



Participació en salut

INFORME DE RESULTATS FINAL I INFORME DE
RECOMANACIONS

1. Marc teòric

1.1 Estudis sobre la participació ciutadana en les polítiques públiques de salut

1.2 La participació ciutadana en salut en el marc del Pla de Salut 2016-2020 i en la regulació de la Comunitat Valenciana

1.3 La participació ciutadana en salut en altres comunitats autònomes

1.4 L'experiència d'altres institucions internacionals en participació en les polítiques públiques sobre salut

2. Context de l'estudi i objectius

3. Metodologia

Fase 1. Grup core.

-Descripció de participants

-Metodologia utilitzada: grup de discussió

Fase 2. Tècnica del grup nominal amb diferents grups d'interés (stakeholders)

-Descripció dels participants: associacions ciutadanes i de pacients, directius i regidories, professionals sanitaris

-Metodologia utilitzada: grup nominal

Fase 3. Tècnica conferència de consens en propostes per a avançar en la participació ciutadana cap a les polítiques públiques en salut

-Descripció dels participants: associacions ciutadanes i de pacients, societats científiques i col·legis professionals.

-Metodologia utilitzada: Conferència de consens en línia

4. Resultats

Fase 1. Grup Core

Fase 2. Tècnica del grup nominal amb diferents grups d'interés (stakeholders)

Fase 3. Tècnica conferència de consens en propostes per a avançar en la participació ciutadana cap a les polítiques públiques en salut

5. Recomanacions i propostes per a avançar en la participació ciutadana en les polítiques públiques en salut

1. Marc teòric

1.1. Estudis sobre la participació ciutadana en les polítiques públiques de salut

El contingut d'aquest document recull una síntesi de la literatura sobre el paper de la participació ciutadana en la definició, priorització, racionalització, supervisió o control de polítiques, plans, governança, inversió/desinversió o disseny de serveis de salut. Aquest document es basa en l'anàlisi de 42 estudis de revisió (18 de sistemàtiques i 24 de narratives) que van abastar: què és participació ciutadana, quins beneficis se n'esperen, qui hi participa, com participa i amb quins resultats.

Antecedents.

El debat sobre el paper que ha d'exercir la ciutadania en la definició i avaluació de les polítiques públiques data dels anys seixanta.¹ Les principals raons per les quals es justifica aquesta participació es basen en la premissa que aquestes polítiques aconseguiran major legitimitat i seran més sostenibles si reflecteixen els valors i les prioritats de la població.^{2,3}

L'interès per la participació de la ciutadania (tant organitzada com no organitzada) s'ha renovat a partir de la declaració del Consell d'Europa sobre la participació de la ciutadania en la vida pública (CMCE, 2001)⁴ i de la publicació per l'OCDE (Organització per a la Cooperació i el Desenvolupament Econòmic) de l'informe *Citizens as Partners*.⁵

En l'àmbit sanitari també s'ha propiciat aquest debat i s'han obert canals per a la participació ciutadana en salut, que van més enllà de les vies formals de participació, com els consells de salut.^{6,7,8,9,10} Els primers estudis sobre aquesta temàtica es van publicar en 1954,¹¹ però les iniciatives més sòlides s'han produït després dels canvis legislatius dels anys setanta i huitanta a Europa occidental, Amèrica del Nord, Austràlia o Nova Zelanda.^{2,10,12,13,14,15} El moviment *Local Voices* al Regne Unit i els treballs de la Comissió Romanow al Canadà poden considerar-se fites recents en la promoció de la participació de la ciutadania en les polítiques sanitàries.⁶ Tot i aquests desenvolupaments, s'han plantejat dubtes sobre com i amb quins instruments pot reduir-se la distància entre participació formal, retòrica, i participació activa, real, i sobre com actuar per a aprofitar la potencialitat del paper actiu de la ciutadania.^{16,17,18}

Què és participació

El terme participació es refereix a l'exercici dels drets civils (democràcia representativa) per a intervindre en els processos (ja siguin econòmics, socials o polítics) que afecten el benestar de la ciutadania i l'interès públic. No obstant això, no hi ha una definició clara de què és participació

ciudadana.^{13,19,20} Sarrami-Foroushani *et al.*²¹ van identificar, en 2014, 11 termes MeSH i 47 maneres diferents per a referir-se a la idea de participació en el context sanitari (pacients, ciutadania, i tant individualment com en grups organitzats). Aquests autors van desenvolupar un mapa conceptual d'aquests termes per a representar les seues similituds i diferències.

