su información clínica y a las recomendaciones y consejos de salud ajustados a sus necesidades (carpeta de salud). Acceso a la historia clínica electrónica desde el portal de la Consellería de Sanitat.
2. Portal Cuítadate.cv dentro del Portal Promoción de la Salud, dónde se encuentran consejos y vídeos sobre estilos de vida saludables.

#### *Participación de la ciudadanía, con especial detalle de las asociaciones de pacientes*

1. Ley 10/2014 de Salud de la Comunitat Valenciana, establece que la participación ciudadana en el Sistema Valenciano de Salud se ejercerá a través del Consejo de Salud.
2. Hay experiencias de intervención comunitaria, como Programa MIHSALUD, que tiene como objetivo la formación de agentes de salud para promover la participación de la sociedad valenciana, a través de las asociaciones de pacientes y voluntariado, en funciones de acompañamiento como vínculo del equipo sanitario y la sociedad.

#### *Poner la información al servicio de la mejora de la salud:*

1. Proyecto Alumbra como herramienta para el seguimiento indicador de funcionamiento organizacional y apoyo a la toma de decisiones, planificación y gestión.
2. Acceso a la historia clínica electrónica desde el portal de Consellería de Sanitat.

3. Mayor utilización de diversos sistemas de información
4. Nueva Web de Salud Pública.

En el anexo I se recoge un resumen de lo contemplado en la LEY 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana. [2014/11888]; la LEY 2/2015, de 2 de abril, de la Generalitat, de Transparencia, Buen Gobierno y Participación Ciudadana de la Comunitat Valenciana. [2015/3137]; y el DECRETO 79/2015, de 22 de mayo, del Consell, por el que se regula el Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana y los consejos de salud de los departamentos de salud. [2015/4790].

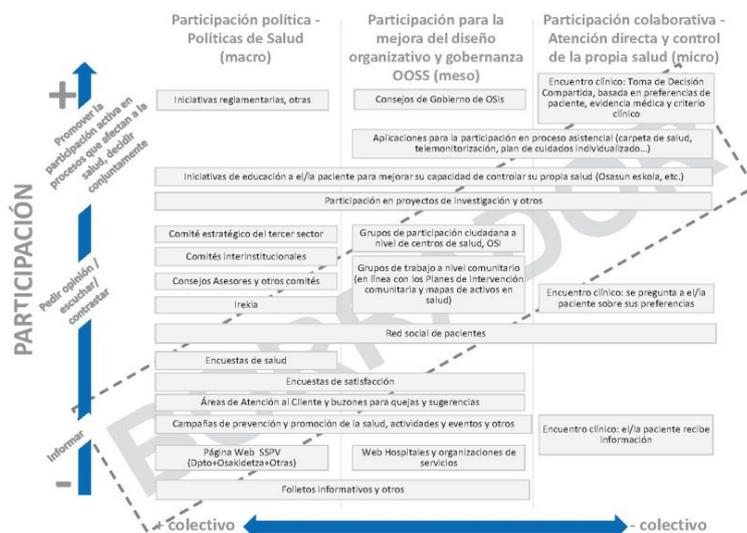
### **1.3. La participación ciudadana en salud en otras comunidades autónomas**

En el conjunto del país contamos con algunas experiencias a nivel estratégico y legislativo que pueden adoptarse como referencia. En unos casos, como Euskadi o Andalucía, buscando vincular la participación en la gobernanza y en el logro de mejores resultados en salud y, en otros, como Asturias, más ligado a objetivos de salud en salud pública. Cataluña ha puesto en marcha un amplio estudio para impulsar esta participación.

En *Euskadi*, por ejemplo, se definió un marco estratégico en el Libro Blanco de Democracia y Participación Ciudadana para Euskadi. La figura 1 muestra este marco estratégico.

**Figura 1. Marco estratégico para la participación ciudadana en Euskadi**

MAPA DE MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD (A COMPLETAR)



En el documento de Políticas de Salud 2013-2020 se recoge el significado y enfoques de trabajo para la participación y empoderamiento en el área de salud. En concreto, se busca potenciar la participación y el empoderamiento de las personas atendiendo a las diferencias de género y a la diversidad de colectivos y situaciones, desarrollando estrategias de empoderamiento diferenciadas para mujeres y hombres. Para ello despliegan las siguientes acciones:

1.4.2. Desarrollar una estrategia de empoderamiento dirigida a las personas enfermas y sus familiares, en especial a aquellas pertenecientes a colectivos más vulnerables. Estas estrategias atenderán las diferencias de género.

1.4.3. Desarrollar Osasun Eskola (Escuela de Pacientes) para potenciar la autonomía de la persona enferma y promover los hábitos saludables en las personas cuidadoras y ciudadanía.

1.4.4. Establecer marcos e instrumentos de colaboración con las asociaciones de pacientes y con el tercer sector, promoviendo la corresponsabilidad de las mismas en su relación con el sistema sanitario. Impulso a las asociaciones de pacientes para que desarrollen actividades y herramientas destinadas a compartir el conocimiento e inquietudes sobre sus patologías, mediante la formación, la supervisión y la implicación en sus actividades.

1.4.6. Articular y fortalecer la participación comunitaria mediante los instrumentos existentes (Consejo de Sanidad), y establecer nuevos mecanismos para la participación de la población en

las fases de planificación, implementación y evaluación de los servicios de salud y de las intervenciones comunitarias de promoción de la salud, en todos los ámbitos.

En *Asturias*, desde la Dirección General de Salud Pública y Participación, se lideró una serie de propuestas para la participación ciudadana que se recogieron en su Documento Marco: propuestas para la participación ciudadana en salud en Asturias, con la misión de promover un mayor compromiso e implicación de las administraciones públicas autonómicas y locales para implementar medidas de promoción de salud y de participación ciudadana a nivel poblacional, capaces de generar autonomía en los ciudadanos y de dar una visión positiva de la salud.

Con esta estrategia se persigue lograr mejoras en la salud de la población a través del empoderamiento de los ciudadanos y una utilización más adecuada de los servicios sanitarios, contribuyendo a su sostenibilidad. En esta estrategia es esencial la participación de las asociaciones, administración pública y la población, buscando las fórmulas más efectivas para la participación de la comunidad en la promoción de la salud.

Sus objetivos estratégicos se resumen en:

1. Promover la participación de la comunidad desde el ámbito asociativo, municipal y autonómico en aspectos relacionados con la promoción de la salud
2. Impulsar los consejos de salud de área, zona y municipal y articular mecanismos legales que aseguren la participación ciudadana en temas de salud.
3. Fomentar la autonomía de la comunidad, potenciando su capacidad para definir y abordar sus demandas y necesidades de salud.
4. Desarrollar y favorecer actividades formativas, de asesoramiento y apoyo a las actividades comunitarias.
5. Impulsar, apoyar y facilitar la investigación relacionada con las intervenciones comunitarias para aportar evidencias y generar conocimiento
6. Incluir las actividades comunitarias en las tareas habituales de los dispositivos sanitarios de Asturias, apoyando y facilitando la participación de los profesionales sanitarios e incorporándolo en los respectivos Contratos Programa del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Las acciones que se piensa poner en práctica se centran en impulsar la participación de la comunidad en los diferentes ámbitos y sectores relacionados con la salud de la comunidad para la formulación y evaluación de las políticas públicas de salud potenciando su capacidad para definir y abordar sus demandas y necesidades de salud.

La concreción de las acciones por objetivos, se resumen en:

1. Promover la participación ciudadana en salud:

- a. Realizando actividades de sensibilización a la población general y a colectivos específicos
- b. Estableciendo líneas de colaboración con municipios, servicios de atención y promoción de la salud y con la ciudadanía organizada
- c. Desarrollando mecanismos legales orientados expresamente a impulsar y apoyar la participación ciudadana en salud (elaboración de una ley de participación que mejore los aspectos participativos de la ciudadanía y que mejore también su capacidad de decisión o, en su lugar, recoger los diferentes ámbitos de participación ciudadana en una ley general sobre salud y servicios sanitarios en el Principado de Asturias).
- d. Estableciendo una metodología participativa para la elaboración e implantación de los programas, proyectos y actividades que tengan como objetivo general la mejora de la salud comunitaria.

## 2. Impulsar los actuales Consejos de Salud de Área, de Zona y Municipales.

- a. Abriendo espacios a la participación ciudadana, incluyendo el funcionamiento de los consejos de salud de área y de zona en su totalidad, haciendo que se cumpla la legislación vigente.
- b. Impulsando el desarrollo normativo sobre los consejos de salud municipales.

## 3. Fomentar la autonomía de la comunidad para la promoción de la salud

- a. Reforzando el papel protagonista de la ciudadanía como sujeto del cuidado de su salud aumentando su responsabilidad (promoción del autocuidado desde los servicios, difusión de la información en redes y foros, impulsando la estrategia web 2.0 sanitaria, realizando actividades de formación, etc.).
- b. Generando redes de agentes de salud comunitarios.

## 4. Gestión del conocimiento

- a. Promoviendo la formación específica sobre participación comunitaria en el marco de la formación continuada de los profesionales.
- b. Realizando actividades formativas en el ámbito asociativo y municipal (talleres, encuentros, cursos, etc.)
- c. Elaborando guías metodológicas y materiales para realizar actividades comunitarias en salud.
- d. Diseñando estrategias de difusión del conocimiento para la participación (mapeos de recursos, blogs, transmisión informal, etc.).
- e. Impulsando la investigación (formación en metodología, difusión de los proyectos, realización de jornadas técnicas, etc.)

## 5. Investigación

- a. Proporcionando formación en metodología de investigación participativa.
- b. Ayudando a visibilizar las investigaciones que sigan una metodología participativa en los soportes de difusión de los diferentes organismos y de sociedades científicas.
- c. Desarrollando sobre la efectividad de la integración de la práctica clínica individual y de la comunitaria

## 6. Incluir las actividades comunitarias en el ámbito de la atención primaria de salud.

- a. Incluyendo las actividades comunitarias entre las tareas habituales y por tanto en el contrato-programa.
- b. Desarrollando los servicios sobre la base comunitaria, con participación de la ciudadanía en la priorización de las necesidades en salud, en la movilización de los recursos y en el desarrollo de los programas.
- c. Implicando a la comunidad en la evaluación del funcionamiento de los servicios.

En *Andalucía* se ha elaborado una Orden por la que se establecen medidas de fomento y mecanismos de participación de la población en asuntos de salud pública, al amparo de la Ley 1/2014, de 24 de junio, de Transparencia Pública de Andalucía como instrumento que facilita el conocimiento por la ciudadanía de la actividad de los poderes públicos y de las entidades con financiación pública y del artículo 15 de la Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía se reconoce el derecho de la población a la participación efectiva en la formulación, desarrollo, gestión y evaluación de las políticas en materia de salud pública de manera individual y colectiva.

Esta norma contiene una referencia expresa a los siguientes puntos que consideramos especialmente relevantes:

1. Los medios de participación y colaboración, con especial alusión a las tecnologías de la información y comunicación, aunque haciendo alusión a evitar la discriminación tecnológica de forma que no sea motivo de exclusión para determinados sectores de la población.
2. La formación de la ciudadanía, que compete a la Consejería de Salud y que se concreta en programas de aprendizaje y capacitación de la ciudadanía y sociedad civil con la finalidad de divulgar los mecanismos de participación previsto en la Orden.
3. La formación de los profesionales, mediante un sistema de aprendizaje y capacitación entre profesionales de salud pública con el objeto de dar a conocer los mecanismos de participación que se regulan en la Orden.

4. Los mecanismos de participación que se concretan en:

- a) Foro Ciudadano de Salud Pública.
- b) Banco de Ideas de la ciudadanía de Salud Pública.
- c) La audiencia pública ciudadana en Salud Pública.
- d) Paneles ciudadanos de Salud Pública.
- e) Jurados Ciudadanos para la Salud Pública.
- f) Redes para la acción en Salud Pública.

En *Cataluña* se ha puesto en marcha un amplio estudio para establecer el marco, objetivos y canales de la participación de la ciudadanía en las políticas públicas. El objetivo final de este estudio es involucrar de forma ordenada y transparente la participación de las personas y la sociedad civil en las políticas públicas y, en especial, en lo relativo a las políticas de salud.

En una primera aproximación se pretende: fomentar los debates sobre cuestiones de interés, necesidades y prioridades, establecer foros para contrastar opiniones, desde el reconocimiento de que existen diferentes visiones a la hora de enfrentar un mismo problema, legitimar las decisiones de los responsables políticos, avanzar en la codecisión para lo que resulta imprescindible informar a la ciudadanía de las consecuencias de las decisiones.

Tal y como se define en el documento marco elaborado, esta nueva política de participación de la ciudadanía es un eje vertebrador del conjunto de políticas públicas en salud, que cuenta con la participación de todos los agentes del sistema de salud. Reconoce el derecho de la ciudadanía a participar como fórmula para mejorar resultados y como expresión de la calidad democrática de la sociedad.

Este estudio busca, también, delimitar las metodologías más adecuadas para favorecer esta participación de la ciudadanía.

Como resultados de los trabajos llevados a cabo se han definido los objetivos de la participación en salud, concretándolos en:

1. Asegurar la transparencia y la calidad democrática de los procesos de decisión
2. Contribuir a desarrollar un modelo de salud centrado en la persona, la familia y su entorno comunitario
3. Toma de decisiones compartidas con profesionales y sistema de salud
4. Fomentar la corresponsabilidad y la confianza en el sistema sanitaria
5. Promover la educación en salud con la implicación activa de la ciudadanía
6. Mejorar la efectividad y eficiencia de la prestación asistencial

Para lograrlo se definen 3 niveles complementarios de participación de la ciudadanía:

1. Mico, relativo a la relación paciente-profesional

2. Meso, centrado en los servicios sanitarios, comunidad, barrios o ciudades
3. Macro, referente a las regiones sanitarias y el conjunto del territorio

Como espacios de participación se contemplan:

1. Espacios estables de participación
2. Mecanismos de consulta y deliberación
3. Mecanismos de colaboración y voluntariado
4. Sistemas de escucha activa
5. Marco de la relación paciente-profesional

Y como mecanismos estables de participación se citan:

1. Consejo de Salud de Cataluña
2. Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña
3. Consejo y Comisiones del Plan Director
4. Consejo de Salud de La Región Sanitaria
5. Consejo Territorial y de Coordinación de Salud Pública de la Región Sanitaria
6. Espacios de Seguimiento de los Planes de Salud Comunitarios
7. Espacios de Participación Ciudadana en los Centros
8. Consejos de Participación de las organizaciones
9. Espacios de Participación del Voluntariado

Por su parte, el Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña ha analizado qué información quieren conocer ciudadanía y pacientes y cuál es el formato más adecuado para diseminar información de resultados.

Conforme al análisis que ha realizado este observatorio la ciudadanía precisa como contenidos de información prioritarios los siguientes:

1. Alertas sanitarias
2. Divulgación de temas de salud
3. Enfermedades
4. Enfermedades de transmisión sexual
5. Foros de salud
6. Acceso a la historia clínica
7. Medicamentos
8. Vacunas

En cuanto al funcionamiento de los servicios asistenciales destaca los siguientes:

1. Horarios de atención

2. Ranking de especialidades
3. Responsabilidades de los profesionales
4. Resultados de la investigación
5. Asignación de centro
6. Canales de información sanitaria
7. Derechos y prestaciones
8. Prestaciones sanitarias

#### 1.4. La experiencia de otras instituciones internacionales en participación en las políticas públicas sobre salud

Finalmente se presentan las experiencias de Reino Unido en el NHS. Su planteamiento, como puede verse en la figura 2, es que hay diferentes maneras en las que las personas pueden participar en su salud en función de sus circunstancias personales e intereses. La participación de la persona en cada etapa es valiosa, aunque se vuelve más importante conforme están a un nivel superior.

**Figura 2. niveles de participación diferenciados en objetivos y actuaciones propuesto por el NHS**

<b>Devolving</b>	Placing decision-making in the hands of the community and individuals. For example, Personal Health Budgets or a community development approach.	
<b>Collaborating</b>	Working in partnership with communities and patients in each aspect of the decision, including the development of alternatives and the identification of the preferred solution.	
<b>Involving</b>	Working directly with communities and patients to ensure that concerns and aspirations are consistently understood and considered. For example, partnership boards, reference groups and service users participating in policy groups.	
<b>Consulting</b>	Obtaining community and individual feedback on analysis, alternatives and / or decisions. For example, surveys, door knocking, citizens' panels and focus groups.	
<b>Informing</b>	Providing communities and individuals with balanced and objective information to assist them in understanding problems, alternatives, opportunities, solutions. For example, websites, newsletters and press releases.	

En la tabla 2 se resumen los enfoques centrados en la comunidad para la salud y el bienestar que ha llevado a la práctica el NHS.

**Tabla 2. Resumen de los enfoques centrados en la comunidad para la salud y el bienestar**

Enfoques	¿Cómo trabajan?	Modelos comunes
Fortalecimiento de las comunidades	Estos enfoques se dirigen a capacitar a la comunidad para actuar y participar en salud y en los determinantes sociales de la salud. La gente se reúne para identificar problemas locales y construir una acción social sostenible.	Desarrollo de la capacidad de la comunidad ( <i>Community capacity building</i> ), desarrollo de la comunidad, métodos basados en recursos/activos, organización comunitaria, enfoques de redes sociales y <i>time banking</i> (= cadena de favores; una vía para dar y recibir con el objetivo de construir redes de apoyo y fortalecer comunidades)
Papel de los voluntarios	Estos enfoques realzan las capacidades individuales para proporcionar consejo, información y apoyo u organizan actividades comunitarias (en su propia comunidad o en otras). Los miembros de la comunidad utilizan sus experiencias vitales y conexiones sociales para llegar a otras personas.	Apoyo entre iguales, educación entre iguales, entrenadores de salud, campeonatos de salud, <i>community navigators</i> (voluntarios que mejoran la salud, el bienestar y la independencia de las personas mayores, proporcionándoles información sobre servicios y actividades relevantes), estrategias de voluntariado y “hacerse amigo” como por ejemplo los paseos saludables.
Colaboración y asociacionismo	Estos enfoques consisten en el trabajo conjunto de comunidades y servicios locales en cualquier etapa del ciclo de participación, desde la identificación de necesidades y acuerdo de prioridades, hasta la implementación y la evaluación. La participación de la población conduce a servicios más adecuados, equitativos y efectivos.	Investigación participativa basada en la comunidad, iniciativas centradas en áreas de salud, Ciudades Saludables, foros de área, presupuestos y proyectos de producción participativos.
Acceso a los recursos comunitarios	Estos enfoques conectan a los individuos y las familias con los recursos comunitarios, la ayuda práctica, las actividades grupales y las oportunidades de voluntariado para cubrir las necesidades de salud e incrementar la participación social. El vínculo entre atención primaria y las organizaciones comunitarias es fundamental.	Prescripción social, gimnasios ecológicos ( <i>Green gyms</i> ), puntos de encuentro comunitario en bibliotecas o lugares de fe, centros de vida saludable, y comisiones comunitarias.

Las figuras 3 y 4 representan enfoques y modelos de participación comunitaria.

Figura 3. Enfoques centrados en la comunidad para la salud y el bienestar

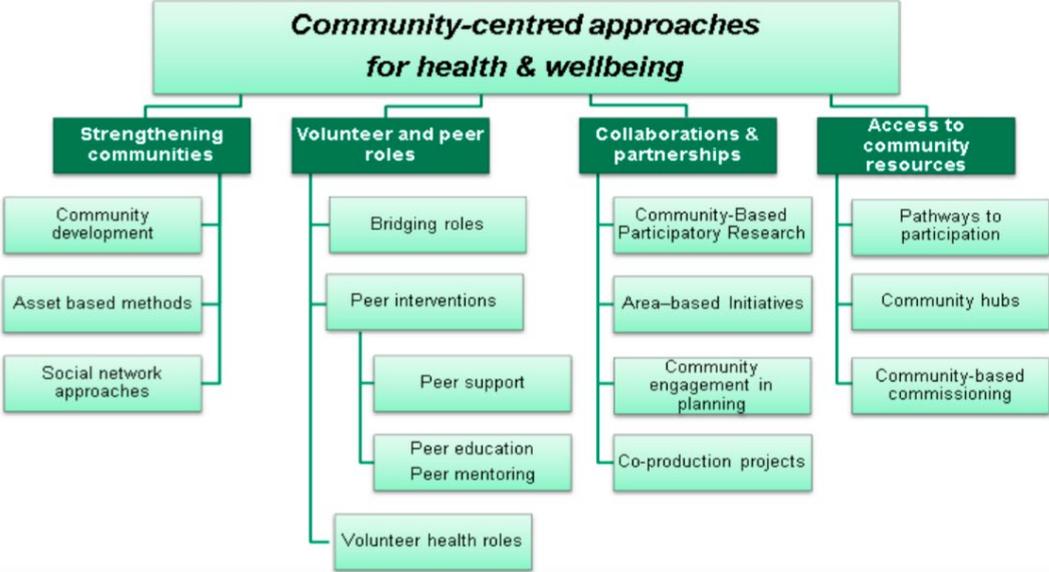
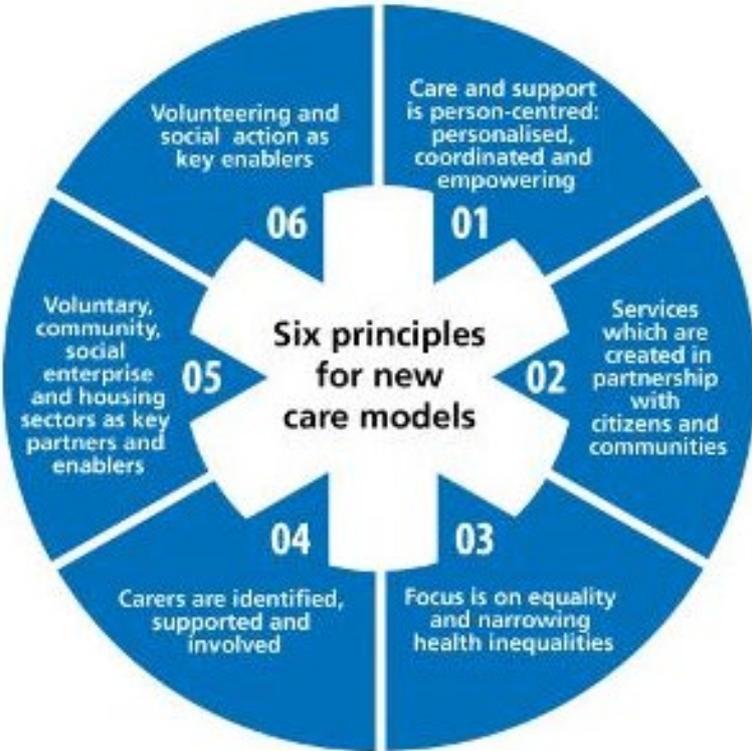


Figura 4. Síntesis de los modelos de participación.



En el Reino Unido otra experiencia relevante es el movimiento National Voices. La figura 5 resume su enfoque. Lo que se pretende desde National Voices es fortalecer la voz de los pacientes,

usuarios de los servicios, cuidadores y sus familias y de las asociaciones voluntarias que trabajan para ellos. De esta forma el paciente define cuál puede ser una buena experiencia de cuidado implicándose en sus cuidados, que sea tratado como una persona y que se tengan en cuenta sus necesidades, valores y preferencias, que puedan acceder a los servicios cuando los necesitan, que los profesionales que atienden al paciente reconozcan que el propio paciente es el experto, que se pregunte al paciente cómo le gustaría que fuese el proceso de comunicación entre los profesionales y pacientes, poder tener acceso a la información, tener acceso al supuesto práctico y profesional implicando a los cuidadores. De esta forma éstos serían algunos de los statements que promueve el movimiento del National Voices.

**Figura 5. National Voices**

**National Voices**  
People shaping health and social care

ABOUT US OUR WORK MEMBERSHIP PUBLICATIONS WELLBEING OUR WAY NEWS EVENTS BI

Home » Our work

## Person centred care

Person centred care ensures that people are partners in decisions about their health and care. It is fundamental to improving quality and making funding go further. It means giving people, particularly those with long term conditions, a more holistic, personalised offer than the solely medical model. An offer that meets their needs, but also builds capacity to retain control and independence, and continue to achieve a good quality of life.

### Influencing policy

- Policy and Person Centred Care 2020
- Five Year Forward View
- New Models of Care
- Evidence for person centred care
- Measuring What Matters
- Submissions to consultations
- Publications
- 2015 Challenge Coalition
- Care and Support Alliance
- [Click here to access all our work on influencing policy.](#)

### Improving practice

- Coordinated care
- Care and support planning
- Integration Pioneers
- Realising the Value
- Wellbeing Our Way
- Coalition for Collaborative Care
- [Click here to access all our work on improving practice.](#)

### A voice for the voluntary sector

- Supporting our members
- A Sector Voice
- Voluntary Voices
- [Click here to access all our work on developing a voice for the voluntary sector.](#)

## 2. Contexto del estudio y objetivos

### Objetivo de la propuesta

Conducir técnicas de investigación cualitativa para capturar perspectivas, experiencias y visiones acerca de la participación ciudadana en el diseño y ejecución de políticas de salud, mecanismos de transparencia y canales para "tomar parte" en todos aquellos asuntos relativos a la salud, tanto en la dimensión individual, como colectiva, del proceso salud-enfermedad y, asimismo, en los distintos abordajes del proceso: prevención, protección, promoción y recuperación de la salud.

### Antecedentes

En los 50 Koos<sup>1</sup> propuso que se escuchara lo que tenían que decir los pacientes sobre la asistencia sanitaria que recibían. Poco tiempo después, Donabedian<sup>2</sup> sentó las bases de la concepción actual de la calidad en el sector sanitario, incorporando definitivamente la perspectiva del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. Unos años más tarde, Doll<sup>3</sup> defendió que la atención sanitaria debía evaluarse considerando: efectividad clínica, eficiencia y aceptabilidad por el paciente de la atención prestada. El modelo Triple Misión<sup>4</sup> se ha extendido como referente para la evaluación de servicios de salud con un enfoque poblacional.

En los últimos 10 años los procesos de atención centrados en el paciente han dado lugar a procesos integrados de atención a la persona en la que los ciudadanos han cobrado protagonismo como agentes de salud en sus diferentes dimensiones, individual y colectiva.

En estos años hemos acumulado evidencias de las ventajas, en términos de efectividad y de eficiencia, de promover la activación de los pacientes. Los estudios del grupo de Hibbart<sup>5</sup> han demostrado la relación entre activación y resultados en salud. El estudio de revisión de O'Mara-Eves et al<sup>6</sup> concluyen que existe una evidencia sólida de que las intervenciones de participación ciudadana tienen un impacto positivo en una serie de resultados de salud y psicosociales (conductas y consecuencias de salud, autoeficacia y apoyo social percibido por parte de grupos desfavorecidos). La Guía NICE de Participación Comunitaria plantea recomendaciones en 4 áreas:

- 1) Prerrequisitos para el éxito: incluyendo el desarrollo de políticas (5 recomendaciones)
- 2) Infraestructura: apoyar la práctica sobre el terreno (3 recomendaciones)
- 3) Enfoques: apoyar y aumentar los niveles de participación de la comunidad (3 recomendaciones)

#### 4) Evaluación (1 recomendación).

La participación ciudadana debe contribuir a lograr:

- Mejoras en la calidad asistencial.
- Mayor corresponsabilidad ciudadana.
- Democratizar la toma de decisiones.
- Disminuir desigualdades
- Fomentar el "empoderamiento" individual y comunitario

La participación comunitaria en salud tiene interés especial por estar en cuestión la sostenibilidad de los sistemas sanitarios actuales, fruto del desarrollo tecnológico y la introducción de intereses ajenos a las necesidades de la población en la definición de objetivos y metas de los sistemas sanitarios.

### **Marco del estudio**

En estudio involucrará capturar perspectivas, puntos de vista, experiencias y propuestas de los siguientes colectivos:

- Asociaciones ciudadanas y de consumidores o usuarios.
- Asociaciones de pacientes y voluntariado en sanidad.
- Profesionales sanitarios.
- Sociedades científicas y colegios profesionales.
- Concejalías.
- Directivos de instituciones sanitarias.

### 3. Metodología

Estudio basado en técnicas de investigación cualitativa. En concreto se han aplicado las técnicas de: grupo de discusión, grupo nominal y conferencia de consenso. El estudio se divide así en tres fases que se diferencian entre sí en la metodología empleada y la población de estudio.

#### Procedimiento global

La investigación cualitativa (ICL) combina enfoques teóricos, métodos y técnicas de corte cualitativo procedentes de las ciencias sociales con el fin de describir el modo en que las personas dan sentido e interpretan su entorno social. Esta forma de abordar el estudio de los fenómenos no pretende medir su extensión, sino que busca describir lo que existe, sus variaciones en función de las circunstancias y las causas subyacentes. Así, los principios de la ICL incluyen: el reconocimiento de la existencia de múltiples realidades, la búsqueda de los significados, la aproximación holística al objeto de estudio, la utilización de un proceso inductivo (se generan categorías de análisis a partir de los conceptos que emergen de los datos), el estudio de los sujetos en su contexto natural y el reconocimiento del investigador como parte del proceso<sup>7</sup>.

El necesario reconocimiento de la salud como un ámbito complejo en el que la construcción social juega un papel importante ha justificado la entrada de la ICL en el campo de la salud<sup>7</sup>. Gracias a ello, en los últimos años, la ICL se ha venido aplicando, cada vez con más frecuencia, en las investigaciones del área de salud<sup>8</sup> no solo con el fin de comprender en profundidad las construcciones sociales de los procesos salud-enfermedad, sino también para identificar posibles cursos de acción que guíen la planificación sanitaria, determinar prioridades y analizar diferentes perspectivas y experiencias.

En la ICL se propone trabajar con pocos casos con el fin de profundizar en el objeto de estudio mediante la aplicación de métodos y técnicas que permiten obtener datos narrativos. Este tipo de investigación puede utilizarse de manera independiente o complementaria a las metodologías y los enfoques cuantitativos<sup>7</sup>.

En el ámbito de la salud se utilizan cuatro tipos básicos de técnicas cualitativas que se diferencian en la dinámica establecida para la recogida de los datos, a saber: la entrevista, la observación, el análisis documental y las técnicas participativas (que incluyen las técnicas de consenso)<sup>7</sup>. A este cuarto grupo pertenecen las técnicas empleadas en este estudio.

Las técnicas de consenso tienen carácter participativo y son ampliamente utilizadas en el campo de la salud pública dada la necesidad de unificar criterios en áreas donde no es posible generar evidencia científica. Estas técnicas se emplean cuando se desea que los participantes ordenen los

aspectos objeto de estudio según la importancia que les confieren<sup>7</sup>. Sus características generales son: el anonimato en la valoración, la iteración (el consenso se logra con sucesivas rondas de participación que posibilitan el cambio de opinión) y la retroalimentación (a los participantes se les da a conocer los resultados)<sup>9</sup>.

La ICL propuesta en este estudio es la forma más apropiada para recoger información, analizar tendencias y aproximarse al conocimiento de una realidad diversa según las experiencias tanto de los agentes potenciales a ser considerados en la participación ciudadana en salud como de los gestores de salud<sup>10</sup>.

Para asegurar la calidad de los resultados es importante asegurar el rigor metodológico en la conducción de la ICL y en la aplicación de sus técnicas. Los criterios de calidad de la ICL son: adecuación teórico-epistemológica (correspondencia entre problema real y el marco teórico utilizado), credibilidad o validez interna, transferibilidad o validez externa, dependencia o consistencia (estabilidad de los datos), reflexividad (control de la influencia del investigador y del proceso seguido en los resultados obtenidos) y relevancia (correspondencia entre la justificación y los resultados de la investigación)<sup>11</sup>. Dos elementos resultan esenciales a la hora de cumplir con los criterios descritos: la selección de los participantes y la triangulación. El primero de ellos hace referencia a la necesidad de reclutar a los participantes estando representadas todas las condiciones significativas para el ámbito de estudio. La triangulación, por su parte, es un mecanismo que consiste en el entrecruzamiento de múltiples puntos de vista a través del trabajo independiente y conjunto de varios investigadores, múltiples informantes, técnicas y perspectivas teóricas. Cada uno de estos entrecruzamientos posibilita un tipo de triangulación diferente: de datos, teorías, técnicas e investigadores. Este mecanismo se utiliza con el fin de contrastar y verificar los resultados de la investigación a partir de diferentes fuentes y perspectivas<sup>11</sup>.

En la ICL, el análisis de los datos consiste en ordenar, categorizar, clasificar, clarificar, sintetizar, comparar y dar significado a los datos obtenidos con el fin de obtener una visión lo más completa posible del objeto de estudio. Esta etapa de la ICL comprende las siguientes fases: (1) registro de los datos, (2) revisión de los mismos y transcripción de la información grabada o escrita, (3) lectura y organización de los datos, (4) análisis de los contenidos (construcción de categorías y subcategorías), (5) descripción de resultados e (6) interpretación de estos<sup>12</sup>.

En la tabla 2 se describen las fases del estudio realizado atendiendo a la propuesta de Fernández (2006)<sup>7</sup>.

**Tabla 2. Fases del estudio cualitativo realizado**

<b>Fase</b>	<b>Actividades y participantes</b>
-------------	------------------------------------

1	Transformación de la idea inicial en problema investigable.	Necesidad identificada por la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Transformación de la necesidad detectada en problema investigable por el equipo de investigadores.
2	Contextualización y aproximación al objeto de estudio: análisis de documentos, entrevistas con informadores clave.	Revisión de documentos de interés: textos legales sobre participación ciudadana y transparencia de la Generalitat Valenciana; Plans de Salut de la Comunitat Valenciana; planes y estrategias de participación de otras comunidades autónomas; y documentos internacionales (NHS, National Voices, etc.). Constitución de grupo core y consulta mediante grupo de discusión (11 mayo de 2016). Delimitación del concepto de “participación ciudadana” (objetivos y alcance).
3	Elaboración del diseño proyectado.	Grupo de discusión grupo core (11 mayo de 2016). Formulación de preguntas para el estudio de campo. Diseño y planificación del estudio por parte del equipo de investigadores.
4	Desarrollo del trabajo de campo.	Convocatoria de participantes por parte de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Conducción de estudio de campo mediante técnicas de consenso por parte del equipo de investigadores: (1) Grupos nominales con asociaciones ciudadanas y de pacientes (2). (2) Conferencia de consenso online con asociaciones ciudadanas y de pacientes (1). (3) Grupo nominal con directivos y concejales (1). (4) Grupos nominales con profesionales (2). (5) Conferencia de consenso online con sociedades científicas y colegios profesionales (1).
5	Reformulación de la investigación.	A lo largo del estudio la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública y el equipo de investigadores han tomado decisiones conjuntas en relación con el diseño y la metodología del estudio de campo.
6	Generación de resultados: transcripción de datos, análisis de información e informes preliminares.	Categorización y análisis de la información obtenida mediante la aplicación de un conjunto de técnicas de investigación cualitativa durante el estudio de campo (equipo de investigadores). Elaboración de informes de cortesía dirigidos a cada uno de los colectivos participantes en el estudio de campo (equipo de investigadores).
7	Establecimiento de resultados y conclusiones: informe definitivo y conclusiones del estudio.	Elaboración de informe definitivo y recomendaciones finales.
8	Difusión de resultados.	Difusión interna: envío de informes de cortesía a cada uno de los colectivos participantes en el estudio de campo.

Adaptado de Fernández (2006)

En la tabla 3 se especifica la información referida a los participantes y las técnicas utilizadas en cada una de las fases del estudio de campo.

**Tabla 3. Estudio de campo: actividades realizadas y técnicas de consenso utilizadas**

Fase del estudio	Colectivo	Técnica empleada	Fecha y lugar	Nº de participantes
1	Grupo Core	Grupo de discusión	22/05/2016 (Valencia)	7
2	Asociaciones ciudadanas y de pacientes	Grupo nominal (2)	11/05/2017 (Valencia) 12/05/2017 (Alicante)	14 Valencia 16 Alicante 30 Total
3	Asociaciones ciudadanas y de pacientes	Conferencia de consenso online	06/06/2017 - 21/08/2017	29
2	Directivos y concejales	Grupo nominal (1)	26/07/2017 (Valencia)	8
2	Profesionales	Grupo nominal (2)	07/09/2017 (Alicante) 11/09/2017 (Valencia)	7 Alicante 8 Valencia 15 Total
3	Sociedades científicas y colegios profesionales	Conferencia de consenso online	25/10/2017 - 24/11/2017	8

## Fase 1. Grupo Core.

*-Descripción de los participantes.*

El Grupo Core estuvo integrado por seis responsables de áreas de gestión de la Generalitat Valenciana y un experto en participación ciudadana perteneciente a movimientos ciudadanos. En la reunión de trabajo estuvieron representadas las siguientes consejerías:

- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.
- Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives.
- Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació.

### *-Metodología empleada: grupo de discusión*

La reunión de trabajo con el Grupo Core se celebró el 11 de mayo de 2016.

La técnica cualitativa escogida para esta primera fase del estudio fue el grupo de discusión. Esta técnica emplea la discusión, previamente planeada, que tiene lugar en grupos reducidos de entre seis y diez personas y que es guiada por un moderador que facilita un clima permisivo y no directivo. El objetivo de la técnica es alcanzar una mejor comprensión del objeto de estudio<sup>13</sup> en un tiempo limitado que no es recomendable que exceda las dos horas<sup>14</sup>.

Una de las características principales de los grupos de discusión es que las personas que participan en ellos no se conocen entre sí, pero comparten elementos que les relacionan con la temática del estudio. El hecho de que se trate de un encuentro único entre los participantes facilita el desarrollo de un clima no opresivo que hace más probable que estos manifiesten sus opiniones con libertad<sup>13</sup>.

En la tabla 4 se describen algunas de las ventajas e inconvenientes que presenta la técnica del grupo de discusión<sup>13,15</sup>.

**Tabla 4. Fortalezas y debilidades de los grupos de discusión<sup>13,15</sup>**

Ventajas	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interacción investigador-participante directa que permite clarificar y hacer un seguimiento de las respuestas.</li> <li>- Formato de respuesta abierto que posibilita apoyar la información obtenida con frases textuales de los participantes.</li> <li>- Alta flexibilidad (grado de estructuración, múltiples temas, muestras y contextos diferentes).</li> <li>- Alta validez subjetiva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Requiere un moderador con formación especial en el manejo de grupos.</li> <li>- Dificultad para analizar, sintetizar e interpretar los resultados dado el carácter abierto de la técnica.</li> <li>- Dificultad para convocar a los participantes y conseguir que la composición de los grupos sea adecuada.</li> <li>- Subjetividad e intervención del investigador.</li> </ul>

- En poco tiempo permite obtener mucha información.
  - La interacción entre los participantes y la influencia de grupo permiten recopilar información más profunda.
  - Libertad de puntos de vista (riqueza de la información).
  - Evidencia las diferencias de opinión entre participantes.
- 

Los objetivos a alcanzar mediante la discusión participativa de los miembros del Grupo Core fueron:

- Delimitar el concepto de “participación ciudadana” definiendo su alcance y objetivos.
- Identificar los elementos o apartados clave que sería deseable que recogiese una normativa legal de participación ciudadana en salud.
- Definir el tipo de información que diferentes stakeholders y agentes sociales y sanitarios (asociaciones, sociedades científicas, consejerías y directivos) podrían proporcionar en un proceso de participación ciudadana en salud.

Este último objetivo pretendía no solo definir el alcance de la participación de los diferentes stakeholders sino también identificar posibles preguntas para el estudio de campo posterior.

Adicionalmente, se administró un cuadernillo de trabajo individual (anexo 2) a cada miembro del Grupo Core con el fin de complementar la información obtenida mediante el grupo de discusión.

## **Fase 2. Técnica del grupo nominal con diferentes stakeholders**

*-Descripción de los participantes: asociaciones ciudadanas y de pacientes, directivos y concejalías, profesionales sanitarios.*

Se condujeron cinco grupos nominales: dos con representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, uno con directivos y concejales y otros dos con profesionales. En el conjunto de los grupos nominales realizados participaron un total de 53 sujetos (30 representantes de asociaciones, 8 directivos y concejales y 15 profesionales).

En el caso de los grupos nominales con directivos, concejales y profesionales, la selección de los participantes y la invitación al estudio fueron realizadas desde la Conselleria de Sanitat Universal

i Salut Pública. El equipo investigador fue el encargado de contactar telefónicamente con las asociaciones ciudadanas y de pacientes, registradas en el listado facilitado por la Conselleria, para invitarles a participar en el estudio. Tras cada contacto, se envió un correo electrónico a la dirección facilitada por la persona que atendió la llamada en cada caso en el que se informaba en detalle del estudio y del lugar y la hora de celebración de la reunión, al tiempo que se solicitaba confirmación de asistencia por esa misma vía.

En la tabla 5 se presenta la relación de asociaciones participantes en los dos grupos nominales realizados.

**Tabla 5. Asociaciones participantes en los grupos nominales**

<b>Asociación</b>	<b>Provincia</b>
Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (FEVAFA)	Valencia
Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)	Valencia
Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana	Valencia
Asociación Provincial de Familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Castellón (AFA Castellón)	Castellón
Asociación Valenciana de Diabetes (AVD)	Valencia
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (Aspanion)	Valencia
Asociación Valenciana para el Estudio Y Prevención de la Arteriosclerosis (AVEYPA)	Valencia
Asociación Valenciana de Consumidores y Usuarios (AVACU)	Valencia
Asociación Valenciana de Usuarios de la Sanidad	Valencia
Médicos del Mundo	Valencia
IAIOflautas: Colectivo de jubilados y pensionistas que luchan por el futuro de hijos y nietos	Valencia
Asociación de Daño Cerebral Adquirido de la Provincia de Alicante (ADACEA)	Alicante
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE - Alicante)	Alicante
Asociación de Personas Sordociegas de la Comunidad Valenciana (ASOCIDE CV)	Alicante
Asociación Consumidores y Amas de Casa Lucentum	Alicante
Asociación Padres Autismo Comunidad Valenciana (APACV)	Alicante
Asociación Amigos MIRA España	Alicante
Asociación de Familiares de Enfermos Mentales de Alicante (AFEMA)	Alicante
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Alicante (AEBHA)	Alicante
Unión Diabéticos Alicante (UDA)	Alicante

**Tabla 5. Asociaciones participantes en los grupos nominales**

<b>Asociación</b>	<b>Provincia</b>
Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)	Alicante
Unión de Consumidores de Alicante (UCE)	Alicante
Asociación Parkinson Alicante	Alicante

*-Metodología empleada: grupo nominal*

En mayo de 2017 se condujeron dos grupos nominales con representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, uno de ellos se celebró en Valencia y el otro en Alicante. En julio de ese mismo año se condujo un único grupo con directivos y concejales en Valencia. Por último, en septiembre, se celebraron dos grupos nominales con profesionales, uno de ellos en Valencia y el otro en Alicante. Las reuniones tuvieron una duración aproximada de 90 minutos. En los grupos celebrados en Valencia también se invitó a participar a representantes procedentes de Castellón.

El grupo nominal o panel de expertos es una discusión de grupo de carácter semiestructurada en la que participan entre 9 y 12 personas más el moderador<sup>15</sup>.

Esta técnica combina las ventajas del trabajo individual con las del trabajo en grupo y evita las presiones que este puede ejercer sobre los sujetos lo que posibilita que los participantes puedan manifestar libremente sus opiniones. Una característica relevante de esta técnica es que los sujetos no interaccionan directamente, sino que la presencia del grupo se limita a cuestiones puntuales como la clarificación de propuestas individuales ante los demás, la generación de nuevas ideas y su organización<sup>16</sup>.

La técnica comienza con la presentación por parte del moderador de la pregunta o tema que será objeto de discusión. A continuación, se inicia un periodo de reflexión individual de unos 10 minutos durante el que se invita a los participantes a escribir en cartulinas sus ideas y propuestas. Los expertos entregan las cartulinas al moderador quien las baraja antes de su lectura en voz alta para mantener el anonimato de las propuestas. A medida que las cartulinas son puestas en común el moderador las sitúa sobre un panel desde el que sean visibles para todos los participantes. Durante esta fase de la técnica, el moderador puede solicitar aclaración de alguna idea al participante que la formuló. Las respuestas similares se discuten entre los expertos que las propusieron con el fin de determinar si hacen referencia a la misma idea o, si por el contrario, plantean matices diferentes. La puesta en común de las ideas puede suscitar nuevas respuestas que todavía pueden incorporarse al panel<sup>15</sup>. La última fase consiste en la priorización por parte de los expertos de las ideas propuestas en la fase anterior. Para ello, en este estudio se utilizó un

sistema informatizado de multivoto por el que los participantes puntuaron de manera individual cada idea en una escala de 1 a 5. Tras la votación, el sistema permite visualizar los resultados e identificar las ideas consideradas como más importantes por el grupo.

Los guiones de preguntas utilizados con los diferentes colectivos con los que se realizaron los grupos nominales pueden consultarse en el anexo 3.

En la tabla 6 se describen algunas de las ventajas e inconvenientes que presenta la técnica del grupo nominal<sup>15,16</sup>.

**Tabla 6. Fortalezas y debilidades del grupo nominal<sup>15,16</sup>**

Ventajas	Inconvenientes
- Permite la obtención jerarquizada de información.	- La valoración realizada puede ser apresurada. Un mayor tiempo de análisis y discusión podría arrojar resultados diferentes.
- Recomendable cuando los participantes no tienen experiencia común en el trabajo en grupo.	- La valoración final de las ideas es fruto del criterio de la mayoría y no del consenso.
- Facilita y, en gran medida, garantiza la participación de todos los miembros del grupo.	- La alta estructuración de la técnica puede inhibir la creatividad de algunos participantes.
- Minimiza la competencia entre los miembros del grupo.	- Exige que el coordinador sea habilidoso para dinamizar el grupo en los momentos precisos y controlar los procesos grupales indeseados.
- Permite controlar la presión que ejerce el grupo y algunos miembros con mayor capacidad de influencia o estatus.	- No es posible eliminar por completo la presión del grupo.
- Tiempo de realización relativamente breve.	

Adicionalmente, se administró a cada participante un cuadernillo de trabajo individual (anexo 4) con el fin de complementar la información obtenida los grupos nominales.

### **Fase 3. Técnica Conferencia de consenso en propuestas para avanzar en la participación ciudadana hacia las políticas públicas en salud.**

*-Descripción de los participantes: asociaciones ciudadanas y de pacientes, sociedades científicas y colegios profesionales.*

En la tercera fase del estudio de campo se llevaron a cabo dos conferencias de consenso online, una con miembros de asociaciones ciudadanas y de pacientes y otra con profesionales de sociedades científicas y colegios.

En la primera de ellas, celebrada entre junio y agosto de 2017, se invitó a participar a 41 representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, de los cuales 29 contestaron a la consulta (tasa de respuesta del 70,7%). En la tabla 7 se presenta la relación de asociaciones participantes.

**Tabla 7. Asociaciones participantes en la conferencia de consenso online**

<b>Asociación</b>	<b>Provincia</b>
Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (FEVAFA)	Valencia
Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana	Valencia
Asociación Valenciana de Diabetes (AVD)	Valencia
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (Aspanion)	Valencia
Asociación Valenciana de Consumidores y Usuarios (AVACU)	Valencia
Asociación Valenciana de Usuarios de la Sanidad Médicos del Mundo	Valencia
Asociación Amigos MIRA España	Alicante
APSA – Asociación en favor de los discapacitados psíquicos en Alicante	Alicante
Asociación de Daño Cerebral Adquirido de la Provincia de Alicante (ADACEA)	Alicante
Unión Diabéticos Alicante (UDA)	Alicante
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Alicante (AEBHA)	Alicante
Asociación de Personas Sordociegas de la Comunidad Valenciana (ASOCIDE CV)	Alicante
Asociación Parkinson Alicante	Alicante
Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)	Alicante
Lambda – Col·lectiu de lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals	Valencia
Asociación Padres Autismo Comunidad Valenciana (APACV)	Alicante
Asociación Valenciana para el Estudio Y Prevención de la Arteriosclerosis (AVEYPA)	Valencia
ASIEM Salud Mental Valencia	Valencia
Unión de Consumidores de Alicante (UCE)	Alicante
Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama de Elche y Comarca (AMACMEC)	Alicante
Asociación Nacional de Enfermos de Dermatitis	Alicante
Asociación Comarcal de Personas Afectadas por el Cáncer (APAC)	Alicante
Asociación de Diabéticos de Orihuela y Comarca (ADOC)	Alicante

**Tabla 7. Asociaciones participantes en la conferencia de consenso online**

Asociación	Provincia
Associació de Familiars de Malalts Mentals (ACOFEM)	Valencia
Asociación Alicantina para la Lucha contra las Enfermedades Renales (ALCER Alicante)	Alicante

Algunas asociaciones contaron con la representación de más de una persona.

En la conferencia de consenso online con miembros de sociedades científicas y colegios profesionales, realizada entre octubre y noviembre de 2017, se contó con la participación de 8 entidades. En este caso, el acceso a la conferencia se configuró de manera anónima lo que impidió identificar a las sociedades científicas y los colegios profesionales a los que pertenecían las personas que finalmente participaron.

#### *-Metodología empleada: Conferencia de consenso online.*

La conferencia de consenso es una conferencia científica que se realiza con el objetivo de elaborar recomendaciones o resolver problemas relacionados con la práctica clínica<sup>17,18,19</sup>.

El asunto a tratar en una conferencia de consenso debe ser controvertido, de manera que los participantes puedan aclararlo mediante el debate; debe responder a un problema de salud pública; y se debe tener información científica suficiente que sustente las recomendaciones que se realicen<sup>19</sup>.

Para llevar a cabo una conferencia de consenso, en primer lugar, el promotor toma la iniciativa, encuentra financiación y elige el tema a tratar. El comité de organización, compuesto por 5-10 miembros, define las preguntas a responder en la conferencia, escoge al jurado y al grupo de expertos que realiza la revisión bibliográfica del tema. El jurado consiste en un grupo de 8-16 miembros. Durante el desarrollo de la conferencia, los expertos exponen el tema delante del resto de participantes basándose en las referencias bibliográficas. Tras esto, se inicia el debate entre los expertos y el jurado hasta que elaboran las conclusiones. Finalmente, el jurado es el encargado de realizar un informe que recoja las respuestas a las preguntas formuladas y las recomendaciones pertinentes<sup>17,19</sup>.

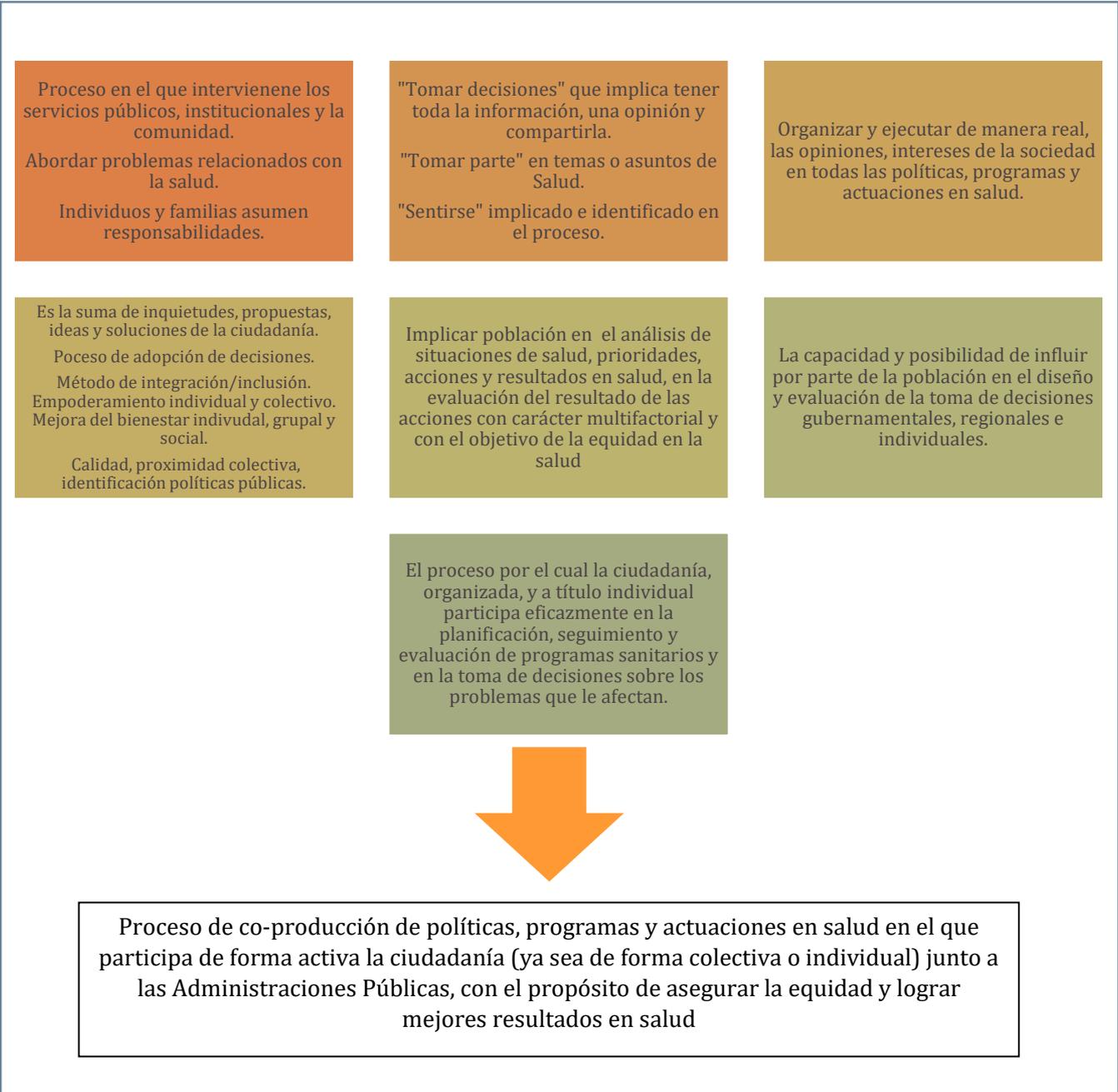
Algunas ventajas de la conferencia de consenso es que funciona bien con grupos heterogéneos, lo que permite obtener diferentes perspectivas y tiene capacidad para obtener el consenso de todos los participantes. Sin embargo, tienen un alto coste y su preparación y desarrollo requieren mucho tiempo<sup>18,19</sup>.

Las preguntas utilizadas en la conferencia de consenso online con representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes pueden consultarse en el anexo 5. Las cuestiones planteadas a los participantes procedentes de sociedades científicas y colegios profesionales se presentan en el anexo 6.

## 4. Resultados

### Fase 1. Grupo Core.

#### Delimitación del concepto de participación ciudadana



## Objetivos de la participación ciudadana

Objetivo	Prioridad	Grado de acuerdo
Solidaridad-Cohesión-Crear comunidad-Hacer barrio	4,6	0,17
Priorizar necesidades salud de forma conjunta ciudadanía	4,4	0,18
Mejora resultados en salud colectiva e individual	4,4	0,18
Reorganizar procesos asistenciales para responder a las necesidades de la población	4,4	0,18
Co-responsabilidad	4,3	0,18
Mejorar calidad y seguridad	4,3	0,22
Acercar programas de salud a la población	4,1	0,22
Lograr una atención centrada en la persona	4,1	0,26
Aprovechar mejor los recursos existentes (distintas instituciones, organizaciones, fuentes de recursos)	4,1	0,26
Reorganizar gobernanza y estructuras de gestión	4,0	0,20
Sociedad más abierta, plural, participativa	4,0	0,20
Mejorar la experiencia del paciente	4,0	0,20
Nivelación posicionamiento interacción con profesionales	4,0	0,20
Legitimación social	4,0	0,20
Mejorar comunicación con la ciudadanía	4,0	0,25
Ajustar respuesta instituciones y profesionales sanitarios a los principios y valores sociales en cada momento	3,9	0,18
Priorizar destino recursos económicos de forma conjunta con ciudadanía	3,9	0,23
Activación de los pacientes	3,7	0,13
Sostenibilidad	3,7	0,20
Compartir experiencias de vida	3,7	0,20
Favorecer autocuidado como forma de lograr mayor bienestar	3,6	0,27

Priorización en escala de 0 a 5, dónde 0 significa que no es un objetivo de la participación ciudadana y 5 es un objetivo totalmente prioritario de la participación ciudadana. Grado de acuerdo: puntuación en el coeficiente de variación obtenido al priorizar cada uno de los objetivos. El coeficiente de variación mide la variabilidad de las respuestas entre los participantes a la hora de priorizar cada uno de los objetivos. A menor valor del coeficiente de variación mayor grado de acuerdo entre los participantes.

## Alcance de la participación ciudadana

Alcance	Factibilidad	Grado de acuerdo
Colaboración en programas conjuntos con asociaciones, voluntariado (tercer nivel)	4,6	0,12
Promover programas de intervención comunitaria entre instituciones e la Generalitat (admon local y autonómica)	4,6	0,17
Implantar Escuela de Salud, paciente activo, cuidadores	4,4	0,18
Soporte al movimiento asociativo y de voluntariado	4,4	0,18
Estrechar acción coordinada de Sanitat con servicios sociales y comunitarios	4,4	0,18
Poner en funcionamiento de forma realista Consejos de Salud, Comités de Pacientes, estructuras similares	4,3	0,11
Capacitar agentes de salud en la comunidad	4,3	0,22
Implicar ciudadanos y pacientes y mejora calidad asistencial	4,1	0,09
Facilitar acceso a datos propios salud, Salud 2.0 (Canal paciente)	4,1	0,17
Estrechar cooperación con sistema educativo, APAs, etc.	4,1	0,17
Abrir canales digitales para comunicar con ciudadanos y pacientes	4,0	0,14
Abrir canales para lograr participación ciudadana a la hora de definir políticas de salud	4,0	0,20
Participación ciudadanía en Comités de ética	3,9	0,18
Co-responsabilidad en los resultados en salud del ciudadano, compromiso propia salud para mejora resultados en salud	3,7	0,26
Fomentar la investigación en impacto de la participación ciudadana en resultados en salud	3,7	0,26
Promover la alfabetización en salud	3,7	0,26
Garantizar transparencia, difusión resultados (clínicos, experiencia de paciente, económicos, etc.)	3,7	0,30
Propuestas innovadoras para favorecer participación ciudadana (Caring Together, Twitter, Paneles de Ciudadanos, Patient Opinion, National Voices, etc.)	3,7	0,30
Empoderar a los pacientes para lograr mayor grado de autoeficacia	3,7	0,30
Acreditar/certificar la labor de asociaciones, tercer nivel, etc.	3,3	0,34
Participación de los ciudadanos en la definición de objetivos de salud, presupuestos, aspectos organizativos y de funcionamiento departamentos de salud	3,1	0,34
Participación ciudadanía en Gobernanza de instituciones sanitarias	2,9	0,31

Factibilidad en escala de 0 a 5, dónde 0 significa que no es una acción factible y 5 es una acción totalmente factible para lograr la participación ciudadana.  
 Grado de acuerdo: puntuación en el coeficiente de variación obtenido al valorar cada uno de los participantes la factibilidad de las acciones propuestas. El coeficiente de variación mide la variabilidad de las respuestas entre los participantes a la hora de valorar la factibilidad de las acciones propuestas. A menor valor del coeficiente de variación mayor grado de acuerdo entre los participantes.

## Diagnóstico de la situación DAFO

### QUÉ TENEMOS QUE FUNCIONA

- ✓ SAIP (2)
- ✓ Modelos de intervención comunitaria. Por ejemplo el programa MIH Salut (2)
- ✓ Los formularios de quejas
- ✓ Algunos Consejos de Salud
- ✓ Entidades comprometidas (ODUSALUD, Médicos del mundo, etc.)
- ✓ La consulta por Internet de iniciativas en Salud: Plan de Salud, acuerdos de gestión
- ✓ SISP
- ✓ Trabajo intersectorial con otras Consellerías (Educación, Igualdad, etc.)
- ✓ Cuidador en la estrategia de acción local en Salud
- ✓ Actividades comunitarias en Alicante y Centro de Salud San Marcelino (Valencia)
- ✓ Distribución de la asistencia sanitaria

### QUÉ TENEMOS QUE HAY QUE REFORMULAR

- ✓ El funcionamiento de los Consejos de Salud de Departamento y de la Comunidad Valenciana (3)
- ✓ Portal Cúdate (2). Información fiable
- ✓ Acceso a la historia clínica digital.
- ✓ Los programas de enfermería comunitaria de información en Salud
- ✓ Comisiones mixtas de Barrios vulnerables
- ✓ SAIP
- ✓ Gestión de quejas transparente
- ✓ Página Web
- ✓ Programa de empresas generadoras en Salud
- ✓ Red de ciudades saludables de la Comunidad Valenciana
- ✓ Comunicación

(i) El número de veces que se identifica y propone por los participantes una misma idea.

## QUÉ NO TENEMOS Y NECESITAMOS

- **Consejos de Salud de zona, locales y municipales (3)**
- **Transparencia en resultados asistenciales y calidad sanitaria**
- **Planes de formación y acomodación de los participantes en los Consejos de Salud**
- **Pacientes activos y bien informados**
- **No tenemos profesionales formados en un modelo o práctica comunitaria de la atención sanitaria. Tenemos exceso de perspectiva biologista de la práctica clínica.**
- **Liderazgo clínico en los EAP**
- **Cambiar el modelo de relaciones médico/paciente muy asimétrico.**
- **Situar la AP en el centro del sistema sanitario**
- **Mayor compromiso de los profesionales y usuarios con el Sistema Público**
- **Acceso a historia clínica personal**
- **Implicación municipal**
- **Información**
- **Plan de participación de personas en salud a niveles micro: Unidad de Gestión Clínica, ambulatorios.**

(i) El número de veces que se identifica y propone por los participantes una misma idea.

## Apoyo en las decisiones de grupos de interés

### Qué necesitamos saber de las ASOCIACIONES

- Problemas de salud a abordar, priorizados (5)
- Experiencias positivas de participación en Salud (3)
- Cómo participar en la toma de decisiones consultivas (2)
- Disposición para participar en órganos fundamentalmente consultivos (2)
- Disposición para participar en órganos en los que están poco representados en relación a otros participantes (2)
- El nivel de participación decisoria que desean y si tienen capacidad para afrontarlo (2)
- El grado de compromiso que aceptarían en formación y dedicación en función de las competencias que asumiesen (2)
- Dificultades que intervienen para participar, carencias frecuentes (2)
- Barreras para trabajar en conjunto con otras asociaciones
- Que les pide a profesionales y colectivos para generar confianza

### Qué necesitamos saber de las SOCIEDADES CIENTÍFICAS

- Aclarar la capacidad curativa de las terapias alternativas (acupuntura, homeoterapia, etc.)
- Prioridades de investigación (Industria farmacéutica, investigadores, pacientes, ciudadanía en general, etc.)
- Avances pendientes de difusión/implantación social
- Saber conflictos de intereses
- Implicarse en "No Hacer"
- Opinión sobre la dedicación exclusiva
- Identificación de barreras y dificultades en un modelo de atención salud en participación de personas y pacientes
- Competencias y necesidades de formación de personas y profesionales para participar y "hacer" participar a la población en los procesos de salud
- Cómo aplicar procesos de participación desde los servicios de salud. Experiencias positivas y de éxito para poder compartirlas.
- Qué le pide a la población para generar confianza
- Conocimientos comunitarios en los que han participado
- Experiencias en el campo de la participación ciudadana
- Experiencias en ES y Autocuidado
- Investigaciones en el campo de la participación ciudadana

(i) El número de veces que se identifica y propone por los participantes una misma idea.

## Fase 2. Técnica del grupo nominal con diferentes stakeholders

*-Resultados grupos nominales con asociaciones ciudadanas y de pacientes*

Grupo nominal asociaciones ciudadanas y de pacientes – Valencia y Castellón

### **Qué debemos entender por participación en salud.**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

La integración de las prioridades de los diferentes colectivos en la toma de decisiones sobre salud (prioridades, planificación y evaluación) y en la elaboración de reglamentos y normativas, mediante la presencia de las asociaciones en órganos consultivos, tanto a nivel autonómico como local (9)

El reconocimiento de la utilidad pública de las asociaciones, permitiendo crear un marco de colaboración con la administración y asegurar el buen funcionamiento de la sanidad pública. (4)

Es un derecho del ciudadano.

La implicación activa de la ciudadanía en salud, desde una perspectiva individual y colectiva.

### **Canales y cauces actuales que funcionen bien para propiciar la participación de las asociaciones en las políticas, programas de salud y en el funcionamiento del sistema sanitario.** Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

Iniciativas en Salud Pública (4)

Mesas sectoriales y comisiones participativas de asociaciones representativas (4)

Comisión de seguimiento 2015 (3)

Jornadas socio-sanitarias del área del H. Clínico (2)

Consejos de salud, aunque existen no funcionan correctamente, podrían ser útiles si se reestructuran.

Coordinación trasplantes de Conselleria.

### **Cambios que deben hacerse en los Consejos de Salud**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

Acercar a la población u a otros colectivos de interés. Difusión de información de las reuniones de consejo a través de plataformas (10).

Revisar y democratizar la composición de los integrantes:

- La representación de las asociaciones no es suficiente. Se debería invitar a las federaciones de asociaciones que representen enfermedades específicas. (8)
- Incluir profesionales sanitarios para el análisis de situación y propuestas.

Crear y conectar consejos de salud a nivel local y de zona básica (5).

Adecuar los horarios de reuniones (2)

### Nuevos canales y cauces necesarios para propiciar la participación de las asociaciones en las políticas, programas de salud y el funcionamiento del sistema sanitario.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Participación de las asociaciones en la elaboración de los planes de salud que se desarrollan	1	4,1	0,45
Transparencia en la dotación de subvenciones	1	3,9	0,43
Campañas en la promoción de la salud	1	3,8	0,48
Utilización de nuevas tecnologías (mailing, foros, redes sociales, etc.)	4	3,7	0,48
Que las asociaciones se sientan escuchadas	1	3,7	0,49
Hospitales como promotores de salud	1	3,7	0,48
Educación en salud. redes entre salud y educación	1	3,7	0,45
Más implicación por parte del personal de la administración sanitaria	1	3,6	0,50
Difusión de actividades de las asociaciones a través de la web de conselleria. crear un espacio para compartir opinones, necesidades, etc.	3	3,5	0,50
Información sobre cauces de participación	4	3,5	0,49
Incluir a los cuidadores de pacientes en la toma de decisiones	1	3,5	0,52
Utilizar canales de comunicación no digital para aquellos que no tienen acceso a estos medios de comunicación	2	3,3	0,54
Planificar y convocar reuniones participativas que sirvan de vía de comunicación directa entre asociaciones implicadas y administración sanitaria	4	3,2	0,50
Investigación clínica (transparencia en bases de datos epidemeológicos)	1	3,1	0,56
Visitas por parte de la administración sanitaria a las sedes de las asociaciones	1	2,9	0,66
Reconocimiento de utilidad pública de las asociaciones de pacientes	1	2,9	0,64
Creación de los consejos de salud de zona básica (centros de salud)	1	2,8	0,56

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### **Necesidades de información y de formación de las asociaciones para participar de forma realista y práctica en la definición de políticas, planes y programas de salud.**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### **Información y comunicación:**

- Difusión de la información. Es responsabilidad de la administración sanitaria poner a disposición de las asociaciones toda la información necesaria (recursos, presupuestos, subvenciones, propuestas, resultados y evaluación de resultados) y con plazos temporales suficientes para propiciar la participación en la toma de decisiones sobre salud de todos los colectivos (13).
- Establecer redes de comunicación bidireccional asociaciones-administración, aprovechando los canales de información y formación que tienen los colectivos ciudadanos o las asociaciones de pacientes.

#### **Formación:**

Formar a la ciudadanía, pacientes, técnicos y otros profesionales sanitarios implicados, de forma conjunta para poder participar en la elaboración de planes y normativas (2)

Fomentar el asociacionismo entre los ciudadanos.

### **Qué papel que deben tener las asociaciones en la definición de prioridades y evaluación de resultados en salud.**

Papel protagonista en reuniones y toma de decisiones junto a la de profesionales y administración sanitaria. Velar porque las prioridades y necesidades de los colectivos a los que se representa sean escuchadas y tenidas en cuenta.

Educadores de salud en patologías específicas.

Acompañar a los pacientes en el control de sus enfermedades

Proporcionar talleres para el control del estrés

Entrenar a los pacientes en la relación con el cumplimiento terapéutico y aceptación de la enfermedad.

Presentar tanto herramientas como nuevos medicamentos.

## Cambios organizativos necesarios para propiciar el papel de las asociaciones en participación en salud

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Que las asociaciones puedan realizar un seguimiento y evaluación de planes en marcha. para ello deben conocer sus objetivos y resultados	2	4,4	0,31
Ejecutar los acuerdos que se adopten	1	4,3	0,32
Conocer con carácter previo y con tiempo suficiente los planes para poder participar en ellos	1	4,3	0,31
Que la administración sanitaria transmita información de forma clara y objetiva	1	4,2	0,33
Apoyar la participación de las asociaciones en la elaboración de planes, puesta en marcha y evaluación del mismo. somos los interlocutores válidos para estar presentes en la toma de decisiones	2	4,1	0,33
Reuniones formales con todos los colectivos y sectores implicados, tanto en la administración, como en las asociaciones	3	4,1	0,33
Tener un trabajador de referencia dentro de la administración que sirva de nexo entre asociaciones y administración	3	3,8	0,40
Visibilidad de objetivos. cada plan debe incluir indicadores de evaluación visibles	1	3,8	0,33
Crear una oficina de participación para difundir campañas de información al sector social	1	3,6	0,38
Difusión de actividades realizadas por las asociaciones a la ciudadanía y resto de asociaciones	1	3,5	0,47
Promover que los profesionaes pasen de un modelo biologicista de la salud a uno bio-psico-social	1	3,3	0,46
Subvencionar las propuestas concretas de las asociaciones	1	3,1	0,50
Organizar congresos de asociaciones	1	3,0	0,53

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

## Barreras en la práctica para que trabajen conjuntamente las distintas asociaciones para definir conjuntamente planes y actuaciones en materia de salud.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Mentalizar a la ciudadanía que la salud es cosa de todos.	1	4,3	0,25
Falta de coordinación entre las asociaciones con la administración sanitaria	1	4,3	0,23
Cada asociación prioriza sus necesidades y falta una visión global con objetivos comunes	3	4,3	0,19
Desconocimiento de necesidades entre las asociaciones. falta de redes colaborativas entre asociaciones	4	4,2	0,21
La administración no valora la actividad de la asociación y a sus miembros como profesionales de la salud.	1	4,1	0,19
Carencias de transparencia por parte de la administración. faltan datos	2	4,1	0,26
Necesidad de unificar asociaciones por necesidades y situaciones comunes para definir conjuntamente planes y actuaciones en materia de salud	2	3,8	0,28
Falta de conexión entre administración sanitaria y asociaciones. la información y metodología insuficiente para llevar a cabo las evaluaciones	1	3,7	0,25
Dificultades económicas en las asociaciones por deficientes estimaciones	1	3,6	0,40
Diversidad de estructuras organizativas y experiencias en las asociaciones	1	3,6	0,33
No hay suficiente protección del sistema público mediante educación sanitaria y compromiso frente al abuso terapéutico.	2	3,6	0,36

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

## Grupo nominal asociaciones ciudadanas y de pacientes – Alicante

### **Qué debemos entender por participación en salud.**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

Creación de un comité asesor. Tener en cuenta las prioridades, necesidades de las asociaciones. (12) Por ejemplo: Coordinación especialistas, centro y asociaciones (evitar absentismo laboral y escolar de los pacientes), derivaciones, testar materiales y materiales informativos para pacientes, elaborar protocolos multidisciplinarios para una atención integral del paciente con discapacidad,

Participar en la elaboración de presupuestos y la dotación de subvenciones, la toma de decisiones y evaluación de resultados. (7)

Formación específica del personal sanitario. Protocolos multidisciplinarios para una atención integral del paciente con discapacidad, conocimiento de la Tarjeta preferente de acompañamiento o autoayuda, formación en integración social. (7)

Participar en el cumplimiento de normativas, especialmente sanidad/educación (5)

Formación en los centros educativos a docentes y alumnos interesados en tratamiento básico para ayudar a los menores de edad a la hora de aplicar su medicamento o casos específicos (sondeo, aplicación medicamento en diabéticos, etc.).

**Canales y cauces actuales que funcionen bien para propiciar la participación de las asociaciones en las políticas, programas de salud y en el funcionamiento del sistema sanitario.** Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

El movimiento asociativo que suple las carencias. (9)

Las campañas de sensibilización (7)

Consejo de salud, si se estructura y se informa de su función. (6)

Ninguno, prácticamente. No existe feedback tras una evaluación de resultados y no existe un canal efectivo de comunicación asociación-administración. (5)

Comité asesor específico en enfermedades raras que tiene la propia federación FEDER.

Actualmente existe en HGUA la unidad de pacientes especiales, que no funciona como debería y muchas veces el personal sanitario ni siquiera tiene conocimiento de ello. Dependemos de la buena voluntad del profesional que te atiende.

### **Cambios que deben hacerse en los Consejos de Salud**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

Creación de mesas sectoriales. Presencia de asociaciones de pacientes en consejos y otros foros, creando mesas sectoriales en las que estén presentes los representantes de federaciones de asociaciones de patologías específicas (15)

Reducir el ámbito de actuación de los actuales Consejos de salud. Teniendo como referencia el centro de salud y el hospital. (3)

Utilización de redes sociales para la difusión de actividades, acuerdos, resultados de las reuniones. (3)

Identificar un mapa de las asociaciones de referencia.

Mayor participación en consejos de salud y participación más vinculante.

### Nuevos canales y cauces necesarios para propiciar la participación de las asociaciones en las políticas, programas de salud y el funcionamiento del sistema sanitario.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Apoyar el funcionamiento de asociaciones	1	4,9	0,05
Participación a nivel presupuestario y en la selección de equipamientos que usan los pacientes a diario en sus casas	2	4,9	0,05
Presencia de asociaciones de pacientes en los consejos, comisiones u otros foros, a través de las federaciones y de las asociaciones de patologías específicas en caso de temas más específicos	4	4,9	0,07
Velar por el cumplimiento de las normas	1	4,8	0,11
Abrir un canal específico de pacientes especiales	1	4,8	0,09
Consultar a las asociaciones cuando se elabora un plan	1	4,7	0,14
Creación de órganos consultivos, mesas sectoriales, comités y subcomités, físicos u online, para establecer prioridades y se adopten mejores decisiones	7	4,7	0,15
Consejos de salud locales, reestructurados y con propuestas vinculantes	4	4,6	0,17
Mayor comunicación y más fluidez	1	4,6	0,17

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

**Necesidades de información y de formación de las asociaciones para participar de forma realista y práctica en la definición de políticas, planes y programas de salud.**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

Facilitar información sobre los recursos disponibles en cada centro (10).

Una actualización de los planes, programas y sus respectivas evaluaciones en los casos en los que ya se han puesto en marcha o finalizado (7)

Reuniones de los departamentos y los profesionales específicos y las asociaciones con el fin de intercambiar información y que esa información llegue a los usuarios. (5)

Formación muy especializada en temas muy específicos, pero a los profesionales sanitarios. (3)

Facilitar información sobre el mapa de asociaciones para colaborar y optimizar recursos.

Conocer bien los recursos y facilitar el acceso a asociaciones de paciente y crear mesas sectoriales.

Más coordinación entre la administración sanitaria y el movimiento asociativo. Que desde los hospitales se derive a las asociaciones los nuevos casos de pacientes.

Realizar campañas de sensibilización.

**Qué papel que deben tener las asociaciones en la definición de prioridades y evaluación de resultados en salud. Cambios organizativos necesarios para propiciar ese papel.**

Definición de prioridades. Informar de sus realidades y de la situación de los usuarios. (12)

Un papel activo, en todas las etapas de toma de decisión y evaluación de resultados. (7)

Interlocutores entre paciente-sistema. Relación directa profesionales de la salud-asociación. (4)

**Barreras en la práctica para que trabajen conjuntamente las distintas asociaciones para definir conjuntamente planes y actuaciones en materia de salud.**

<b>Propuesta</b>	<b>Esp</b>	<b>Priorización</b>	<b>Grado de acuerdo</b>
Las asociaciones tienen distintas necesidades y distintas prioridades que dificultan llegar a acuerdos o establecer objetivos comunes	11	3,5	0,26
Falta de reconocimiento de utilidad pública de las asociaciones por parte de las instituciones	1	3,5	0,31
Falta conocimiento e información sobre la problemática, prioridades y labor de otros colectivos o asociaciones	3	2,4	0,48

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

*-Resultados grupo nominal con directivos y concejales*

**¿Qué es participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

Implicación de la ciudadanía o de las organizaciones que la representan en la toma de decisiones que afectan al sistema sanitario y a la salud de la población (7).

Conocimiento, por parte de la ciudadanía, de las situaciones y las decisiones adoptadas en materia de salud que le afectan (1).

Implicación de la ciudadanía en la planificación de la política sanitaria (1).

Asunción de responsabilidades y obligaciones derivadas del compromiso adquirido por la ciudadanía para promover la salud poblacional (1).

**Pacientes:**

Activación del paciente. Empoderamiento del paciente. Toma de decisiones compartida (3).

Sentido de responsabilidad de los pacientes en relación al sistema de salud (1).

Inclusión de las asociaciones de pacientes en el proceso de toma de decisiones en salud (1).

Posibilidad de opinar y decidir en relación a algunos proyectos en salud (1).

Capacidad real, colectiva o individual, de participar en la mejora de los servicios, los recursos y las condiciones en los que se presta la asistencia sanitaria y de buscar soluciones a cuestiones relacionadas con la salud (1).

## **¿Qué debe y qué no debe incluir la participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

### **Ciudadanía:**

*Debe incluir:*

- Información a la ciudadanía sobre estrategias, acciones, vías y mecanismos concretos de participación, etc. en materia de salud (4).
- Conocimiento y comprensión de las políticas en salud y sus prioridades (2).
- Todos los ámbitos de la salud pública (3).
- Canalización de las estrategias existentes, en grupos, consejos o en estrecha colaboración con las concejalías que cuentan con altos grados de participación, con el fin de diseñar de forma específica los nuevos contenidos y de estudiar el modo en que van evolucionando desde su puesta en marcha (1).

*No debe incluir:*

- Capacidad ejecutiva (1).
- Poder de decisión (1).
- Ámbitos especialmente técnicos (compras, selección de personal, etc.) (1).
- Gestión presupuestaria (1).
- Decisiones que pudiesen cuestionar la política sanitaria global del gobierno (1).

*Requisitos de la participación de la ciudadanía en salud:*

- Alto grado de coordinación entre los participantes (1).
- Carácter consultivo (1).
- Equidad, intersectorialidad (1).
- Formación (1).

### **Pacientes:**

*Debe incluir:*

- Consentimiento informado (1).
- Consulta a los pacientes en el desarrollo de programas centrados en su patología (1).
- Información y conocimiento veraz (1).
- Comunicación médico-paciente activa y positiva en consulta (2).
- Toma de decisiones relacionados con la propia salud y con aspectos organizativos de los servicios de salud (p. ej., horarios, listas de espera, adjudicación de médicos, medicamentos, pronóstico de la enfermedad) (3).

*No debe incluir:*

- Capacidad ejecutiva (1).
- Decisiones complejas (1).
- Toma de decisiones unilateral sobre aspectos relacionados con la propia salud (2).

*Requisitos de la participación de los pacientes en salud:*

- Compromiso (1).

- Creación de ambientes favorables mediante la continuidad de las intervenciones propuestas y atendiendo a las necesidades de los diferentes grupos poblacionales.
- Integralidad de las actuaciones (1).
- Sostenibilidad y cohesión (1).
- Evaluación del impacto de las iniciativas y acciones puestas en marcha (1).
- Equidad: establecimiento de medidas proporcionales a las necesidades de los distintos grupos poblacionales (1).
- Representatividad de todos los sectores de la población (1).
- Establecimiento de objetivos realistas (1).

**¿Qué papel deben jugar las asociaciones en las políticas, los planes y los programas de salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

Herramienta para la movilización y acción en materia sanitaria. Elevación de propuestas (2).

Conocer las prioridades en salud e informar a la ciudadanía acerca de las mismas (1).

Identificación de recursos (1).

Medio de comunicación para el traslado de las necesidades socio-sanitarias colectivas al organismo responsable dependiendo del ámbito de actuación de la asociación en cuestión (municipios, centros de salud, hospitales, etc.) (1).

Mecanismo para el empoderamiento de la ciudadanía en salud (1).

Ninguno: la selección debe realizar por censo (1).

Papel amplio en la elaboración de políticas, planes y programas de salud y en la evaluación de los resultados de su aplicación (1).

**Pacientes:**

Consulta y asesoramiento, especialmente en relación a las necesidades del colectivo de pacientes al que representan (2).

Planificación, evaluación de resultados y mejora de políticas, planes y programas en salud (2).

Identificación de problemas y recursos (1).

Conocer los criterios por los que se establecen las políticas, los planes y los programas de salud (1).

Defensa de los derechos de los pacientes y sus familiares ante la administración sanitaria y la sociedad en general (1).

Definición de prioridades en salud (1).

No deben vincularse a planes, solo a programas concretos (1).

**¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

En el momento presente, la capacidad de influencia es escasa (2).

Capacidad de influencia en la planificación de metas y la definición de indicadores (1).

Papel esencial en la efectividad y sostenibilidad del sistema (1).

Gran capacidad de influencia en el funcionamiento más inmediato de los servicios (1).

*Condicionantes de la capacidad de influencia de las asociaciones ciudadanas:*

- Fuerza social de la asociación en cuestión (1).
- Nivel de conocimientos (1).

*Causas de la escasa capacidad de influencia actual:*

- Falta de coordinación efectiva entre los miembros en el establecimiento de conclusiones conjuntas (1).
- Falta de representatividad del colectivo (1).
- Limitaciones en el acceso a la participación (1).

### **Pacientes:**

*Capacidad de influencia actual:*

- Escasa (1).
- Canalización de la información sobre cuestiones sanitarias a los pacientes (1).
- Relativa mejora de la efectividad y calidad de la asistencia sanitaria (1).
- Promoción del sentido de identificación entre los pacientes (1).

*Capacidad de influencia futura:*

- Dependerá de lo establecido por ley (2). Necesidad de regulación.
- Deberá estar relacionada con la posibilidad de cubrir sus necesidades contando con aquellas de carácter más global (1).
- Deberá limitarse a la propuesta de ideas dada la parcialidad que supone el asociacionismo por patologías (1).
- Dependerá de la implicación y el nivel de conocimientos de los pacientes (1).
- Desconocimiento de su potencial para influir en las decisiones relacionadas con política sanitaria y de la posibilidad de ser instrumentalizadas por los gobiernos, la administración, los profesionales o las industrias del sector salud (1).
- Su aumento estará en función del de la práctica y experiencia en los propios procesos de participación (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que funciona?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

### **Ciudadanía:**

Consejos de salud (departamento, Comunidad Valenciana) (4).

Consejos sectoriales. Mesas intersectoriales en algunos municipios (2).

Nada: la capacidad de decisión del consejo de salud es nulo (1).

Asociaciones de pacientes (1).

Comisión de salud comunitaria (1).

Consultas directas a la población para identificar posibilidades de mejora y ponerlas en marcha (1).

Gestión de proyectos comunitarios eficaces en el área de la salud (1).

Identificación de activos de la salud (1).

Proyectos de ayuda mutua (1).

#### **Pacientes:**

Asociaciones de pacientes (3). Pacientes crónicos bien informados. Implicación en programas de salud específicos por patología (p. ej. plan de salud).

Alto grado de participación y compromiso de las instituciones, los individuos y la comunidad en la mejora de la salud y en la búsqueda de soluciones a los problemas de funcionamiento del sistema sanitario (1).

Alta capacitación de los profesionales implicados en proyectos de mejora de la salud (1).

Atención al paciente (1).

Comunicación, aunque escasa, entre instituciones sanitarias y asociaciones (1).

Consejos de salud (solo en algunos casos) (1).

Grupos de autoayuda (1).

Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que hay que reformar?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### **Ciudadanía:**

Consejos de salud (representatividad de los participantes, poder real, etc.) (4).

Abordaje intersectorial de los factores de riesgo para la salud (1).

Comunicación, toma de decisiones conjunta (1).

Erradicación de desigualdades en salud (1).

Erradicación de los conflictos de intereses potenciales (1).

#### **Pacientes:**

Establecimiento de normas que regulen la participación de los pacientes (2).

Ampliación del SAIP, del concepto de ayuda e información (1).

Complejidad de algunas intervenciones en salud derivada de su carácter intersectorial (1).

Consejos de salud de departamento (1).

Consideración de las aportaciones de los pacientes (1).

Mejora de la comunicación, toma de decisiones conjunta (1).

Mejora del acceso y alcance a toda la población (1).

Mejora del conocimiento de los pacientes sobre el conjunto del sistema sanitario (1).

Potenciación de asambleas o entidades coordinadoras de las diferentes asociaciones de pacientes (1).

Priorización de la prevención de la enfermedad y desfocalización del sistema sanitario en la recuperación de la salud (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué no tenemos y sería deseable tener?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

Articulación de sociedades más participativas con representatividad de todos los miembros que las integran (1).

Cauces de comunicación ágiles (1).

Consejos de salud de zona básica (1).

Consejos de salud más amplios (1).

Retorno de las aportaciones (1).

Sistemas de información y evaluación (1).

Toma de decisiones unilateral (1).

**Pacientes:**

Mejora de la comunicación y la relación entre profesionales y pacientes (más tiempo de dedicación, empatía, vías de comunicación más fluidas, etc.) (2).

Sistemas para asegurar la representación de las asociaciones, de la totalidad de los pacientes con independencia de su patología (2).

Cauces de información y formación (1).

Diseño de un mapa municipal de recursos en salud más eficaz con versión online para resolución de dudas a la población en tiempo real (1).

Equidad en salud (1).

Puesta en marcha de la mesa intersectorial (urbanismo, educación, bienestar social, transporte, deportes, medio ambiente, salud) (1).

Reglamento con plazos (1).

**¿Qué experiencias positivas en participación en programas de salud conoce?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

Ninguna (2).

Colaboración voluntaria de expertos (Conselleria dificulta su participación formal) (1).

Comisión del voluntariado del departamento (1).

Consejos de salud de zona básica (1).

Participación de agentes farmacéuticos, asociaciones socio-sanitarias, etc. (1).

Participación de centros educativos (1).

Participación de consejos de juventud (1).

Programa MIHSalud (Valencia) (1).

Programa RIU (Departamento de Salud de Alzira) (1).

Redes de experiencias de salud comunitaria integradas por profesionales y agentes sociales con capacidad de actuación directa sobre entornos pequeños. Ejemplos: Red Aragonesa de Proyectos en Promoción de la Salud (RAPPS) y Red de Actividades Comunitarias (RAC) impulsada por el Programa de Actividades Comunitarias de Atención Primaria (1).

Sistemas de vigilancia de la salud (1).

**Pacientes:**

Consejos de salud (2).

“Col·lectiu Obertament” de personas con enfermedad mental (1).

Consejos sectoriales (1).

Grupos de autoayuda (1).

Implicación de ALCER en programas para el paciente nefrópata (1).

Intervención en la mejora de instalaciones (1).

Ninguna (1).

Organizaciones voluntarias con implicación en la promoción de la salud comunitaria (1).

Pacientes con Alzheimer (1).

Pacientes diabéticos (1).

Pacientes con leucemia (1).

Programa “Cuidando al cuidador” (1).

Programa de salud (1).

**Ventajas y desventajas de la participación ciudadana en políticas, planes y programas de salud.**

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
<b>VENTAJAS</b>			
Humanización.	1	4,6	0,17
Más democracia.	1	4,4	0,12
Compromiso e implicación de la ciudadanía y de los pacientes en la toma de decisiones, en el control de sus patologías y en la mejora del sistema.	4	4,3	0,18
Implicación de los determinantes sociales. Aumento del concepto de salud.	2	4,1	0,17
Planificación de políticas sanitarias.	1	4,0	0,14
Conocimiento de los ciudadanos de aspectos del sistema sanitario.	1	3,9	0,31

Facilitación de resolución de problemas concretos.	1	3,1	0,43
<b>DESVENTAJAS</b>			
Visibilidad desigual. Falta de representación de toda la ciudadanía.	2	4,4	0,18
Decisiones interesadas.	1	4,4	0,18
Sesgos en razón de su capacidad de influir.	1	4,3	0,18
Mayor dificultad para la toma de decisiones.	1	4,0	0,20
“Politización” de las reuniones.	1	3,9	0,28
Tecnificación de la sanidad.	1	3,0	0,38

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Formas de contribución de las asociaciones ciudadanas y de pacientes a la mejora de los resultados en salud, la sostenibilidad, equidad, transparencia y calidad del sistema sanitario.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Valoración de los resultados de los programas de salud.	2	4,4	0,18
Mayor información acerca de los servicios que reciben y sobre formas de participación.	1	4,3	0,18
Establecimiento de propuestas para la mejora de la accesibilidad al sistema sanitario.	1	4,3	0,18
Encuestas de satisfacción (asociaciones ciudadanas y de pacientes).	1	4,1	0,22
Evaluación del funcionamiento del sistema sanitario y de los programas de salud. Valoración de la atención y establecimiento de propuestas de mejora.	3	4,0	0,20
Establecimiento de prioridades en cuanto a: problemas de salud de la comunidad y acciones en función de la evidencia científica disponible (asociaciones ciudadanas).	2	4,0	0,35

Reclamaciones y quejas (asociaciones ciudadanas y de pacientes).	1	3,9	0,38
Gasto (asociaciones ciudadanas y de pacientes).	1	3,7	0,26
Novedades terapéuticas, mejoras reales (asociaciones de pacientes).	1	3,7	0,30
Programas relacionados directamente con su patología (asociaciones de pacientes).	1	3,6	0,39

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Desventajas del voluntariado para el funcionamiento del sistema sanitario.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Falta de control de los voluntarios.	1	4,3	0,22
Información al paciente es poco clara.	1	4,1	0,22
Participación sin compromiso, a conveniencia.	1	4,0	0,25
Participación desigual e interesada.	1	3,9	0,28
Falta de continuidad debido a la rotación.	1	3,9	0,41
Falta de regulación legal de sus funciones.	1	3,7	0,34
Descoordinación entre las distintas asociaciones.	1	3,6	0,32
Masificación en determinadas salas/servicios.	1	3,4	0,28
Ninguna	1	2,1	0,57

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Desventajas de las Escuelas de Pacientes, enfoque de Paciente Experto, etc.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Dificultad para implicar a pacientes activos.	2	4,3	0,18
Excesivo voluntarismo y falta de estructuración de las actuaciones.	1	4,1	0,17
Posibilidad de utilización por parte de la industria.	1	4,0	0,20
Exceso de empoderamiento.	1	4,0	0,25
Sesgado por la participación de profesionales sanitarios.	1	3,9	0,28
Mala colaboración de los profesionales en la captación de pacientes.	1	3,7	0,20
Cansancio derivado de la participación.	1	3,7	0,30
Poco recambio de las personas.	1	3,7	0,37

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

**Necesidades de información y formación del voluntariado, personal de ONG y de asociaciones de pacientes para lograr una mayor participación de los pacientes en salud.**

<b>Propuesta</b>	<b>Esp</b>	<b>Priorización</b>	<b>Grado de acuerdo</b>
Funcionamiento del sistema sanitario.	2	3,7	0,51
Confidencialidad.	1	3,7	0,60
Recursos sanitarios del departamento.	1	3,6	0,48
Fuentes de información del sistema sanitario para la toma de decisiones (resultados en salud, datos económicos, encuestas de satisfacción...).	1	3,6	0,48
Habilidades de comunicación y participación (mediación, empatía).	3	3,4	0,53
Posibilidades de la participación: qué se puede hacer y cómo.	1	3,4	0,50
Conceptos básicos en salud.	1	3,3	0,52
Formación basada en la evidencia científica en aquellos temas en los que intervengan.	1	3,1	0,50
Problemas de salud más frecuentes.	1	3,1	0,53
Utilización de tecnologías de la información y la comunicación para llegar en mayor medida a la ciudadanía.	1	3,0	0,51
Modo en que se realiza la distribución de recursos.	1	3,0	0,54
Riesgos biológicos.	1	2,4	0,52

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

*-Resultados grupos nominales con profesionales sanitarios*

Grupo nominal profesionales sanitarios – Alicante

**¿Qué es participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Grupos de información, de opinión y de asesoramiento para la toma de decisiones de salud y enfermedad. (2)
- Consejos de salud. (2)
- Implicación de la sociedad en el manejo de los temas referentes a la salud (1).
- Los ciudadanos participan en la consecución y mantenimiento de la salud individual y colectiva (1).
- Puntos de partida para aumentar la comunicación entre el sistema sanitario y la sociedad con sus diferentes puntos de vista y objetivos (1).
- Colaborar a través de todas las instituciones sanitarias aportando las sugerencias en el ámbito sanitario (1).
- Empoderamiento de los ciudadanos para la aportación de necesidades, control de opiniones de administración de recursos, actuación de resultados y costes (1).
- La potenciación de activos en salud en la comunidad (1).

**Pacientes:**

- La participación del paciente en la toma de decisiones sobre su estado de salud y enfermedad y a nivel clínico y político (5).
- Implicación del propio paciente, siendo partícipe, en el manejo de su salud, con el fin de conocerla y poder llevar a cabo el cuidado y el mantenimiento de la misma a través de distintas actuaciones (2).
- El criterio final del paciente prevalece sobre el criterio del sistema (2).
- El paciente asume la responsabilidad de su cuidado (1).
- Aportar sugerencias de mejora (1).

**¿Qué debe y qué no debe incluir la participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

*Debe incluir:*

- La opinión a través de instituciones sanitarias sobre cada problemática de salud. (3)
- Canales de información sobre cómo cuidar su salud. (2)
- La creación de foros o grupos de opinión fundamentados (1).
- Transparencia (1).
- El interés por la participación y el llevar a cabo ese fin (1).
- Canales abiertos de comunicación (1).

- Conocimiento de las normas de convivencia y funcionamiento de los centros (1).
- La orientación de recursos (1).
- Interlocución con otras administraciones diferentes a la sanitaria (1).

*No debe incluir:*

- La personalización de casos concretos (1).
- Politización (1).
- La utilización de estas asociaciones de manera no correcta (1).
- La exclusión de todos aquellos que no quieran participar (1).
- Un proyecto que no sea evaluado posteriormente (1).

### **Pacientes:**

*Debe incluir:*

- Aportar todo lo relativo a su proceso, como experiencias, sentimientos, necesidades... tanto a nivel individual como comunitario. (2)
- Corresponsabilidad (paciente y profesional) (1).
- A los sujetos activos de salud (pacientes) y también dar opción a los que no son pacientes (1).
- Incluir el consentimiento informado en todo el proceso (1).
- El acompañamiento y el voluntariado (1).
- El asesoramiento de un paciente experto a otros pacientes (1).
- La posibilidad de remodelación de grupos de asistencia (1).
- La inclusión de grupos vulnerables (1).
- Información (1).
- Segundas opiniones (1).
- Última decisión (1).
- Preguntar para aclarar todas las dudas que planteen (1).
- Contar con la opinión del paciente para individualizar el tratamiento (1).
- Contar con el apoyo familiar más cercano (1).

*No debe incluir:*

- La personalización de casos (1).
- Una medicina defensiva (1).
- La comunicación de decisiones sobre recursos (1).
- La comunicación de decisiones sobre resultados de políticas (1).
- Explicaciones ni aclaraciones, sólo información (1).

### **¿Qué papel deben jugar las asociaciones en las políticas, los planes y los programas de salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

### **Ciudadanía:**

- La implicación y participación ciudadana en todos los niveles (micro, macro...) (2).
- Debe conocerse su existencia (asociaciones, voluntarios...) (1).
- Deberían tener más comunicación con las distintas administraciones (1).

- Exponentes comunicativos para la recogida de las problemáticas de salud de la comunidad. Referente para introducir actuaciones hacia la comunidad en materia de salud (1).
- El de interlocutor obligatorio (1).
- Deben estar implicadas en el grupo de trabajo (1).

**Pacientes:**

- Aportar experiencias y conocimientos (1).
- Incluir eficacia, eficiencia y opinión del paciente (1).
- Son fundamentales para su proceso de salud, para aumentar sus conocimientos para su autocuidado (1).
- Transmitir sus inquietudes y su visión del problema para que se pueda dar respuesta (1).
- Deberían ser más activos a nivel de comunicar las demandas de los pacientes para intervenir en la elaboración de planes y programas de salud (1).
- Deben ser incluidas desde el diseño y recibir información de cambios, resultados, etc (1).
- Deben jugar un papel directo integrante del grupo de trabajo relacionado (1).

**¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Se desconoce (1).
- Mucha, pero siempre dentro de un equilibrio con la opinión profesional y de la administración (1).
- Mucha y de nexo de unión con el sistema sanitario (1).
- A nivel de la administración local pueden tener más influencia, en comparación con otros niveles (1).
- En estos momentos, bastante poca ya que hay pocos mecanismos para canalizar sus propuestas y sugerencias hacia los gobiernos y sobre todo porque no hay demasiado conocimiento de la existencia de las mismas (1).
- Dependerá de la honestidad en la política del sistema. Estructuras como los consejos de salud son otro afán de motivación de la administración (1).
- Deberían tener más de la que realmente tienen actualmente, que, aunque se las tiene en cuenta, quizás no se abordan como debe ser (1).

**Pacientes:**

- No conoce (1).
- Debe haber un equilibrio entre la opinión profesional (eficacia), de la administración (costes) y de los pacientes (salud percibida) (1).
- Como experiencia propia creo que es muy válido (1).
- Actualmente, tal como está planificado el sistema se oyen, pero no se llega a plasmar sus inquietudes y demandas en los sistemas de salud (1).

- En este caso, considero que sí influyen, sobre todo en patologías más comunes. Sin embargo, también es cierto que no son muy conocidos por parte de todos los usuarios (1).
- Debería ser bastante si lo que aportan es objetivo y es consecuente con los planes de trabajo establecidos (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que funciona?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Consejos de salud. (2)
- Asociaciones. (2)
- Medios de comunicación: Mail con SAIP como puerta de entrada de mejora de forma informal y dinámico. (2)
- Se desconoce (1).
- El nivel de calidad (1).
- La accesibilidad de nuestro SNS en cuanto a atención a pacientes (1).
- Sugerencias (1).
- Comités de calidad percibida (1).
- Incorporación de sus necesidades (1).
- Consultas (1).

**Pacientes:**

- Medios de comunicación: Mail con el sistema dinámico. (2)
- Se desconoce (1).
- La atención sanitaria tiene un alto nivel de calidad (1).
- Consejo de salud (1).
- Sugerencias (1).
- Comités de calidad percibida (1).
- Desde el sistema sanitario, existen programas (patient actiu, paciente experto) y planes de cuidado donde los pacientes actúan en su proceso (1).
- Programa patient actiu (1).
- Que se les tiene en cuenta y se les convoca (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que hay que reformar?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Consejo de salud que tensa una participación activa y resolutive. Consejos de salud de área (2).
- La relación de la administración con los profesionales (1).
- La transparencia (1).

- Información a la sociedad de la existencia de asociaciones, ya que la mayoría no las conoce (1).
- La participación durante todo el proceso (1).

**Pacientes:**

- La continuidad asistencial. La relación comunicativa entre atención primaria y el hospital Que la comunicación sea bidireccional.(3)
- Interrelación asociaciones con el sistema sanitario (1).
- Inventar más programas del tipo del paciente experto (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué no tenemos y sería deseable tener?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- La participación ciudadana para que lleven de manera más directa las demandas de los ciudadanos (2).
- Organizaciones que participen e implementen planes y/o programas de promoción y actuación primordial en salud (1).
- Mayor transparencia en la evaluación de resultados (1).
- Canales abiertos de comunicación bidireccionales y conocidos por todos (1).
- Consejos locales de salud (1).

**Pacientes:**

- Organizaciones de pacientes con conocimiento técnico y motivación capaces de participar en el diseño de planes y/o programas de salud. Implicar a las asociaciones de pacientes en actividades de promoción de estilos de vida saludables (2).
- Tener una mayor información de las asociaciones que ofrecen y que podemos aportar como sistema sanitario (1).
- Cauces de comunicación bidireccional. Conocernos y saber cómo comunicarnos.
- La participación en todo el proceso desde la idea inicial pasando por la planificación, intervención y evaluación, incluyendo feedback para una mejora continua (1).

**¿Qué experiencias positivas en participación en programas de salud conoce?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Consejos de salud, aunque a veces funcionan bien y otras no. Formo parte de un consejo de salud de un departamento y desde allí se recogen las demandas de la población teniendo buena respuesta por parte de la misma (2).

**Pacientes:**

- Talleres de cuidadores (1).
- Taller de terapia cognitiva (1).
- Grupos de actividad física en mayores (1).
- Asociación española de pacientes diabéticos (1).
- Paciente experto (1).
- Educación grupal en diabetes (1).

- Pacient Actiu, aunque está en fase de implementación la experiencia hasta ahora es positiva (1).
- En programas de salud laboral con trabajadores se les da la información-formación en su horario de trabajo, se les explica en el mismo puesto donde desarrollan la tarea. Se les mejoran las condiciones laborales tanto de entorno como de ayudas, etc (1).

### Ventajas y desventajas de la participación ciudadana en políticas, planes y programas de salud.

Propuesta	Esp
<b>VENTAJAS</b>	
Conocer sus necesidades en salud imprescindibles (déficits económicos, acceso al sistema). Al estar incluidas sus demandas y o inquietudes en los planes o programas se consigue una mejor adscripción a ellos.	8
Implicar a la ciudadanía en la toma de decisiones, gobernanza democrática.	1
<b>DESVENTAJAS</b>	
Dudas sobre quiénes serían los representantes en esta participación.	1
Perspectiva profana que no incluye un enfoque de determinantes de salud	1
Politización. Pérdida de objetivos	1
Precisa formación e información transparente a la ciudadanía	1
Enlentecimiento a la planificación	1
Que solamente se busquen beneficios a corto plazo	1
Que las ideas no estén relacionadas con el proyecto	1

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Formas de contribución de las asociaciones ciudadanas y de pacientes a la mejora de los resultados en salud, la sostenibilidad, equidad, transparencia y calidad del sistema sanitario.**

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Aportando las diferentes demandas en salud recogida desde sus distintas asociaciones para ser más objetivos (que puedan transmitir sus inquietudes con mayor transparencia, mejor comunicación y mejor colaboración).	3	4,7	0,10
Asociaciones ciudadanas: pueden participar en el diseño, gestión y evaluación.	1	4,6	0,17
Asociaciones ciudadanas: si conocen las necesidades es posible que su participación sea positiva para el logro de unos buenos resultados en salud.	1	4,6	0,25
Asociaciones de pacientes: aportar su visión, percepción, experiencia de la forma más objetiva posible sobre la atención sanitaria recibida.	1	4,4	0,18
Las asociaciones pueden actuar como evaluadores externos e indicadores en zonas de inequidad.	1	4,3	0,26
Asociaciones de pacientes: si tienen una buena organización, soporte económico podrán llevar a cabo los fines de la asociación.	1	4,5	0,35
Pueden contribuir bajo diferentes roles: informativo, divulgativo, tratamiento complementario, sondeos de opinión, deficiencias, satisfacción percibida.	1	4,0	0,38
Pueden favorecer/impulsar el asociacionismo.	1	3,7	0,37

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

**Necesidades de información y formación del voluntariado, personal de ONG y de asociaciones de pacientes para lograr una mayor participación de los pacientes en salud.**

<b>Propuesta</b>	<b>Esp</b>
Formación avalada y garantizada	1
Toda actividad de cuidados debería ir acompañada de una mínima información.	1
Necesidades de gestión de grupos.	1
Acreditación de nivel de conocimientos/habilidades para los cuidadores	1
Información sobre listas de espera (estado, reducciones, etc.).	1
Definir mínimos en cuánto aptitudes y actitudes (por ejemplo, para un título de monitor de tiempo libre).	1

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

## Grupo nominal profesionales sanitarios – Valencia y Castellón

### **¿Qué es participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### **Ciudadanía:**

- Escuchar y conocer inquietudes de los ciudadanos en temas de salud, hábitos condicionantes, factores de riesgo. Oír, escuchar a los ciudadanos en sus necesidades y expectativas en salud. Escuchar la inquietud del ciudadano como tal, su opinión, aunque no tenga problemas de salud. (3).
- Capacidad de influir en la reorganización de la seguridad social por parte de los ciudadanos a través de sus organizaciones sociales (1).
- Un mecanismo de corresponsabilizar a los ciudadanos en los temas de decisiones en salud y de establecer necesidades y prioridades en salud. Responsabilidad en la planificación y detección de necesidades, participación en los determinantes de salud (2).
- La implicación de los ciudadanos en la toma de decisiones y desarrollo de acciones relacionadas con la salud de la comunidad (1).
- Debe ser una fuente de información para mejorar la corresponsabilidad de la ciudadanía en el cuidado de su salud (1).

#### **Pacientes:**

- Un mecanismo de corresponsabilidad a los pacientes en decisiones tanto colectivas como individuales sobre su salud y atención a su salud. En la planificación, organización, implantación. Que el paciente sea diana de las actuaciones. Siempre participan los más expertos, deberían participar los más vulnerables. Es la implicación de los pacientes en lo individual y colectivo para la toma de decisiones, individuales y colectivas, relacionada con la salud, y de los demás pacientes y los determinantes de las mismas. Toma de decisiones en su propia salud (4)
- Formar parte de su proceso patológico en información (del proceso vivencial), demandas (recursos, necesidades sanitarias, sociales), recoger sus inquietudes. Oír a los pacientes. Posibilidad de escuchar las necesidades de los afectados en problemas de salud. (3)
- La capacidad de influencia del paciente sobre la toma de decisiones en las actuaciones relacionadas con las patologías (1).

### **¿Qué debe y qué no debe incluir la participación en salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### **Ciudadanía:**

*Debe incluir:*

- La voz de la ciudadanía, la opinión ciudadana (2).

- Opinar en la priorización en función del coste oportunidad, consulta en la planificación territorial de recursos sanitarios, colaboración en la implantación de programas de promoción de la salud. Debe incluir el derecho a la información sobre la salud, información sobre determinados servicios de salud. Debe de incluir la participación (informada) en la toma de decisiones en la planificación de los servicios de salud (2).
- Dotación material y humana (1).
- Hábitos saludables (1).

*No debe incluir:*

- No debe incluir: intereses personales (1)
- Los ciudadanos no deben gestionar la salud, ni los políticos, la deben gestionar los técnicos (1).
- No debe ser toma de decisiones sobre la salud (1).
- Tomar decisiones unilaterales (1).

### **Pacientes:**

*Debe incluir:*

- Incluir la opinión del paciente. Debe incluir el hecho de escucha y aprender de los pacientes (2).
- Participación en el tipo de pruebas (1).
- Desde consultas tradicionales hay que fomentar la participación: escuelas, programas de pacientes.
- Debe incluir el respeto (1).
- Debe incluir tanto el conocimiento de las necesidades como de los resultados (1).
- Debe incluir a los más vulnerables (1).

*No debe incluir:*

- No debe incluir que se sientan utilizados (1).
- No debe incluir la participación en decisiones clínicas sobre salud (1).
- No debe incluir las decisiones unilaterales (1).

### **¿Qué papel deben jugar las asociaciones en las políticas, los planes y los programas de salud?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

### **Ciudadanía:**

- Participación activa en general. En particular, participación activa en actividades de promoción y prevención (2).
- Son representantes de la ciudadanía. Las asociaciones pueden ser caminos de la participación para la sociedad que inicien el desarrollo de la misma (2).
- Adecuar las prioridades acercándolas a las zonas (1).
- El papel general y no el particular, personal (1).
- Papel como consultores y de referencia (1).
- Amplificación, cesión espacios (1).

### **Pacientes:**

- Transmitir necesidades. Son los que conocen las necesidades (2).
- Forman parte de un colectivo, pero no se trata de la representatividad en general (1).
- De consulta (1).
- Aportar, colaborar, evaluar, proponer, detectar (1)
- La participación activa en promoción y prevención (1).

### ¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener?

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### Ciudadanía:

- Alta. Son representativas. Pueden modificar las prioridades (3).
- Intervenir en Planes de Salud. La influencia real es la que los planes políticos les dicen (2).
- Depende de la metodología de participación (1).
- La capacidad depende de qué asociaciones: su dinamismo y magnitud. Aun así, esa influencia es parcial (pero mejor que la participación individual) (1)
- Al relacionarse entre iguales, es más fácil llegar a comunicarse (1).
- Identificar recursos dentro del área (asociaciones, ayuntamientos) (1).

#### Pacientes:

- Alta. Bastante, sobre todo a nivel mediático, pero depende de los tipos de asociación (algunas son muy potentes). Mucha, canalizándolos bien. Mucha, sobre todo por el efecto mediático (4).
- De consulta (1).
- De implantar, de eficacia, de aumentar las actuaciones, de ceder recursos (1).
- Ayudan a diseñar la organización de los servicios (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que funciona?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### Ciudadanía:

- Vehículo de comunicación. Medios de opinión pública, ayuntamientos: ciudades saludables, asociaciones ciudadanas (2).
- Dar visibilidad a los problemas y necesidades. Experiencias puntuales a nivel micro de participación en centros de salud (2).
- Consejos de salud tanto positivos como negativos y participación en el programa de paciente activo (3).

#### Pacientes:

- Consejos de salud, paciente activo (consejos de salud departamentales), oficina autonómica del daño cerebral adquirido (3).
- Vehículo de comunicación con los profesionales (1).
- Las organizaciones ya establecidas, es importante tenerlo en cuenta, porque cuesta mucho su inicio (1).

- La comunicación a través de televisión y el medio informático (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué tenemos que hay que reformar?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Consejos de salud para que sean más proactivos. Mejorar el funcionamiento de los consejos de salud: proveerlos de información, estimulando su canalización con la sociedad (3).
- La información. Las vías de comunicación para facilitar la información, TICS (Nuevas tecnologías) (2).
- Integración sanitaria con municipios es inexistente o poco fluida y nada ejecutiva (1).
- A veces, sus demandas tienen que ser reconducidas por los técnicos y/o profesionales (1).

**Pacientes:**

- Información entre niveles (3).
- Divulgación: para fomentar la participación. Llegar a los ciudadanos con las nuevas tecnologías (2).
- Ir hacia los mismos objetivos comunes (1).

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones para un mejor funcionamiento del sistema sanitario, **¿qué no tenemos y sería deseable tener?**

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

**Ciudadanía:**

- Sería más deseable más contacto y comunicación entre ciudadanos y Conselleria. Canales de comunicación con servicios de atención (hospitales, AP). Más infraestructuras en los centros de salud para realizar actividades grupales. Una herramienta para favorecer la corresponsabilidad de los ciudadanos en el cuidado de la salud (3).
- Que sean las corporaciones locales sobre las que pivote la participación ciudadana. Los departamentos de salud son muy grandes, y en el consejo de salud hay una representación municipal pero realmente corta. Deberíamos tener un mecanismo de participación en los ayuntamientos a nivel de concejalías de sanidad. (2).
- TIC, Difusión de planes de salud (1).
- La figura de formación en cultura sanitaria (1).
- No tenemos un sistema de participación en redes sociales (1).

**Pacientes:**

- Consejos de salud municipales que pudieran transmitir a consejo de salud departamental. Consejos de salud en zona básica y en zonas municipales. Facilitar la relación de recursos de salud y de asociaciones (2).
- Canales estables de participación. Mejorar la comunicación y la accesibilidad (2).
- La figura de la formación en cultura sanitaria (1).
- Continuidad de cuidados/atención (1).

### ¿Qué experiencias positivas en participación en programas de salud conoce?

Entre paréntesis el número de veces que se repite dicha propuesta de forma independiente.

#### Ciudadanía:

- Consejos de salud, concejalías. Consejo de salud municipal de Picanya, Consell de Solidaritat i Voluntariado Social de Picanya. Consejos de salud departamentales, consejos de salud municipales, consejos de salud zona básica (existen, pero son escasos). Consejos de salud (desarrollándose desde hace unos meses paciente activo) (4).
- Marcha saludable, cocina saludable, programas municipales “agua-salus”, información en colegios, balneario: ofrece dentro de los programas del IMSERSO “talleres de información” (1).
- Formación de cuidadores en el ámbito de atención primaria (1).

#### Pacientes:

- Paciente activo (4)
- Consejo de salud de los departamentos (2)
- Comisión Daño cerebral adquirido (1).
- mujeres, asociación de lactancia materna (1).
- Formación de cuidadores en atención primaria (1).
- Mapa de activos en salud en cada zona básica (1).

### Ventajas y desventajas de la participación ciudadana en políticas, planes y programas de salud.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
<b>VENTAJAS</b>			
Permite conocer la opinión.	1	4,1	0,20
Permite evaluar la pertinencia de las acciones planificadas lo que a su vez reduce las resistencias a su implantación.	1	4,0	0,19
Permite identificar las necesidades o demandas no satisfechas, las preferencias y los problemas de la ciudadanía y los pacientes.	5	3,8	0,19
Asunción de prioridades.	1	3,6	0,25
Permite legitimar las decisiones en la priorización de políticas, planes y programas.	1	3,5	0,26
Proactividad.	1	3,5	0,37
<b>DESVENTAJAS</b>			

Falta de representatividad. En la mayoría de los casos la participación se lleva a cabo por colectivos que defienden prioritariamente sus intereses.	2	3,9	0,32
Dificultad inherente a los mecanismos de participación.	1	3,9	0,38
Localismos.	1	3,3	0,32
La posible falta o inadecuación de información sobre la salud de la población, sus determinantes y el sistema sanitario puede conducir a propuestas sesgadas.	2	3,1	0,55
Posible existencia de intereses personales que desvirtúen la realidad social. Individualismo.	3	3,0	0,50
Propuestas realizadas a partir de expectativas irreales lo que en algunos casos imposibilita su puesta en marcha.	2	2,5	0,48
Necesidad de consenso.	1	2,5	0,37

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Formas de contribución de las asociaciones ciudadanas y de pacientes a la mejora de los resultados en salud, la sostenibilidad, equidad, transparencia y calidad del sistema sanitario.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Mejorar el uso de recursos.	2	4,1	0,27
Divulgación. Información sobre recursos no sanitarios (municipales, sociales, asociativos,). Tienen a sus ciudadanos ya organizados. Te prestan todos los medios con los que cuentan.	2	3,9	0,22
Toma de decisiones que afectan a la propia salud.	2	3,8	0,37
Apoyo a la implantación. Legitimidad y pertinencia de la participación. Más democrático.	2	3,6	0,33
Concienciación y sensibilización acerca de la necesidad de implicarse en la salud personal y comunitaria.	2	3,6	0,39

Implantación de programas de promoción de la salud.	2	3,5	0,22
Recursos de espacio, voluntarios. Amplificación de planes.	2	3,3	0,22
Planificación territorial de recursos sanitarios.	2	3,3	0,43
Mejorar la eficiencia de la ganancia en salud.	2	3,1	0,40
Iniciativas personales que pasan a ser grupales.	2	3,0	0,50

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Necesidades de información y formación del voluntariado, personal de ONG y de asociaciones de pacientes para lograr una mayor participación de los pacientes en salud.

Propuesta	Esp	Priorización	Grado de acuerdo
Resultados generales: en salud (incidencia de enfermedades, mortalidad, eventos adversos, ganancia en salud), a la ciudadanía (pequeños logros, resultados observados), de eficacia y cualitativos (satisfacción, valoración de la salud).	3	4,4	0,21
Datos de coste-efectividad.	4	4,3	0,21
Resultados de la participación (necesidades, planes, toma de decisiones en iniciativas, satisfacción, etc.).	2	4,0	0,27
Datos de actividad (cobertura, utilización de servicios, etc.).	3	3,9	0,29
Información sobre listas de espera (estado, reducciones, etc.).	2	3,8	0,40
Resultados por inversiones en recursos.	2	3,8	0,34
Resultados en salud pública: mortalidad y morbilidad.	1	3,6	0,49
Información sanitaria.	1	3,6	0,42
Acceso a ayudas sociales (en crónicos complejos).	1	3,5	0,48

**Esp:** Espontaneidad: Número de veces que una misma propuesta se repite de forma independiente.

**Priorización:** Valoración media de la importancia de la propuesta (Escala de valoración de 1-no es prioritario a 5-totalmente prioritario).

**Grado de acuerdo:** Medido a través del coeficiente de variación, que representa el grado de variabilidad entre las respuestas de los participantes en la priorización de la propuesta. A mayor coeficiente de variación menor consenso entre participantes.

### Fase 3. Técnica Conferencia de consenso en propuestas para avanzar en la participación ciudadana hacia las políticas públicas en salud.

*-Resultados conferencia de consenso online asociaciones ciudadanas y de pacientes*

LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y DE PACIENTES CONSISTE EN:			
	N	MEDIA	C.V
La coordinación entre servicios de salud, sociales y comunitarios con asociaciones ciudadanas y voluntariado	28	9,3	0,11
Participar en la promoción de programas de intervención cercanos a la población con distintas instituciones de la Generalitat y ayuntamientos para promover la salud y prevenir la enfermedad	29	8,8	0,13
La participación en las políticas, planes y programas de salud	29	8,6	0,21
Disponer de canales digitales para que ciudadanía y pacientes se comuniquen más y mejor con las instituciones sanitarias	29	8,6	0,19
Poner en funcionamiento de forma eficaz Consejos de Salud de las zonas básicas de salud, Comités de Pacientes u otras estructuras	29	8,5	0,19
En participar en la definición de las prioridades en materia de salud que deben atenderse en los departamentos de salud	29	8,4	0,16
En participar en la evaluación de los resultados de la asistencia sanitaria de hospitales y centros de salud	29	8,4	0,21
Estrechar la cooperación entre sistema de salud y sistema educativo, APAs, etc.	29	8,1	0,27
Disponer de canales y medios para que los/as pacientes contribuyan en la definición, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud	29	8,1	0,24
Colaborar con la Consellería en la asignación de recursos contribuyendo a la sostenibilidad del sistema sanitario	29	8,1	0,21
Implicar a ciudadanía y pacientes para conseguir una calidad asistencial mejor	29	8,0	0,28
Participar en la evaluación de los resultados de los planes y programas de salud	29	8,0	0,21
Contribuir a implantar escuelas de salud para pacientes y cuidadores/as de pacientes para lograr un mayor beneficio en la salud individual y colectivamente	29	8,0	0,27
Capacitar a los agentes de salud de la comunidad para que puedan jugar un papel activo	29	7,8	0,27

Conocer el coste de los procesos, procedimientos y pruebas y poder tomar decisiones para racionalizar el gasto sanitario	29	7,5	0,28
--	----	-----	------

<b>LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS Y DE PACIENTES PUEDEN CONTRIBUIR A:</b>			
	<b>N</b>	<b>MEDIA</b>	<b>C.V.</b>
Detectar/identificar los problemas de salud que requieren una mayor atención y esfuerzo por parte de las instituciones sanitarias	29	9,0	0,14
Mejorar la comunicación e información entre pacientes e instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública)	29	9,0	0,14
Conseguir que los/as pacientes reciban la atención sanitaria que necesitan	29	8,9	0,15
Proponer fórmulas para participar de forma más activa en la elaboración de leyes y normas, planes y programas en materia de salud y atención sanitaria	29	8,9	0,18
Aportar ideas para que se asignen presupuestos en materia sanitaria en función de los problemas de salud priorizados	29	8,7	0,17
Construir una sociedad más abierta, plural y participativa en materia de salud	29	8,7	0,2
Aprovechar mejor los recursos sanitarios y sociales existentes	29	8,7	0,2
Establecer relaciones e interacciones más cercanas entre profesionales sanitarios y pacientes	29	8,6	0,24
Reconocer el papel de los/as cuidadores y familiares de personas dependientes	29	8,6	0,22
Acercar los programas de salud a los/las pacientes	29	8,4	0,17
Conseguir una atención sanitaria centrada en las personas	29	8,3	0,25
Evaluar resultados de políticas, planes y programas de salud puestos en marcha	29	8,2	0,22
Lograr que los/as pacientes se hagan más responsables de su salud (autocuidado) y contribuyan a mejorar la salud de la comunidad	29	8,1	0,28
Ayudar a la sostenibilidad de sistema sanitario, identificando cómo aprovechar mejor los recursos disponibles	29	8,0	0,21
Identificar equipos y materiales idóneos en duración, seguridad y coste para que los pacientes puedan utilizarlos una vez en casa o en su vida diaria	29	8,0	0,27
Mejorar la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria para lograr mejores resultados en salud	29	7,5	0,28

**NIVEL DE CUMPLIMIENTO DE LA CARTA EUROPEA SOBRE EL EMPODERAMIENTO DE PACIENTES EN LA COMUNIDAD VALENCIANA**

	<b>N</b>	<b>MEDIA</b>	<b>C.V.</b>
Trato correcto a los/as pacientes, con respeto, dignidad y compasión	29	6,8	0,28
Las políticas en sanidad evolucionan para garantizar una atención sanitaria y social de calidad para todos, sin discriminación	29	6,4	0,29
Las decisiones en salud son el resultado de un proceso de toma de decisiones compartido entre el/la paciente y equipo sanitario	29	5,9	0,48
Existe apoyo para que todos los/as pacientes den su opinión sobre los cuidados que necesitan, requieren o desean, independientemente del género, edad, habilidad, origen étnico, religión, creencia, situación socio-económica, orientación sexual, identidad, expresión o características	29	5,8	0,45
Profesionales de la salud y sistema sanitario trabajan para que los/las pacientes sean capaces de buscar, comprender, juzgar y utilizar la información en materia de salud	29	5,6	0,51
Acceso, si se desea, al historial médico. Capacidad para decidir cómo compartir y utilizar estos datos	29	5,5	0,52
Se cuenta con todos los recursos necesarios y con apoyo continuo, del equipo sanitario y social, para gestionar de forma efectiva los propios cuidados	29	5,0	0,54
A través de organizaciones de pacientes, la voz de los/as pacientes pasa a formar parte de una voz más grande y unida. Además, como asociaciones de pacientes se cuenta con el apoyo financiero necesario para desempeñar esta labor	29	5,0	0,56
Se puede participar en la definición y medición de la calidad de la asistencia sanitaria que se presta. Se anima a manifestar las opiniones. Estas son escuchadas y tenidas en cuenta	29	4,3	0,62
Puede participarse en la evaluación y en la planificación de los servicios sanitarios para que funcionen mejor	29	3,7	0,76

### *-Resultados conferencia de consenso online sociedades científicas y colegios profesionales*

A continuación, se presentan las acciones que, según los representantes de instituciones profesionales y sociedades científicas que participaron en la conferencia de consenso, mejor representan o definen el rol a desempeñar por las asociaciones ciudadanas y de pacientes en la participación en salud. Entre las propuestas que obtuvieron puntuaciones (mediana) más elevadas destacan:

<b>LA PARTICIPACIÓN EN SALUD CONSISTE EN (propuestas con puntuaciones más altas):</b>		
	<b>Mediana</b>	<b>Rango</b>
Conocer el coste de los procesos, procedimientos y pruebas y poder tomar decisiones para racionalizar el gasto sanitario	9,5	10
Implicando a ciudadanía y pacientes para conseguir una calidad asistencial mejor	9,5	4
Participar en la promoción de programas de intervención cercanos a la población con distintas instituciones de la Generalitat y ayuntamientos para promover la salud y prevenir la enfermedad	9,0	7

Las propuestas en las que se observó una menor disparidad de puntuaciones fueron:

<b>LA PARTICIPACIÓN EN SALUD CONSISTE EN (propuestas con menor dispersión de las puntuaciones - rango):</b>		
	<b>Mediana</b>	<b>Rango</b>
Implantando escuelas de salud para pacientes y cuidadores/as de pacientes para lograr un mayor beneficio en la salud individual y colectivamente	8,5	3
Capacitando a los agentes de salud de la comunidad para que puedan jugar un papel activo	8,5	3
Participar en la coordinación entre servicios de salud, sociales y comunitarios con asociaciones ciudadanas y voluntariado	8,0	3
Poniendo en funcionamiento de forma eficaz Consejos de Salud de las zonas básicas de salud, Comités de Pacientes u otras estructuras	8,0	3

Las propuestas valoradas como menos representativas del rol de las asociaciones ciudadanas y de pacientes en la participación en salud fueron:

<b>LA PARTICIPACIÓN EN SALUD CONSISTE EN (propuestas con puntuaciones más bajas):</b>		
	<b>Mediana</b>	<b>Rango</b>

Participar en la evaluación de los resultados de los planes y programas de salud	5,5	10
Teniendo mejor acceso a la historia clínica digital	5,5	7

En cuanto al alcance de la participación de asociaciones ciudadanas y de pacientes en temas de salud, los aspectos en los que los participantes de instituciones profesionales y sociedades científicas identificaron mayor potencial de aportación fueron:

<b>POSIBLES APORTACIONES DE LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS Y DE PACIENTES EN LA PARTICIPACIÓN EN SALUD (propuestas con puntuaciones más altas):</b>		
	<b>Mediana</b>	<b>Rango</b>
Aportar ideas para que se asignen presupuestos en materia sanitaria en función de los problemas de salud priorizados	8,5	5
Conseguir que los/as pacientes reciban la atención sanitaria que necesitan	8,5	10
Ayudar a la sostenibilidad de sistema sanitario, identificando cómo aprovechar mejor los recursos disponibles	8,5	4

En este caso, la menor dispersión en las puntuaciones se observó en torno a su aportación para:

<b>POSIBLES APORTACIONES DE LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS Y DE PACIENTES EN LA PARTICIPACIÓN EN SALUD (propuestas con menor dispersión de las puntuaciones - rango):</b>		
	<b>Mediana</b>	<b>Rango</b>
Mejorar la comunicación e información entre pacientes e instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública)	8,0	3

## 5. Recomendaciones y propuestas para avanzar en la participación ciudadana hacia las políticas públicas en salud

El **término** que mejor refleja el concepto de participación ciudadana en salud entre los colectivos de técnicos de las Consellerías de Sanidad y de Bienestar Social, directivos del sistema sanitario, representantes de municipios y de asociaciones ciudadanas y de pacientes es el de co-producción.

El **alcance** de esta participación abarca conocer iniciativas, proponer propuestas, participar en el proceso de elaboración y en la aprobación de actuaciones y en disponer de información del resultado de políticas, programas y actuaciones en salud. No incluye, la participación en la elaboración de propuestas presupuestarias y, existió pleno acuerdo, que tampoco en la ejecución de dichas políticas, planes o programas. El alcance de la participación debiera considerar la participación individual, como colectiva, de la ciudadanía.

Se contemplan básicamente tres **niveles** para esta participación. Primero, centrado en el barrio, localidad, ciudad. Segundo, centrado en el departamento de salud. Tercero, referida al conjunto de la Comunidad. A su vez, se contemplan los siguientes **ámbitos** de participación:

- Informativo: ejemplo, redes o páginas web
- Consulta y escucha: ejemplo, encuestas a pacientes, participación en actividades grupales para identificar necesidades.
- Estable y reglado para la consulta y deliberación: ejemplo, consejos de salud
- Colaborativo con fines determinados: ejemplo, voluntariado

El **propósito** que se persigue merced a esta participación es, en primer lugar, legitimar las decisiones que se adopten, pero también acercar a la ciudadanía estas actuaciones con el propósito de asegurar la equidad y lograr mejores resultados en salud.

Las principales **limitaciones** destacadas en las sesiones grupales (en la mayoría de colectivos, incluidos representantes de movimientos asociativos) radican en el papel reservado a la ciudadanía más como informador para detectar necesidades que como agente activo en la deliberación, toma de decisiones y seguimiento de resultados. Prevalece la concepción de una

participación como comunicación (una sola dirección, de la Administración a la ciudadanía) o como consulta (una sola dirección, de la ciudadanía a la Administración). La visión de implicación ciudadana en la toma de decisiones tras un proceso de deliberación ha sido limitada.

Otras limitaciones citadas fueron: la dificultad de que todos los colectivos se sientan representados, la carencia de una visión global puesto que cada asociación tiende a priorizar sus propias necesidades, el desconocimiento de las necesidades de otros colectivos y la ausencia de redes colaborativas entre las asociaciones; las diferentes experiencias y competencias de las personas que participan en estos órganos deliberativos, incluidos los profesionales y personal técnico, para compartir e interpretar datos y propuestas y para superar individualismos.

También se destacó que la visión desde los movimientos asociativos es que la Administración Sanitaria no visualiza al personal técnico de las asociaciones como personal sanitario que colabora con los fines y objetivos en salud.

Hay que señalar, también, que la confianza de la ciudadanía en el buen funcionamiento del sistema sanitario es alta, lo que reduce sus necesidades de información sobre su funcionamiento.

Por último, se señaló que, aunque en muchas ocasiones se ha solicitado participar en planes y programas a asociaciones y colectivos ciudadanos y de pacientes, la mayoría de las veces esta petición se realiza sin apenas tiempo material de organizar dicha contribución, no se tiene retorno del resultado de dicha participación, no se informa del grado de su ejecución en las distintas anualidades (tampoco si se han producido cambios en la estrategia) y casi nunca se recibe información de resultados de las actuaciones realizadas.

Propuesta de objetivos para una Norma que regule la participación ciudadana en salud.

Entre los objetivos que se considera debe facilitar una nueva norma que regula la participación ciudadana en salud se han citado con mayor grado de consenso entre los conjuntos de participantes:

- Solidaridad
- Co-responsabilidad
- Favorecer la cohesión social
- Priorizar las necesidades de salud junto a la ciudadanía
- Mejorar los resultados que se alcanzan gracias a la implicación ciudadana y de pacientes

Propuestas para favorecer la participación que la nueva norma podría considerar:

- Papel, composición, funcionamiento y rendición de cuentas de los **consejos de salud**, a nivel autonómico, departamental y local. La participación de los municipios de una forma mucho más activa es vista como una fórmula que debe considerarse. Debiera explorarse fórmulas para ofrecer formación a las personas que integren estos consejos de salud para que puedan desempeñar su función de forma más adecuada. Específicamente, los consejos de salud a nivel local, departamental y autonómico deberían tener competencia para priorizar objetivos en materia de salud. Por último, los temas tratados, presentación de resultados y acuerdos debieran difundirse y la ciudadanía y las asociaciones debieran tener conocimiento y retorno de sus actividades y resultados.
- Cooperación y coproducción con las **administraciones locales** que, a su vez, representan y acogen a movimientos asociativos ciudadanos.
- Coproducción y colaboración con APAS y con escuelas e **instituciones educativas**.
- Articular las interrelaciones con otros foros de participación de **otras administraciones** como, por ejemplo, consejo de juventud.
- Considerar tanto la **participación** de la sociedad civil, a través de los movimientos asociativos y comunitarios, como la participación de las personas no integradas en movimientos asociativos.
- Lograr mayor transparencia en la política de **subvenciones** a las asociaciones, al tiempo que mejorar en la rendición de cuentas de las actividades y compromisos ante la sociedad civil de las actuaciones que competen a la Administración Sanitaria y a las asociaciones.
- Programas de actuación y de soporte con **asociaciones** ciudadanas, de pacientes y con ONGs, desde movimientos de voluntariado a otros. Favorecer la participación en programas de salud de los departamentos y de municipios de las asociaciones de pacientes. Para una mejor coordinación se ha sugerido que personal técnico de Consellería, cuando así se requiera, pueda colaborar con las asociaciones en la planificación de sus actuaciones.
- Desarrollo de **Escuelas de Salud**, Escuelas para Cuidadores Familiares, Paciente Activo, etc. con colaboración de las asociaciones de pacientes. También las iniciativas de salud entre iguales. Fomentar la alfabetización en salud, especialmente entre las comunidades más desfavorecidas (menor nivel cultural, socioeconómico).
- Participación de las asociaciones de pacientes en el diseño de **rutas asistenciales** para lograr una atención integrada en el caso de las condiciones crónicas. También para

identificar situaciones especiales que requieren de una atención diferenciada, por ejemplo como ya se hace con la Tarjeta preferente de acompañamiento.

- Participación de representantes de pacientes en las comisiones de **compras** de material, también la oportunidad de testar los materiales, por ejemplo ortopédicos, que determinados colectivos de pacientes deben estar empleando en su vida cotidiana. También de los colectivos de la ciudadanía y de pacientes con alguna discapacidad ya sea auditiva, visual, de movilidad etc. en el diseño y evaluación de las actuaciones de los centros en materia de accesibilidad.
- Atender las necesidades de **formación continuada** del personal técnico de las propias asociaciones ciudadanas y de pacientes.
- Desarrollo de **Salud 2.0** con nuevos canales de información dirigidos a colectivos específicos y a la ciudadanía. Actualizar la información sobre recursos y prestaciones asistenciales mediante canales digitales, personalizando información según los colectivos.
- Incrementar la transparencia con acceso a **información de resultados** a colectivos ciudadanos y movimientos asociativos de pacientes pero, también, al conjunto de la ciudadanía. Las asociaciones ciudadanas y de pacientes, según los casos, podrían participar en el seguimiento del nivel de ejecución de los programas y planes, así como en la identificación de resultados sensibles para la ciudadanía.
- Favorecer la formación de los profesionales sanitarios en atención y práctica comunitaria, incorporando en los **acuerdos de gestión** nuevos objetivos en este ámbito.
- En todas las sesiones se señaló la necesidad de desarrollar un marco que favoreciera la participación del paciente en las decisiones que afectan a su salud (**empoderamiento**). Estas medidas deberían considerar las situaciones de las personas más vulnerables por razón de su situación clínica y las posibles diferencias debidas al género que afectan a la equidad.
- Favorecer la investigación sobre el impacto de la participación ciudadana a fin de establecer y mejorar los enfoques, objetivos y canales de esta participación.

Para las asociaciones que han participado en este estudio la norma debiera poner en práctica nuevos canales para lograr la integración de las prioridades de los diferentes colectivos en la toma de decisiones sobre salud (concretamente identificar prioridades, y participar en la planificación y evaluación de resultados) y en la elaboración de reglamentos y normativas, mediante la

presencia de las asociaciones en órganos consultivos encargados de su elaboración, tanto a nivel autonómico como local.

Ejemplos que se han citado de canales, estructuras y órganos consultivos que actualmente se considera funcionan correctamente:

- SAIP
- Programa MIH Salut
- La consulta por Internet de iniciativas en Salud: Plan de Salud, acuerdos de gestión
- Actividades comunitarias en Alicante y Centro de Salud San Marcelino (Valencia)
- SISP
- Trabajo intersectorial con otras Consellerías (Educación, Igualdad, etc.)
- Cuidador en la estrategia de acción local en Salud

Ejemplos que se han citado de canales, estructuras y órganos consultivos que actualmente se considera que no funcionan correctamente:

- El funcionamiento de los Consejos de Salud de Departamento y de la Comunidad Valenciana
- Portal Cuídate
- Acceso a la historia clínica digital
- Los programas de enfermería comunitaria de información en Salud
- Comisiones mixtas de Barrios vulnerables
- Gestión de quejas porque no es transparente
- Página Web Consellería
- Programa de empresas generadoras en Salud
- Red de ciudades saludables de la Comunidad Valenciana
- Comunicación con la ciudadanía
- Relaciones con los medios (mass-media) para cooperar en alfabetización en salud.

Otras iniciativas como paneles/jurados ciudadanos, banco de ideas, redes, etc. no se han desarrollado o cuentan con experiencia aisladas.

Por último, cabe señalar que las actuaciones en materia normativa deberían ir acompañadas de una campaña informativa a ciudadanía y profesionales y formativa a directivos, mandos intermedios de instituciones sanitarias y técnicos y representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, para asegurar que la participación logra los objetivos deseados.

## 6. Anexos

### Anexo 1. Resumen leyes participación

[2014/11888]

#### PARTICIPACIÓN CIUDADANA.

Uno de los **principios** que rige esta Ley es:

l) **Participación activa** de la comunidad en el diseño de las políticas sanitarias, en la orientación y valoración del Sistema Valenciano de Salud y en las actuaciones de salud pública.

En el Título III de esta Ley, se configura el Sistema Valenciano de Salud y se desarrollan las actuaciones (CAPITULO VI, art 20.) sobre participación ciudadana en el Sistema Valenciano de Salud.

1. La Generalitat ajustará el ejercicio de sus competencias en materia sanitaria a criterios de participación democrática de la ciudadanía, a través de la participación de los diferentes colectivos con intereses en la materia, tales como las organizaciones sindicales y empresariales, las organizaciones de consumidores, usuarios y vecinos, los colegios profesionales o las asociaciones de pacientes, de familiares, de personas con discapacidad y de voluntariado y sociedades científicas.
2. El Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana es el órgano superior colegiado de carácter consultivo de participación ciudadana en el Sistema Valenciano de Salud. En cada uno de los departamentos de salud existe un consejo de salud de departamento. La **composición y el funcionamiento** del Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana y de los consejos de salud de departamento se desarrollarán por decreto del Consell.
3. Con la finalidad de promover la participación de los pacientes en el Sistema Valenciano de Salud, se creará, mediante decreto del Consell, el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana, como órgano de carácter consultivo.

4. Reglamentariamente se constituirán todos aquellos órganos que sean necesarios para garantizar la participación en el Sistema Valenciano de Salud.
5. Como expresión de la solidaridad, los ciudadanos podrán participar en tareas de apoyo en la atención a los pacientes, dentro del marco legal regulador del voluntariado.

## **TRANSPARENCIA**

Uno de los **principios** que rige esta Ley es:

l) Modernización de los **sistemas de información sanitarios**, como garantía de una asistencia sanitaria de calidad y una política en salud pública eficaz y **transparente**.

En el **Título IV** de esta Ley, contiene las directrices de la Generalitat en el ámbito de la salud pública en materia de vigilancia e información en salud pública. En el **CAPITULO II**, art 26. se recogen las actuaciones específicas sobre los Sistemas de información en Salud Pública de la Comunidad Valenciana. En el art 26. Los objetivos de los sistemas de Información en Salud pública.

Art.26. 3. El Sistema de Información en Salud Pública utilizará **mecanismos de información y divulgación comprensibles, accesibles y actualizados**, con la finalidad de proporcionar información de calidad a las administraciones, profesionales y ciudadanos, materializando el derecho a la Información epidemiológica.

Art.27. 3. 5. Establecer **mecanismos para informar y consultar** a las organizaciones de los pacientes, a las organizaciones ciudadanas, a los profesionales sanitarios y a otros agentes interesados en las cuestiones relacionadas con la salud a nivel comunitario, especialmente en lo que hace referencia a las actividades de promoción, protección de la salud y prevención de la enfermedad.

### **LEY 2/2015, de 2 de abril, de la Generalitat, de Transparencia, Buen Gobierno y Participación Ciudadana de la Comunitat Valenciana. [2015/3137]**

Esta Ley tiene por objeto:

1. **Regular y garantizar**, en el ámbito de la Comunitat Valenciana, el ejercicio del principio de **transparencia y el derecho de libre acceso a la información pública**, entendido como el derecho de la ciudadanía a recibir una información adecuada y veraz sobre la actividad pública, garantizando la libertad de todas las personas a formar sus opiniones y tomar decisiones con base en esa información.

2. Fomentar la mejora continua de la calidad democrática de nuestra sociedad estableciendo los principios básicos para la implantación de un código de **buen gobierno** en el ámbito de la Administración autonómica.

3. **Promover y fomentar la participación ciudadana** en los asuntos públicos, de forma individual o colectiva, y regular las relaciones de la Generalitat con la ciudadanía y con organizaciones y entidades de la sociedad civil de la Comunitat Valenciana.

## **TRANSPARENCIA**

Para **Regular y garantizar**, en el ámbito de la Comunitat Valenciana, el ejercicio del principio de **transparencia y el derecho de libre acceso a la información pública**, entendido como el derecho de la ciudadanía a recibir una información adecuada y veraz sobre la actividad pública, garantizando la libertad de todas las personas a formar sus opiniones y tomar decisiones con base en esa información.

En el **Título I** de esta ley contiene las directrices para promover y garantizar el **acceso por la ciudadanía a la información**, tanto en soporte **papel como electrónico**. Se regula la información mínima que las organizaciones públicas deben **difundir** (art.9). En el Portal de Transparencia (art.10) o páginas Web propias.

### **1. Información económica, presupuestaria y estadística.**

- a) Todos los contratos y los encargos a medios propios.
- b) Datos estadísticos de contratos adjudicados.
- c) Los convenios suscritos y su texto íntegro.
- d) Las encomiendas de gestión suscritas, y su texto íntegro.
- e) Las subvenciones, y ayudas públicas concedidas con indicación de su importe, objetivo o finalidad y personas o entidades beneficiarias.
- f) Los presupuestos
- g) Las retribuciones íntegras anuales.
- h) Las cuentas anuales que deban rendirse y los informes de auditoría de cuentas y de fiscalización por parte de los órganos de control que sobre ellos se emitan.
- i) La información básica sobre la financiación de la Comunitat Valenciana.
- j) La deuda pública de la Administración con indicación de su evolución, endeudamiento por habitante y del endeudamiento relativo.

k) El plazo medio de pago a beneficiarios de ayudas y subvenciones, convenios y proveedores, así como los informes de morosidad.

l) El inventario de bienes y derechos.

m) Los gastos de caja fija desagregados por centros directivos.

n) El coste de las campañas de publicidad y de promoción institucional.

o) Información actualizada sobre encuestas y estudios de opinión.

## **2. Información de relevancia jurídica.**

2.1. Las administraciones públicas publicarán:

a) Una relación de toda la normativa vigente en su ámbito de aplicación.

b) Los anteproyectos de ley o proyectos de decretos legislativos cuando se recabe el dictamen de los órganos consultivos.

c) Los proyectos de reglamentos; si fuera preceptiva la solicitud de dictámenes a los órganos consultivos, cuando ésta se haya cursado.

d) Las memorias e informes que conformen los expedientes de elaboración de normas.

Además, las administraciones públicas se publicará:

a) Las directrices, instrucciones, acuerdos, circulares y respuestas a consultas planteadas en la medida en que supongan una interpretación del derecho, de los derechos garantizados en esta ley o que tengan efectos jurídicos.

b) Las normas u otros instrumentos de planificación o programación cuando se sometan a información pública durante su tramitación.

## **3. Información institucional, organizativa y de planificación**

3.1. La Administración de la Generalitat publicará:

a) Los acuerdos adoptados por el Consell.

b) Una relación de las competencias y traspasos de funciones y servicios asumidos por la Comunitat Valenciana.

Además, la administración pública publicará.

- a) La estructura organizativa de cada organización, funciones que desarrolla, sus órganos y centros directivos, sede, dirección y los distintos medios de contacto de aquéllos y la identificación de sus responsables.
- b) La plantilla orgánica de plazas, la relación de puestos de trabajo o instrumento análogo de planificación de los recursos humanos y retribución económica anual.
- c) La relación de puestos de trabajo o plazas reservadas a personal eventual, entidad, centro directivo u órgano al que se encuentran adscritos y retribución íntegra anual.
- d) La oferta anual de empleo público incluyendo sus convocatorias y estado de desarrollo y ejecución.
- e) Las convocatorias de selección temporal de sus empleados.
- f) Las resoluciones de autorización o reconocimiento de compatibilidad que afecten a sus empleados.
- g) La relación actualizada de los procedimientos administrativos, con indicación de los que están disponibles en formato electrónico, así como las sedes de los registros en los que pueden presentarse escritos y comunicaciones.
- h) La cartera de servicios; así como las cartas de servicios, y los procedimientos para presentar quejas o reclamaciones y los informes sobre el grado de cumplimiento y calidad de los servicios públicos, así como la información disponible que permita su valoración.
- i) Información estadística desagregada sobre el número y distribución por organizaciones y órganos o entidades de los representantes sindicales y unitarios de los empleados públicos, detallando el crédito horario anual del que disponen.
- j) Los planes y programas anuales y plurianuales en los que se fijen los objetivos concretos, las actividades, los medios necesarios para ejecutarlos, y el tiempo previsto para su consecución. El grado de cumplimiento en el tiempo previsto y los resultados, deberán ser objeto de evaluación y publicación periódica, con los indicadores de medida y valoración.
- k) Los informes de evaluación de las políticas públicas y de calidad de los servicios públicos.
- l) El plan e informe anuales de la Inspección General de Servicios de la Generalitat.

#### **4. Información relativa a altos cargos y asimilados**

La información que se detalla a continuación respecto a las personas comprendidas en el artículo 25 de esta ley:

*a)* La información relativa a las funciones atribuidas por razón de su cargo o función, así como su trayectoria profesional, incluyendo la reproducción gráfica de los títulos académicos y acreditaciones de su currículum.

*b)* Un registro de los obsequios recibidos por razón del cargo, que detallará su descripción, la persona o entidad que los realizó, la fecha y el destino dado a los mismos.

La incorporación al patrimonio público de los obsequios de relevancia institucional o de un importante valor se desarrollará reglamentariamente.

*c)* La declaración de bienes, actividades y derechos patrimoniales que se actualizará con ocasión de producirse cualquier variación de la información inicial. *d)* Los viajes y desplazamientos fuera de la Comunitat Valenciana realizados en el desempeño de su función, indicando el objeto, la fecha y su coste total, incluyendo dietas y otros gastos de representación.

*e)* Las resoluciones de autorización del ejercicio de actividad privada tras el cese de las personas comprendidas en el ámbito de aplicación de este apartado.

*f)* Las agendas institucionales de las personas integrantes del Consell y sus altos cargos.

5. Información relativa a territorio, urbanismo y medio ambiente La Administración de la Generalitat difundirá a través de su Portal de Transparencia los instrumentos de ordenación del territorio, los planes urbanísticos y la regulación en materia de medio ambiente, garantizando a la ciudadanía su consulta, tanto presencial como telemática, sin perjuicio de lo dispuesto en su normativa sectorial.

#### **6. Otros contenidos objeto de publicación**

Reglamentariamente se establecerán, en el ámbito de la Administración de la Generalitat y su sector público, los criterios para incorporar al portal o a las páginas web correspondientes:

*a)* La información que se solicite con mayor frecuencia; y

*b)* La información sobre resultados, actividad y financiación de las políticas sociales de gasto (sanidad, educación y servicios sociales).

### **PARTICIPACIÓN CIUDADANA**

Para **Promover y fomentar la participación ciudadana** en los asuntos públicos, de forma individual o colectiva, y regular las relaciones de la Generalitat con la ciudadanía y con organizaciones y entidades de la sociedad civil de la Comunitat Valenciana.

### **Fomento e impulso de la participación ciudadana**

La Generalitat fomentará la participación ciudadana, de forma individual o colectiva, en la vida política, económica, cultural y social de la Comunitat Valenciana.

Asimismo, impulsará el fortalecimiento del tejido asociativo, la implicación ciudadana en la formulación y evaluación de las políticas públicas, así como la generación de cultura y hábitos participativos entre la ciudadanía.

Con el objeto de fomentar la cultura y práctica de la participación ciudadana:

1. La Generalitat, a través de la consellería competente en materia de participación ciudadana, fomentará la creación de entidades ciudadanas, dándoles el debido apoyo en el cumplimiento efectivo de los fines de la presente ley. A tal efecto, se promoverán espacios de comunicación, trabajo y encuentro entre las entidades ciudadanas, con la finalidad de profundizar y actualizar en los distintos aspectos relativos a la participación ciudadana.

2. La Generalitat, en el ámbito de sus competencias, y de conformidad con las disponibilidades presupuestarias, podrá apoyar el desarrollo de actividades por parte de las entidades ciudadanas que promuevan la participación ciudadana en el ámbito institucional de la Generalitat, o que sirvan para fomentar una conciencia cívica de participación respecto de la actuación de las instituciones públicas.

### **Artículo 44. Medidas para la participación ciudadana**

1. Sin perjuicio de los derechos, legalmente previstos, de ciudadanos y entidades en su relación con la administración, se reconocen, además, los siguientes derechos específicos en el ámbito de la participación ciudadana:

a) A la información y el asesoramiento sobre los distintos instrumentos de participación ciudadana.

b) A participar de manera real y efectiva en la elaboración, modificación y revisión de anteproyectos de ley, así como en las normas, planes, programas, procedimientos y otros instrumentos de planificación.

c) A que se haga público el resultado definitivo del procedimiento en el que ha participado y se informe de las razones que sustenten las decisiones adoptadas y, en especial, la información relativa al proceso de participación pública.

2. Reglamentariamente se establecerán mecanismos para fomentar y articular la participación ciudadana en la elaboración de los presupuestos de la Generalitat.

Instrumentos de participación ciudadana

#### Artículo 45. **Medios de información para la participación ciudadana**

La Administración de la Generalitat y su sector público desarrollarán, entre otros, los medios telemáticos adecuados y accesibles para informar a la ciudadanía de las iniciativas de actuaciones públicas y de los resultados de la gestión, potenciando la implementación progresiva de procesos de participación ciudadana a través de medios electrónicos.

#### Artículo 46. **Instrumentos de participación ciudadana**

1. Los instrumentos de participación y colaboración ciudadanas son los mecanismos utilizados por la Generalitat para hacer efectiva la participación y colaboración de todos los ciudadanos y ciudadanas, sin discriminación, en los asuntos públicos.

2. La participación y colaboración ciudadanas se podrán hacer efectivas mediante cualquier mecanismo que sirva para favorecer la implicación de la ciudadanía en los asuntos públicos y, especialmente, mediante el uso de las nuevas tecnologías.

Al efecto, la Generalitat:

a) Promoverá el diálogo electrónico con los ciudadanos y las ciudadanas y participará en las redes sociales y otros instrumentos de comunicación social en internet.

b) Promoverá el acceso a las herramientas, conocimientos y recursos tecnológicos necesarios para el desarrollo de este enfoque.

c) Escuchará proactivamente, tanto por los canales electrónicos como telefónicos, las opiniones de los ciudadanos y las ciudadanas, responderá a sus peticiones con celeridad y eficacia y valorará sus opiniones en la toma de decisiones.

Al efecto, se podrá promover sobre determinadas actividades públicas, cuando así se considere oportuno, la realización de encuestas.

d) Promoverá la comunicación y la interacción con la ciudadanía a través de dispositivos de telecomunicaciones móviles, impulsando su utilización en sus relaciones con la administración.

#### Artículo 47. **Participación ciudadana en la elaboración de normas, planes, procedimientos y otros instrumentos de planificación**

Sin perjuicio del trámite de audiencia e información pública previsto en la legislación, la Administración de la Generalitat y su sector público podrá someter, simultánea o

consecutivamente a aquél, a consulta pública las normas, planes, procedimientos, instrumentos de planificación o políticas públicas relevantes, de acuerdo con el siguiente procedimiento:

1. Los órganos administrativos o entidades competentes que consideren oportuno abrir un proceso de participación pública, publicarán en el Portal de Transparencia el proyecto de norma, plan, procedimiento o instrumento administrativo, junto a la documentación complementaria necesaria para su comprensión y valoración.
2. Se informará sobre los plazos y mecanismos de participación que serán preferentemente electrónicos, así como sobre el estado de tramitación del proyecto.
3. La participación en este proceso de consulta no conferirá a los participantes la condición de interesados prevista en la legislación sectorial o sobre procedimiento administrativo.
4. A través del mismo portal el órgano o entidad impulsor del proceso informará sobre el resultado mediante una valoración global.

#### **Artículo 48. Propuestas ciudadanas de iniciativas normativas**

1. Los ciudadanos legitimados para promover la iniciativa legislativa popular de acuerdo con lo previsto en la Ley 5/1993, de 27 de diciembre, Reguladora de la Iniciativa Legislativa Popular de la Comunidad Valenciana, tienen derecho a presentar a la Administración de la Generalitat iniciativas de regulación normativa o de mejora de su calidad.
2. Las propuestas deberán corresponder íntegramente a competencias ejercidas por la Generalitat, y no podrán referirse a las materias excluidas de la iniciativa legislativa popular.
3. La propuesta será dirigida al órgano competente por razón de la materia, que evaluará la propuesta en lo que respecta a su legalidad, oportunidad, coste y efectos, y adoptará una resolución motivada en el plazo de tres meses.
4. En caso de superarse este plazo, la propuesta se entenderá desestimada.
5. Los requisitos de estas propuestas y el procedimiento de tramitación se establecerán reglamentariamente, y deberán contar con el aval de, como mínimo, 20.000 firmas debidamente acreditadas.

#### **Artículo 49. El Consejo de Participación Ciudadana**

1. El Consejo de Participación Ciudadana, órgano consultivo de la Administración de la Generalitat, es un foro de consulta adscrito a la conselleria competente en materia de participación ciudadana.
2. Tiene como finalidad impulsar el acercamiento de la administración de La Generalitat a la sociedad civil y a la ciudadanía facilitando su comunicación.

3. Reglamentariamente se establecerá su organización y régimen de funcionamiento.

4. La condición de miembro de este Consejo no exigirá dedicación exclusiva ni dará derecho a remuneración.

#### Artículo 50. Otras formas de participación corporativa

1. El Consell fomentará la integración de los principios de participación y responsabilidad social en los ámbitos de la empresa, de los profesionales y de los emprendedores.

2. Reglamentariamente el Consell podrá establecer mecanismos de participación activa, reconocimiento o distinción de acciones o buenas prácticas en este ámbito.

### **DECRETO 79/2015, de 22 de mayo, del Consell, por el que se regula el Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana y los consejos de salud de los departamentos de salud. [2015/4790]**

#### Artículo 4. Composición

1. El Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana está formado por:

a) Nueve miembros en representación de la Generalitat, designados por la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.

b) Seis miembros en representación de los ayuntamientos de la Comunitat Valenciana, a propuesta de la Federación Valenciana de Municipios y Provincias.

c) Un miembro a propuesta de cada una de las organizaciones sindicales con representación en la Mesa Sectorial de Sanidad.

d) Cinco miembros a propuesta de las organizaciones empresariales de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.

e) Cuatro miembros a propuesta de las organizaciones de consumidores, usuarios o vecinos que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.

f) Tres miembros a propuesta de los colegios de profesionales sanitarios de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.

g) Un miembro a propuesta de la asociación de pacientes y familiares de los mismos que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad de entre las que integran el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana.

2. La persona titular de la consellería competente en materia de sanidad nombrará y cesará a los miembros del Consejo por un periodo máximo de cuatro años, pudiendo ser designados nuevamente para otros períodos.

3. El Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana contará con una Presidencia, una Vicepresidencia primera y una Vicepresidencia segunda y elegirá de entre sus miembros a las personas titulares de las mismas.

4. El Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana contará con una Secretaría, correspondiendo a la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad designar a la persona titular de la misma de entre los miembros que actúen en representación de la Generalitat.

#### Artículo 5. **Funciones**

1. Son funciones del Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana las siguientes:

a) Promover la participación ciudadana en el Sistema Valenciano de Salud.

b) Formular propuestas destinadas a mejorar el Sistema Valenciano de Salud.

c) Trasladar las iniciativas y demandas sanitarias emanadas de los distintos sectores y colectivos sociales.

d) Difundir información de ámbito sanitario de interés para el colectivo de entidades representadas en el consejo.

e) Conocer el Plan de Salud de la Comunitat Valenciana y su grado de ejecución.

f) Conocer el presupuesto de la consellería competente en materia de sanidad.

g) Aprobar, en su caso, su reglamento de funcionamiento interno.

h) Conocer las propuestas de modificación territorial de los departamentos de salud.

i) Conocer los acuerdos o convenios que establezca la consellería competente en materia de sanidad con otras entidades o administraciones en asuntos sanitarios.

j) Cualquier otra función que se le atribuya legal o reglamentariamente.

2. El Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana, cuando trate temas de especial interés o relevancia para algún departamento de salud en particular, podrá dar cuenta de ello al consejo de salud del departamento correspondiente remitiendo la información y documentación oportunas a través de los órganos competentes de la consellería competente en materia de sanidad.

2. El consejo de **salud del departamento de salud** estará formado por:

- a) Cinco miembros en representación de la consellería competente en materia de sanidad que desempeñen sus funciones en el ámbito del departamento de salud a propuesta de la secretaría autonómica con competencias en materia de sanidad.
- b) Tres representantes de los ayuntamientos del departamento de salud, a propuesta de la Federación Valenciana de Municipios y Provincias.
- c) Dos miembros a propuesta de las organizaciones empresariales de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.
- d) Dos miembros a propuesta de las organizaciones sindicales más representativas en las juntas de personal del sector sanitario en el ámbito del departamento de salud. En caso de empate en el número de representantes obtenido en las elecciones sindicales, se dirimirá en función del número de votos obtenido.
- e) Dos miembros a propuesta de las organizaciones de consumidores, usuarios o vecinos que designe la persona titular de la Consellería competente en materia de sanidad.
- f) Un miembro en representación del colegio profesional sanitario que designe la persona titular de la consellería competente en materia de sanidad.
- g) Un miembro a propuesta de la asociación de pacientes y familiares de los mismos que designe la persona titular de la Consellería competente en materia de sanidad de entre las que integran el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana.

3. La persona titular de la consellería competente en materia de sanidad nombrará y cesará a los miembros de los consejos de salud de los departamentos de salud por un periodo máximo de cuatro años, pudiendo ser designados nuevamente para otros períodos.

4. El consejo de salud del departamento de salud contará con una Presidencia, una Vicepresidencia y una Secretaría y elegirá de entre sus miembros a las personas titulares de las mismas. La persona titular de la Secretaría se elegirá de entre los miembros que actúen en representación de la consellería competente en materia de sanidad.

#### Artículo 7. **Funciones**

1. Son funciones del consejo de salud del departamento de salud las siguientes:

- a) Promover la participación ciudadana en el departamento de salud.
- b) Formular propuestas destinadas a mejorar el sistema sanitario en el ámbito del departamento de salud.

- c) Trasladar las iniciativas y demandas sanitarias emanadas de los distintos sectores y colectivos sociales.
- d) Difundir información de ámbito sanitario de interés para el colectivo de entidades representadas en el consejo.
- e) Conocer el plan de salud del departamento de salud.
- f) Aprobar, en su caso, su reglamento de funcionamiento interno.
- g) Cualquier otra función que se le atribuya legal o reglamentariamente.



## Grupo Core

Participación Ciudadana, 11 mayo de 2016

### Qué entendemos por Participación Ciudadana

Objetivos (para qué)	SI	NO	Prioridad (0-5)
Reorganizar gobernanza y estructuras de gestión			
Acercar programas de salud a la población			
Mejorar comunicación con la ciudadanía			
Priorizar necesidades salud de forma conjunta ciudadanía			
Priorizar destino recursos económicos de forma conjunta con ciudadanía			
Ajustar respuesta instituciones y profesionales sanitarios a los principios y valores sociales en cada momento			
Mejora resultados en salud colectiva e individual			
Sostenibilidad			
Sociedad más abierta, plural, participativa			
Co-responsabilidad			
Mejorar calidad y seguridad			
Mejorar la experiencia del paciente			

Reorganizar procesos asistenciales para responder a las necesidades de la población			
Lograr una atención centrada en la persona			
Activación de los pacientes			
Favorecer autocuidado como forma de lograr mayor bienestar			
Aprovechar mejor los recursos existentes (distintas instituciones, organizaciones, fuentes de recursos)			

<b>Alcance (cómo)</b>	SI	NO	Factible (0-5)
Abrir canales para lograr participación ciudadana a la hora de definir políticas de salud			
Participación ciudadanía en Gobernanza de instituciones sanitarias			
Colaboración en programas conjuntos con asociaciones, voluntariado (tercer nivel)			
Implantar Escuela de Salud, paciente activo, cuidadores			
Soporte al movimiento asociativo y de voluntariado			
Capacitar agentes de salud en la comunidad			
Implicar ciudadanos y pacientes y mejora calidad asistencial			
Co-responsabilidad en los resultados en salud del ciudadano, compromiso propia salud para mejora resultados en salud			
Garantizar transparencia, difusión resultados (clínicos, experiencia de paciente, económicos, etc.)			
Abrir canales digitales para comunicar con ciudadanos y pacientes			
Facilitar acceso a datos propios salud, Salud 2.0 (Canal paciente)			
Promover programas de intervención comunitaria entre instituciones e la Generalitat (admon local y autonómica)			
Estrechar acción coordinada de Sanitat con servicios sociales y comunitarios			
Estrechar cooperación con sistema educativo, APAs, etc.			

Propuestas innovadoras para favorecer participación ciudadana (Caring Together, Twitter, Paneles de Ciudadanos, Patient Opinion, National Voices, etc.)			
Poner en funcionamiento de forma realista Consejos de Salud, Comités de Pacientes, estructuras similares			
Participación ciudadanía en Comités de ética			
Empoderar a los pacientes para lograr mayor grado de autoeficacia			
Fomentar la investigación en impacto de la participación ciudadana en resultados en salud			
Acreditar/certificar la labor de asociaciones, tercer nivel, etc.			
Promover la alfabetización en salud			
Participación de los ciudadanos en la definición de objetivos de salud, presupuestos, aspectos organizativos y de funcionamiento departamentos de salud			

<b>Qué tenemos que funciona</b>

**Qué tenemos que hay que reformar**

**Qué no tenemos y necesitamos**

**Qué propuestas pueden ser interesantes para incorporarlas, incluidos ejemplos de otros lugares**

**Qué ámbitos (apartados), temáticas, puntos, consideraciones, debiera incluir una Norma (Ley) participación ciudadanía en salud**

**Qué necesitamos que nos digan las asociaciones (qué queremos saber)**

**Qué necesitamos que nos digan las sociedades científicas (qué queremos saber)**

**Qué necesitamos que nos digan concejalías (qué queremos saber)**

**Qué necesitamos que nos digan los equipos directivos (qué queremos saber)**

## Anexo 3. Guiones de preguntas de grupos nominales

*-Guion de preguntas grupos nominales asociaciones ciudadanas y de pacientes*

# Guión de preguntas

1. ¿Qué **canales y cauces tenemos actualmente** que funcionen bien para propiciar la participación ciudadana y de pacientes en salud?
2. ¿Qué **nuevos canales y cauces necesitamos** para propiciar la participación de las asociaciones de pacientes/ciudadanos y consumidores en las políticas, programas de salud y el funcionamiento del sistema sanitario?.
  - a. ¿Qué canales de comunicación (aprovechando las **nuevas tecnologías**) deberían emplear las instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública) para estar en contacto con los pacientes?.
3. ¿Qué necesidades **de información y de formación** tienen las asociaciones de pacientes y de ciudadanos para participar de forma más activa, realista y práctica en la definición de políticas, planes y programas de salud.
4. Cuál debe ser el papel **de las asociaciones de pacientes y ciudadanos**:
  - a. En la evaluación de resultados en salud.
  - b. En la identificación de las prioridades que luego los presupuestos en materia sanitaria deben contemplar.
  - c. En la definición de las prioridades en materia de salud.
  - d. Qué **cambios organizativos** (o de otro tipo) creen que hacen falta en las asociaciones de pacientes y ciudadanos para propiciar la participación ciudadana en políticas y planes de salud.
5. Qué cambios deben hacerse en los **Consejos de Salud** actuales para que sean más operativos y eficaces.
6. Qué **barreras** hay en la práctica para que trabajen conjuntamente las distintas asociaciones de pacientes.

*-Guion de preguntas grupos nominales directivos, concejales y profesionales sanitarios*

<b>Participación ciudadana</b>	<b>Participación de pacientes</b>
<p>¿Qué es participación ciudadana en salud. Qué debe y qué no debe incluir.                      ¿Qué papel deben jugar las asociaciones ciudadanas en las políticas, planes y programas de salud.                      ¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener.</p>	<p>1. ¿Qué es participación del paciente en salud. Qué debe y qué no debe incluir.                      a. ¿Qué papel deben jugar las asociaciones de pacientes en las políticas, planes y programas de salud.                      b. ¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener.</p>
<p>¿Qué Ventajas y desventajas encuentra en la participación ciudadana en políticas, planes y programas de salud.</p>	
<p>¿Cómo pueden contribuir asociaciones ciudadanas a lograr mejores resultados en salud, sostenibilidad, equidad, transparencia y calidad del sistema sanitario.                      ¿Qué papel deben jugar las asociaciones ciudadanas en la evaluación de resultados y programas en salud y del funcionamiento del sistema sanitario.                      ¿Qué papel pueden/deben jugar las Sociedades Científicas y los profesionales en relación a la participación ciudadana en salud.</p>	<p>2. ¿Cómo pueden contribuir asociaciones de pacientes a lograr mejores resultados en salud, sostenibilidad, equidad, transparencia y calidad del sistema sanitario.                      a. ¿Qué papel deben jugar las asociaciones de pacientes en la evaluación de resultados y programas en salud y del funcionamiento del sistema sanitario.                      b. ¿Qué papel pueden/deben jugar las Sociedades Científicas y los profesionales en relación a la participación de pacientes en salud.</p>
<p>¿Qué Ventajas y desventajas encuentra en el voluntariado para el funcionamiento del sistema sanitario.                      a. ¿Qué papel debieran jugar para lograr mayor calidad en el sistema sanitaria.</p>	<p>3. ¿Qué ventajas y desventajas encuentra en las Escuelas de Pacientes, enfoque Paciente Experto, etc.</p>
	<p>4. Necesidades de información y de formación del voluntariado, del personal de ONGs y asociaciones de pacientes para lograr una mayor participación de pacientes en Salud.</p>
<p>En cuanto a canales y normas de participación ciudadana para un mejor funcionamiento del sistema sanitario:                      a. ¿Qué tenemos que funciona                      b. ¿Qué tenemos que hay que reformar                      c. ¿Qué no tenemos y sería deseable tener</p>	<p>5. En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones de pacientes para mejor funcionamiento del sistema sanitario:                      a. ¿Qué tenemos que funciona                      b. ¿Qué tenemos que hay que reformar                      c. ¿Qué no tenemos y sería deseable tener</p>
<p>Experiencias positivas en participación ciudadana en programas de salud.</p>	<p>6. Experiencias positivas en participación de pacientes en programas de salud.</p>

## Anexo 4. Cuadernillos de trabajo grupos nominales

-Cuadernillo de trabajo individual grupos nominales asociaciones ciudadanas y de pacientes

# ¿EN QUÉ CONSISTE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD?

La siguiente lista muestra un conjunto de acciones que podrían englobarse en la definición o alcance de la participación ciudadana en salud.

Para cada elemento de este listado y según su opinión, indique en qué medida debe priorizarse a corto plazo dichas acciones para promover la participación ciudadana en salud.

**En el corto plazo, en qué actuaciones cree que debe priorizarse la participación ciudadana:**

	Poco	Algo	Bastante	Mucho	Totalmente
1. En la elaboración de políticas, planes y programas de salud.	<input type="radio"/>				
2. En la definición de las prioridades en materia de salud que deben atenderse	<input type="radio"/>				
3. En la evaluación de los resultados de los planes y programas de salud	<input type="radio"/>				
4. En la evaluación de los resultados de la asistencia sanitaria de hospitales y centros de salud	<input type="radio"/>				
5. En la elaboración de propuestas para contribuir a la sostenibilidad del Sistema Sanitario	<input type="radio"/>				
6. En la elaboración de propuestas para que la Conselleria asigne recursos a necesidades y prioridades en materia de salud	<input type="radio"/>				
7. En la promoción de programas de intervención cercanos a la población con distintas instituciones de la Generalitat y ayuntamientos para promover la salud y prevenir la enfermedad	<input type="radio"/>				
8. En la coordinación entre servicios de salud, sociales y comunitarios con asociaciones ciudadanas y ONGs	<input type="radio"/>				
9. Poniendo en funcionamiento de forma eficaz Consejos de Salud de las zonas básicas de salud, Comités de Pacientes u otras estructuras	<input type="radio"/>				
10. Capacitando a los agentes de salud de la comunidad para que puedan jugar un papel activo	<input type="radio"/>				
11. Estrechando la cooperación entre sistema de salud y sistema educativo, APAs, etc.	<input type="radio"/>				
12. Disponiendo de canales y medios para que la ciudadanía contribuya en la definición, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud	<input type="radio"/>				

# ¿QUÉ PUEDEN APORTAR LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS?

La siguiente lista muestra un conjunto de objetivos de la participación ciudadana en materia de salud.

Para cada elemento de este listado y según su opinión, indique en qué medida las asociaciones ciudadanas pueden contribuir a alcanzar dichos objetivos.

En qué medida las asociaciones ciudadanas <u>pueden contribuir</u> a:	Poco	Algo	Bastante	Mucho	Totalmente
1. Detectar/identificar los problemas de salud que requieren una mayor atención y esfuerzo por parte de las instituciones sanitarias	<input type="radio"/>				
2. Aportar ideas para que se asignen presupuestos en materia sanitaria en función de los problemas de salud priorizados	<input type="radio"/>				
3. Que la ciudadanía se haga responsable de su salud y contribuya a la salud de la comunidad	<input type="radio"/>				
4. Mejorar la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria para lograr mejores resultados en salud	<input type="radio"/>				
5. Acercar los programas de salud a la población	<input type="radio"/>				
6. Conseguir una atención sanitaria centrada en las personas	<input type="radio"/>				
7. Aprovechar mejor los recursos sanitarios y sociales existentes	<input type="radio"/>				
8. Construir una sociedad más abierta, plural y participativa en materia de salud	<input type="radio"/>				
9. Proponer fórmulas para participar de forma más activa en la elaboración de leyes y normas, planes y programas en materia de salud y atención sanitaria	<input type="radio"/>				
10. Mejorar la comunicación e información entre la población y las instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública)	<input type="radio"/>				
11. Que se reconozca el papel de las personas que cuidan a personas enfermas	<input type="radio"/>				
12. Ayudar a la sostenibilidad de sistema sanitario	<input type="radio"/>				
13. Evaluar resultados de políticas, planes y programas de salud puestos en marcha	<input type="radio"/>				

Por favor, indique:

Si es:  Hombre  Mujer

Su edad:  Hasta 30 años  Entre 31 y 50 años  Entre 51 y 70 años  Más de 70 años

Su nivel de estudios alcanzados:

Estudios Básicos

Enseñanza secundaria

Bachiller/Módulos/FP

Universitarios o superiores

Su ocupación:

Trabajo por cuenta ajena

Trabajo por cuenta propia

Labores de casa

Estudiante

No trabajo (jubilado, en paro, etc)

## ¿QUÉ ENTENDEMOS POR PARTICIPACIÓN CIUDADANA?

**1. ¿Qué es participación ciudadana en salud?**

**2. ¿Qué debe y qué no debe incluir la participación ciudadana?**

**3. ¿Qué papel deben jugar las asociaciones ciudadanas en las políticas, planes y programas de salud?**

**4. ¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener?**

En cuanto a canales y normas de participación ciudadana para un mejor funcionamiento del sistema sanitario:

**5. ¿Qué tenemos que funciona?**

**6. ¿Qué tenemos que hay que reformar?**

**7. ¿Qué no tenemos y sería deseable tener?**



# ¿QUÉ ENTENDEMOS POR PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE?

**1. ¿Qué es participación de pacientes en salud?**

**2. ¿Qué debe y qué no debe incluir la participación de pacientes en salud?**

**3. ¿Qué papel deben jugar las asociaciones de pacientes en las políticas, planes y programas de salud?**

**4. ¿Qué capacidad de influencia real pueden llegar a tener?**

En cuanto a canales y normas de participación de las asociaciones de pacientes para un mejor funcionamiento del sistema sanitario:

<b>5. ¿Qué tenemos que funciona?</b>
<b>6. ¿Qué tenemos que hay que reformar?</b>
<b>7. ¿Qué no tenemos y sería deseable tener?</b>





## Elementos a valorar

 <b>¿EN QUÉ CONSISTE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y DE PACIENTES EN SALUD? / EN QUÈ CONSISTIX LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA I DE PACIENTS EN SALUT?</b>	
Pregunta / Question	Puntuación/Score
1.- En las políticas, planes y programas de salud <i>En les polítiques, plans i programes de salut</i>	- ▼
2.- En la definición de las prioridades en materia de salud que deben atenderse en los departamentos de salud <i>En la definició de les prioritats en matèria de salut que han d'atendre's en els departaments de salut</i>	- ▼
3.- En la evaluación de los resultados de los planes y programas de salud <i>En l'avaluació dels resultats dels plans i programes de salut</i>	- ▼
4.- En la evaluación de los resultados de la asistencia sanitaria de hospitales y centros de salud <i>En l'avaluació dels resultats de l'assistència sanitària d'hospitals i centres de salut</i>	- ▼
5.- Promover el voluntariado como forma de lograr una mayor responsabilidad de la ciudadanía en los resultados en salud <i>Promoure el voluntariat com a forma d'aconseguir una major responsabilitat de la ciutadania en els resultats en salut</i>	- ▼
6.- Conocer el coste de los procesos, procedimientos y pruebas y poder tomar decisiones para racionalizar el gasto sanitario <i>Conèixer el cost dels processos, procediments i proves i poder prendre decisions per a racionalitzar el gasto sanitari</i>	- ▼
7.- Colaborar con la Consellería en la asignación de recursos contribuyendo a la sostenibilidad del sistema sanitario <i>Col·laborar amb la Conselleria en l'assignació de recursos contribuint a la sostenibilitat del sistema sanitari</i>	- ▼
8.- En la promoción de programas de intervención cercanos a la población con distintas instituciones de la Generalitat y ayuntamientos para promover la salud y prevenir la enfermedad <i>En la promoció de programes d'intervenció pròxims a la població amb distintes institucions de la Generalitat i ajuntaments per a promoure la salut i prevenir la malaltia</i>	- ▼
9.- Implantando escuelas de salud para pacientes y cuidadores/as de pacientes para lograr un mayor beneficio en la salud individual y colectivamente <i>Implantant escoles de salut per a pacients i cuidadors/es de pacients per a aconseguir un major benefici en la salut individualment i col·lectivament</i>	- ▼
10.- En la coordinación entre servicios de salud, sociales y comunitarios con asociaciones ciudadanas y voluntariado <i>En la coordinació entre servicis de salut, socials i comunitaris amb associacions ciutadanes i voluntariat</i>	- ▼
11.- Poniendo en funcionamiento de forma eficaz Consejos de Salud de las zonas básicas de salud, Comités de Pacientes u otras estructuras <i>Posant en funcionament de forma eficaç Consells de Salut de les zones bàsiques de salut, Comitès de Pacients o altres estructures</i>	- ▼
12.- Capacitando a los agentes de salud de la comunidad para que puedan jugar un papel activo <i>Capacitant als agents de salut de la comunitat perquè puguin jugar un paper actiu</i>	- ▼
13.- Implicando a ciudadanía y pacientes para conseguir una calidad asistencial mejor <i>Implicant a ciutadania i pacients per a aconseguir una qualitat assistencial millor</i>	- ▼
14.- Teniendo mejor acceso a la historia clínica digital <i>Tenint millor accés a la història clínica digital</i>	- ▼
15.- Estrechando la cooperación entre sistema de salud y sistema educativo, APAs, etc. <i>Estretint la cooperació entre sistema de salut i sistema educatiu, APA, etc.</i>	- ▼
16.- Disponiendo de canales digitales para que ciudadanía y pacientes se comuniquen más y mejor con las instituciones sanitarias <i>Disposant de canals digitals perquè ciutadania i pacients es comuniquen més i millor amb les institucions sanitàries</i>	- ▼
17.- Disponiendo de canales y medios para que los/as pacientes contribuyan en la definición, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud <i>Disposant de canals i mitjans perquè els/les pacients contribuïsquen en la definició, seguiment i avaluació de polítiques, plans i programes de salut</i>	- ▼

Grabar puntuaciones / Save

Sugerir otra idea / Another idea



## ¿QUÉ PUEDEN APORTAR LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS Y DE PACIENTES?

### / QUÈ PODEN APORTAR LES ASSOCIACIONS CIUTADANES I DE PACIENTS?

Pregunta / Question	Puntuación/Score
1.- Detectar/identificar los problemas de salud que requieren una mayor atención y esfuerzo por parte de las instituciones sanitarias <i>Detectar/identificar els problemes de salut que requereixen una major atenció i esforç per part de les institucions sanitàries</i>	- ▼
2.- Aportar ideas para que se asignen presupuestos en materia sanitaria en función de los problemas de salud priorizados <i>Aportar idees perquè s'assignen pressupostos en matèria sanitària en funció dels problemes de salut prioritzats</i>	- ▼
3.- Conseguir que los/as pacientes reciban la atención sanitaria que necesitan <i>Aconseguir que els/les pacients reben l'atenció sanitària que necessiten</i>	- ▼
4.- Que los/as pacientes se hagan más responsables de su salud (autocuidado) y contribuyan a mejorar la salud de la comunidad <i>Que els/les pacients es facen més responsables de la seua salut (autocuidat) i contribuïsquen a millorar la salut de la comunitat</i>	- ▼
5.- Mejorar la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria para lograr mejores resultados en salud <i>Millorar la qualitat i la seguretat de l'assistència sanitària per a aconseguir millors resultats en salut</i>	- ▼
6.- Acercar los programas de salud a los/las pacientes <i>Acostar el programes de salut als/a les pacients</i>	- ▼
7.- Conseguir una atención sanitaria centrada en las personas <i>Aconseguir una atenció sanitària centrada en les persones</i>	- ▼
8.- Aprovechar mejor los recursos sanitarios y sociales existentes <i>Aprofitar millor els recursos sanitaris i socials existents</i>	- ▼
9.- Construir una sociedad más abierta, plural y participativa en materia de salud <i>Construir una societat més oberta, plural i participativa en matèria de salut</i>	- ▼
10.- Establecer relaciones e interacciones más cercanas entre profesionales sanitarios y pacientes <i>Establir relacions i interaccions més pròximes entre professionals sanitaris i pacients</i>	- ▼
11.- Proponer fórmulas para participar de forma más activa en la elaboración de leyes y normas, planes y programas en materia de salud y atención sanitaria <i>Proposar fórmules per a participar de forma més activa en l'elaboració de lleis i normes, plans i programes en matèria de salut i atenció sanitària</i>	- ▼
12.- Mejorar la comunicación e información entre pacientes e instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública) <i>Millorar la comunicació i informació entre pacients i institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública)</i>	- ▼
13.- Que se reconozca el papel de los/as cuidadores y familiares de personas dependientes <i>Que es reconega el paper dels/de les cuidadors/es i familiars de persones dependents</i>	- ▼
14.- Ayudar a la sostenibilidad de sistema sanitario, identificando cómo aprovechar mejor los recursos disponibles <i>Ajudar a la sostenibilitat de sistema sanitari, identificant com aprofitar millor els recursos disponibles</i>	- ▼
15.- Identificar equipos y materiales idóneos en duración, seguridad y coste para que los pacientes puedan utilizarlos una vez en casa o en su vida diaria <i>Identificar equips i materials idonis en duració, seguretat i cost perquè els pacients puguin utilitzar-los una vegada a casa o en la seua vida diària</i>	- ▼
16.- Evaluar resultados de políticas, planes y programas de salud puestos en marcha <i>Avaluar resultats de polítiques, plans i programes de salut posats en marxa</i>	- ▼

Grabar puntuaciones / Save

Sugerir otra idea / Another idea

**CUMPLIMIENTO DE LA CARTA EUROPEA SOBRE EL EMPODERAMIENTO DE PACIENTES EN LA COMUNIDAD VALENCIANA / COMPLIMENT DE LA CARTA EUROPEA SOBRE L'APODERAMENT DELS PACIENTS A LA COMUNITAT VALENCIANA**

Pregunta / Question	Puntuación/ Score
1.- Se trata correctamente a los/as pacientes, con respeto, dignidad y compasión <i>Es tracta correctament als/a les pacients, amb respecte, dignitat i compassió</i>	- ▼
2.- Existe apoyo para que todos los/as pacientes den su opinión sobre los cuidados que necesitan, requieren o desean, independientemente del género, edad, habilidad, origen étnico, religión, creencia, situación socio-económica, orientación sexual, identidad, expresión o características <i>Hi ha suport perquè tots/es els/les pacients donen la seua opinió sobre les cures que necessiten, requereixen o desitgen, independentment del gènere, edat, habilitat, origen ètnic, religió, creença, situació socioeconòmica, orientació sexual, identitat, expressió o característiques</i>	- ▼
3.- Todas las decisiones referentes a la salud son resultado de un proceso de toma de decisiones compartido entre el/la paciente y equipo sanitario <i>Totes les decisions referents a la salut són resultat d'un procés de presa de decisions compartit entre el/la pacient i l'equip sanitari</i>	- ▼
4.- Todos los/as pacientes podemos acceder, si lo deseamos, con libertad a nuestro historial médico. Podemos también decidir cómo compartir y utilizar estos datos <i>Tots/es els/les pacients podem accedir, si ho desitgem, amb llibertat al nostre historial mèdic. Podem també decidir com compartir i utilitzar estes dades</i>	- ▼
5.- Profesionales de la salud y el sistema sanitario trabajan para que todos los/as pacientes seamos capaces de buscar, comprender, juzgar y utilizar la información en materia de salud <i>Professionals de la salut i el sistema sanitari treballen perquè tots els/les pacients siguem capaços de buscar, comprendre, jutjar, i utilitzar la informació en matèria de salut</i>	- ▼
6.- Contamos con todos los recursos necesarios y apoyo continuo, del equipo sanitario y social, para gestionar de forma efectiva nuestros propios cuidados <i>Comptem amb tots els recursos necessaris i suport continu, de l'equip sanitari i social, per a gestionar de forma efectiva les nostres pròpies cures</i>	- ▼
7.- Somos los/las encargados de definir y medir la calidad de la asistencia sanitaria que se nos presta. Se nos anima a dar nuestra opinión y nuestra opinión es escuchada y tenida en cuenta <i>Som els/les encarregats/es de definir i mesurar la qualitat de l'assistència sanitària que se'ns presta. Se'ns anima a donar la nostra opinió i la nostra opinió és escoltada i tinguda en compte</i>	- ▼
8.- Podemos participar en la evaluación y en la planificación de los servicios sanitarios para que funcionen mejor para todos <i>Podem participar en l'avaluació i en la planificació dels servicis sanitaris perquè funcionen millor per a tots i totes</i>	- ▼
9.- A través de organizaciones de pacientes, nuestra voz pasa a formar parte de una voz más grande y unida. Además, como asociaciones de pacientes contamos con el apoyo financiero necesario para desempeñar nuestra labor <i>A través d'organitzacions de pacients, la nostra veu passa a formar part d'una veu més gran i unida. A més, com a associacions de pacients comptem amb el suport financer necessari per a exercir la nostra labor</i>	- ▼
10.- Las políticas en materia de sanidad están evolucionando para garantizar una atención sanitaria y social de calidad para todos, sin discriminación <i>Les polítiques en matèria de sanitat estan evolucionant per a garantir una atenció sanitària i social de qualitat per a tots i totes, sense discriminació</i>	- ▼

Grabar puntuaciones / Save

Sugerir otra idea / Another idea

Enviar puntuaciones / Send

## Anexo 6. Conferencia de consenso online sociedades científicas y colegios profesionales

### PROPUESTA PARA AVANZAR EN LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD EN LA COMUNIDAD VALENCIANA PROPOSTA PER A AVANÇAR EN LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA EN SALUT A LA COMUNITAT VALENCIANA



Desde la Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública se desea impulsar un proceso de participación ciudadana y profesional en salud y para ello le solicitamos su participación en esta fase del estudio.

*Des de la Direcció General d'Investigació, Innovació, Tecnologia i Qualitat de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública es desitja impulsar un procés de participació ciutadana i professional en salut i per això li sol·licitem la seua participació en esta fase de l'estudi.*

A continuación, podrá visualizar un listado que recoge un conjunto de acciones que podrían englobarse en la definición o alcance de la participación ciudadana en salud. Para cada elemento de este listado y según su opinión, indique en qué medida debe priorizarse a corto plazo dichas actuaciones para promover la participación ciudadana en salud. Recuerde que un 10 significa que puede priorizarse totalmente a corto plazo la actuación para promover la participación y 0 significa que no puede priorizarse.



Además, también se muestra un conjunto de objetivos de la participación ciudadana en materia de salud. En esta ocasión, para cada uno de los objetivos y según su opinión, puede valorar de 0 a 10 en qué medida las sociedades científicas, colegios profesionales, sindicatos y asociaciones de empresarios pueden contribuir a alcanzar dichos objetivos. Recuerde que 10 significa que estos colectivos pueden contribuir totalmente a que se alcance el objetivo y 0 significa que no pueden contribuir en nada a alcanzar dicho objetivo.

A continuació, podrà visualitzar un llistat que arreplega un conjunt d'accions que podrien englobar-se en la definició o abast de la participació ciutadana en salut. Per a cada element d'este llistat i segons la seua opinió, indique en quina mesura ha de prioritzar-se a curt termini aquestes actuacions per a promoure la participació ciutadana en salut. Recorde que un 10 significa que pot prioritzar-se totalment a curt termini l'actuació per a promoure la participació i 0 significa que no pot prioritzar-se.



A més, també es mostra un conjunt d'objectius de la participació ciutadana en matèria de salut. En esta ocasió, per a cada un dels objectius i segons la seua opinió, pot valorar de 0 a 10 en quina mesura les societats científiques, col·legis professionals, sindicats i associacions d'empresaris poden contribuir a aconseguir aquests objectius. Recorde que 10 significa que les associacions poden contribuir totalment que s'aconsegueix l'objectiu i 0 significa que no pot contribuir en res a aconseguir aquest objectiu.

¿EN QUÉ CONSISTE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD? / EN QUÈ CONSISTIX LA PARTICIPACIÓ DE PACIENTS EN SALUT?

Pregunta / Question	Puntuación/Score
1.- Participar en las políticas, planes y programas de salud <i>Participar en les polítiques, plans i programes de salut</i>	- ▼
2.- Participar en la definición de las prioridades en materia de salud que deben atenderse en los departamentos de salud <i>Participar en la definició de les prioritats en matèria de salut que han d'atendre's en els departaments de salut</i>	- ▼
3.- Participar en la evaluación de los resultados de los planes y programas de salud <i>Participar en l'avaluació dels resultats dels plans i programes de salut</i>	- ▼
4.- Participar en la evaluación de los resultados de la asistencia sanitaria de hospitales y centros de salud <i>Participar en l'avaluació dels resultats de l'assistència sanitària d'hospitals i centres de salut</i>	- ▼
5.- Promover el voluntariado como forma de lograr una mayor responsabilidad de la ciudadanía en los resultados en salud <i>Promoure el voluntariat com a forma d'aconseguir una major responsabilitat de la ciutadania en els resultats en salut</i>	- ▼
6.- Conocer el coste de los procesos, procedimientos y pruebas y poder tomar decisiones para racionalizar el gasto sanitario <i>Conèixer el cost dels processos, procediments i proves i poder prendre decisions per a racionalitzar el gasto sanitari</i>	- ▼
7.- Colaborar con la Consellería en la asignación de recursos contribuyendo a la sostenibilidad del sistema sanitario <i>Col·laborar amb la Conselleria en l'assignació de recursos contribuint a la sostenibilitat del sistema sanitari</i>	- ▼
8.- Participar en la promoción de programas de intervención cercanos a la población con distintas instituciones de la Generalitat y ayuntamientos para promover la salud y prevenir la enfermedad <i>Participar en la promoció de programes d'intervenció pròxims a la població amb distintes institucions de la Generalitat i ajuntaments per a promoure la salut i previndre la malaltia</i>	- ▼
9.- Implantando escuelas de salud para pacientes y cuidadores/as de pacientes para lograr un mayor beneficio en la salud individual y colectivamente <i>Implantant escoles de salut per a pacients i cuidadors/es de pacients per a aconseguir un major benefici en la salut individualment i col·lectivament</i>	- ▼
10.- Participar en la coordinación entre servicios de salud, sociales y comunitarios con asociaciones ciudadanas y voluntariado <i>Participar en la coordinació entre servicis de salut, socials i comunitaris amb associacions ciutadanes i voluntariat</i>	- ▼
11.- Poniendo en funcionamiento de forma eficaz Consejos de Salud de las zonas básicas de salud, Comités de Pacientes u otras estructuras <i>Posant en funcionament de forma eficaç Consells de Salut de les zones bàsiques de salut, Comitès de Pacients o altres estructures</i>	- ▼
12.- Capacitando a los agentes de salud de la comunidad para que puedan jugar un papel activo <i>Capacitant als agents de salut de la comunitat perquè puguin jugar un paper actiu</i>	- ▼
13.- Implicando a ciudadanía y pacientes para conseguir una calidad asistencial mejor <i>Implicant a ciutadania i pacients per a aconseguir una qualitat assistencial millor</i>	- ▼
14.- Teniendo mejor acceso a la historia clínica digital <i>Tenint millor accés a la història clínica digital</i>	- ▼
15.- Estrechando la cooperación entre sistema de salud y sistema educativo, APAs, etc. <i>Estretint la cooperació entre sistema de salut i sistema educatiu, APA, etc.</i>	- ▼
16.- Disponiendo de canales digitales para que ciudadanía y pacientes se comuniquen más y mejor con las instituciones sanitarias <i>Disposant de canals digitals perquè ciutadania i pacients es comuniquen més i millor amb les institucions sanitàries</i>	- ▼
17.- Disponiendo de canales y medios para que los/as pacientes contribuyan en la definición, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud <i>Disposant de canals i mitjans perquè els/les pacients contribuïsquen en la definició, seguiment i avaluació de polítiques, plans i programes de salut</i>	- ▼

¿QUÉ PUEDEN APORTAR LAS ASOCIACIONES CIUDADANAS? / QUÈ PODEN APORTAR LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS?

Pregunta / Question	Puntuación/Score
1.- Detectar/identificar los problemas de salud que requieren una mayor atención y esfuerzo por parte de las instituciones sanitarias <i>Detectar/identificar els problemes de salut que requereixen una major atenció i esforç per part de les institucions sanitàries</i>	- ▼
2.- Aportar ideas para que se asignen presupuestos en materia sanitaria en función de los problemas de salud priorizados <i>Aportar idees perquè s'assignen pressupostos en matèria sanitària en funció dels problemes de salut prioritzats</i>	- ▼
3.- Conseguir que los/as pacientes reciban la atención sanitaria que necesitan <i>Aconseguir que els/les pacients reben l'atenció sanitària que necessiten</i>	- ▼
4.- Que los/as pacientes se hagan más responsables de su salud (autocuidado) y contribuyan a mejorar la salud de la comunidad <i>Que els/les pacients es facen més responsables de la seua salut (autocuidat) i contribuïsquen a millorar la salut de la comunitat</i>	- ▼
5.- Mejorar la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria para lograr mejores resultados en salud <i>Millorar la qualitat i la seguretat de l'assistència sanitària per a aconseguir millors resultats en salut</i>	- ▼
6.- Acercar los programas de salud a los/las pacientes <i>Acostar el programes de salut als/a les pacients</i>	- ▼
7.- Conseguir una atención sanitaria centrada en las personas <i>Aconseguir una atenció sanitària centrada en les persones</i>	- ▼
8.- Aprovechar mejor los recursos sanitarios y sociales existentes <i>Aprofitar millor els recursos sanitaris i socials existents</i>	- ▼
9.- Construir una sociedad más abierta, plural y participativa en materia de salud <i>Construir una societat més oberta, plural i participativa en matèria de salut</i>	- ▼
10.- Establecer relaciones e interacciones más cercanas entre profesionales sanitarios y pacientes <i>Establir relacions i interaccions més pròximes entre professionals sanitaris i pacients</i>	- ▼
11.- Proponer fórmulas para participar de forma más activa en la elaboración de leyes y normas, planes y programas en materia de salud y atención sanitaria <i>Proposar fórmules per a participar de forma més activa en l'elaboració de lleis i normes, plans i programes en matèria de salut i atenció sanitària</i>	- ▼
12.- Mejorar la comunicación e información entre pacientes e instituciones sanitarias (Conselleria, hospitales, centros de salud y salud pública) <i>Millorar la comunicació i informació entre pacients i institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública)</i>	- ▼
13.- Que se reconozca el papel de los/as cuidadores y familiares de personas dependientes <i>Que es reconega el paper dels/de les cuidadors/es i familiars de persones dependents</i>	- ▼
14.- Ayudar a la sostenibilidad de sistema sanitario, identificando cómo aprovechar mejor los recursos disponibles <i>Ajudar a la sostenibilitat de sistema sanitari, identificant com aprofitar millor els recursos disponibles</i>	- ▼
15.- Identificar equipos y materiales idóneos en duración, seguridad y coste para que los pacientes puedan utilizarlos una vez en casa o en su vida diaria <i>Identificar equips i materials idonis en duració, seguretat i cost perquè els pacients puguin utilitzar-los una vegada a casa o en la seua vida diària</i>	- ▼
16.- Evaluar resultados de políticas, planes y programas de salud puestos en marcha <i>Avaluar resultats de polítiques, plans i programes de salut posats en marxa</i>	- ▼

Enviar puntuaciones / Send

- 
- <sup>1</sup> Koos, E. *The Health of Regionville*. New York: Columbia University Press, 1954.
  - <sup>2</sup> Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 1966; 44:166-206.
  - <sup>3</sup> Doll R. Surveillance and monitoring. *Int J Epidemiol*. 1974;3:305-14.
  - <sup>4</sup> Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The Triple Aim: Care, health, and cost. *Health Affairs*. 2008;27(3):759-769
  - <sup>5</sup> Hibbard JH, Greene J, Overton V. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores. *Health Affairs*. 2013; 32:216-22.
  - <sup>6</sup> O'Mara-Eves A, Brunton G, McDaid D, Oliver S, Kavanagh J, Jamal F, et al. Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. *Public Health Research*. 2013;1(4).
  - <sup>7</sup> Fernández MJ. Tema 2. Diseño de estudios y diseños muestrales en investigación cualitativa. En: Vázquez ML, coordinadora. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Cursos GRAAL. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. p. 31-52.
  - <sup>8</sup> Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S, Aranaz J, Vitaller J. La investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Aten Primaria*. 2004; 34(4):161-9.
  - <sup>9</sup> Jones J, Hunter D. *Using the Delphi and nominal group technique in health services research*. Londres. The BMJ Publishing Group, BMA House, Tavistock Square; 2000.
  - <sup>10</sup> Giancomi MK, Cook DJ. For the Evidence-Based Medicine Working Group. User's guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in Health care. A. Are the results of the study valid? *JAMA*. 2000; 284: 357-362.
  - <sup>11</sup> Delgado ME, Vargas I, Vázquez ML. Tema 4. El rigor en la investigación cualitativa. En: Vázquez ML, coordinadora. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Cursos GRAAL. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. p. 83-96.
  - <sup>12</sup> Vázquez ML, Ferreira MR. Tema 5. Análisis de los datos cualitativos. En: Vázquez ML, coordinadora. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Cursos GRAAL. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. p. 97-110.
  - <sup>13</sup> Gil F, Barrasa A, Roda R. Grupos de discusión. En: Gil F, Alvocer CM, coordinadores. *Técnicas grupales en contextos organizacionales*. Madrid: Ediciones Pirámide; 2004. p. 171-88.
  - <sup>14</sup> Callejo J. *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Ariel; 2001.
  - <sup>15</sup> Mogollón AS, Vázquez MS. Tema 3. Técnicas cualitativas aplicadas en salud. En: Vázquez ML, coordinadora. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Cursos GRAAL. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. p. 53-82.
  - <sup>16</sup> Gil F. Técnicas para generar ideas y para solucionar problemas. En: Gil F, Alvocer CM, coordinadores. *Técnicas grupales en contextos organizacionales*. Madrid: Ediciones Pirámide; 2004. p. 144-70.
  - <sup>17</sup> Asua J. Entre el consenso y la evidencia científica. *Gac Sanit*. 2005;19:65-70.
  - <sup>18</sup> Peiró S, Portella E. No todo es acuerdo en el consenso: limitaciones de los métodos de consenso en los servicios de salud. *Gac Sanit*. 1993;7:294-301.
  - <sup>19</sup> Matillon Y, Ardila E, Durieux P, Pasquier J. Las conferencias de consenso. Un análisis crítico. *Acta Med Colom*. 1994;19:97-103.
  - <sup>20</sup> Stewart E. What is the point of citizen participation in health care? *J Health Serv Res Policy* 2013;18:124-126.
  - <sup>21</sup> Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Braithwaite J. Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:250.
  - <sup>22</sup> Tenbensel T. Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries - A review of why, who, what, which, and where? *Soc Sci Med* 2010;71:1537-1540.

- 
- <sup>23</sup> Krinks R, Kendall E, Whitty JA, Scuffham PA. Do consumer voices in health-care citizens' juries matter? *Health Expect* 2015. doi: 10.1111/hex.12397
- <sup>24</sup> Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Soc Sci Medicine* 2014;109:1e9.
- <sup>25</sup> O'Mara-Eves A, Brunton G, McDaid D, Oliver S, Kavanagh J, Jamal F, et al. Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. *Public Health Res* 2013;1.
- <sup>26</sup> Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:223-231.
- <sup>27</sup> Freile-Gutiérrez B. Participación ciudadana en el contexto de la evaluación de tecnologías sanitarias. *Rev Med Chile* 2014;142:S27-S32.
- <sup>28</sup> Moran R, Davidson P. An uneven spread: a review of public involvement in the National Institute of Health Research's Health Technology Assessment program. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:343-347.
- <sup>29</sup> George AS, Mehra V, Scott K, Sriram V. Community participation in health systems research: a systematic review assessing the state of research, the nature of interventions involved and the features of engagement with communities. *PLoS One* 2015;10:e0141091.
- <sup>30</sup> Tritter JQ. Revolution or evolution: the challenges of conceptualising patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expect* 2009;12:275-287.
- <sup>31</sup> Conklin A, Morris ZS and Nolte E. Involving the public in healthcare policy: an update of the research evidence and proposed evaluation framework. Cambridge: RAND Europe; 2010. Disponible en [https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical\\_reports/2010/RAND\\_TR850.pdf](https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf).
- <sup>32</sup> Carr G. Stakeholder and public participation in river basin management. An introduction. *WIREs Water* 2015;2:393-405.
- <sup>33</sup> Phillips NM, Street M, Haesler E. A systematic review of reliable and valid tools for the measurement of patient participation in healthcare. *BMJ Qual Saf* 2016;25:110-117.
- <sup>34</sup> Degeling Ch, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate? A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Soc Sci Med* 2015;131:114-121.
- <sup>35</sup> Baxter S, Clowes M, Muir D, Baird W, Broadway-Parkinson A, Bennett C. Supporting public involvement in interview and other panels: a systematic review. *Health Expect* 2016;20:807-817.
- <sup>36</sup> Rummery K. Healthy partnerships, healthy citizens? An international review of partnerships in health and social care and patient/user outcomes. *Soc Sci Med* 2009;69:1797-1804.
- <sup>37</sup> Rowe G, Frewer LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Sci Technol Human Values* 2005;30:251-290.
- <sup>38</sup> Church J, Saunders D, Wanke M, Pong R, Spooner C, Dorgan M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *J Public Health Policy* 2002;23:12-32.
- <sup>39</sup> Gorsky M. Community involvement in hospital governance in Britain: evidence from before the National Health Service. *Int J Health Serv* 2008;38:751-771.
- <sup>40</sup> Kohler JC, Martinez MG. Participatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil? *Int J Equity Health* 2015;14:21.
- <sup>41</sup> Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect* 1999;2:222-234.
- <sup>42</sup> Iredale R, Longley M. From passive subject to active agent: the potential of citizens' juries for nursing research. *Nurse Educ Today* 2007;27:788-795.
- <sup>43</sup> Maxwell J, Rosell S, Forest P. Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *BMJ*. 2003;326:1031-1033.

- 
- <sup>44</sup> Whitty JA, Burton P, Kendall E, Ratcliffe J, Wilson A, Littlejohns P, et al. Harnessing the potential to quantify public preferences for healthcare priorities through citizens' juries. *Int J Health Policy Manag* 2014;3:57-62.
- <sup>45</sup> Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect* 1999;2:222-234.
- <sup>46</sup> NICE guideline. Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities. NICE; 2016. Disponible en <https://www.nice.org.uk/guidance/ng44>
- <sup>47</sup> Nitsch M, Waldherr K, Denk E, Griebler U, Marent B, Forster R. Participation by different stakeholders in participatory evaluation of health promotion: a literature review. *Eval Program Plann* 2013;40:42-54.
- <sup>48</sup> Williamson L. Patient and citizen participation in health: the need for improved ethical support. *Am J Bioeth* 2014;14:4-16.
- <sup>49</sup> Murphy NJ. Citizen deliberation in setting health-care priorities. *Health Expect* 2005;8:172-181.
- <sup>50</sup> Colombo C, Moja L, Gonzalez-Lorenzo M, Liberati A, Mosconi P. Patient empowerment as a component of health system reforms: rights, benefits and vested interests. *Intern Emerg Med* 2012;7:183-187.
- <sup>51</sup> Degeling Ch, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate? A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Soc Sci Med* 2015;131:114-121.