La participació ciutadana s'ha relacionat tant amb l'exercici individual, com amb el col·lectiu, dels drets civils, la legitimació de polítiques i plans de salut, els drets dels consumidors de serveis de salut, amb la promoció de la salut o la sostenibilitat del sistema de salut.^{11,16,22,23,24,25}

Els mecanismes de participació inclouen: informació, consulta, participació (compromís) amb les decisions adoptades o el control de polítiques i resultats per la ciutadania.⁶

L'abast d'aquesta participació comprén des de tot allò relacionat amb l'atenció sanitària de primera línia, al disseny organitzatiu i de procediments, o l'avaluació de resultats, fins a la presa de decisions sobre prioritats, polítiques i plans de salut, governança, pressupostos, inversió i desinversió i avaluació de tecnologies i assoliments.^{2,14,19,26,27,28}

La major part dels estudis s'han efectuat sobre la participació de la ciutadania en la planificació estratègica, racionalització i priorització de polítiques i plans, avaluació de tecnologies i dels resultats que s'obtenen.²² En canvi, són més escassos els estudis sobre la participació en la governança, la presa de decisions per a la gestió dels sistemes i serveis de salut o en l'avaluació d'aquestes decisions.²⁹

En aquests anys el concepte de participació ciutadana ha evolucionat des de la idea de participació comunitària per a reforçar els sistemes de salut i promoure la salut fins a la de cogestió i apoderament, passant per la rendició de comptes.^{7,14,30,31}

Beneficis de la participació

Es considera que una major participació de la ciutadania afavorirà el desenvolupament d'una societat més democràtica, major respecte a les garanties individuals i legitimitat de les polítiques de salut i una assignació de pressupostos més equitativa.^{12,24,32}

Altres beneficis d'aquesta participació són: major èxit en la implantació de les polítiques sanitàries, millorar la prestació de serveis sanitaris, afavorir l'alfabetització en salut, potenciar la implicació de les persones en l'obtenció de resultats, incrementar l'abast de la participació de les associacions ciutadanes en l'acció de govern i contribuir a la sostenibilitat mitjançant un ús més responsable dels serveis sanitaris.^{16,20,26,33}

Qui representa la ciutadania

Entre els/les participants és freqüent trobar: persones de la comunitat, persones afectades per algun pla o decisió, representants d'agrupacions o associacions, membres de moviments socials i

també assessors o personal tècnic de grups organitzats.^{20,34} S'espera que aquesta participació es faça de forma desinteressada.²²

La selecció directa ha sigut la forma més habitual d'enrolar representants de la ciutadania.⁶ En els últims anys en els països anglosaxons s'ha recorregut a la selecció aleatòria a partir del cens electoral^{24,34,35} per a constituir jurats i panels de ciutadans/es.

Hi ha un ampli debat sobre en quina mesura la societat hi està realment representada, els possibles conflictes d'interés de qui participen i sobre si determinats grups socials són exclosos i no tenen l'oportunitat de participar-hi.³⁴

La representativitat legitima les decisions que s'adopten fruit d'aquesta participació.^{13,22,24,25,34,36}

Instruments per a la participació

En funció del grau d'interacció s'han considerat tres nivells de participació³⁷: comunicació (una sola direcció, de l'Administració a la ciutadania), consulta (una sola direcció, de la ciutadania a l'Administració), participació (ambdues direccions, deliberació). Els estudis de participació (amb tècniques deliberatives) han sigut menys freqüents fins al final dels noranta i, actualment, són els més habituals.^{6,13}

Els consells de salut són l'instrument de participació més estés.^{6,16} L'avaluació d'aquests consells subratlla que en tots els països estudiats els governs, i les seues estructures sanitàries, no han sigut diligents a l'hora de donar suport a aquestes estructures de participació, s'han centrat en temes poc controvertits, no han sigut transparents en els seus mecanismes d'actuació i han tingut escassa influència en les decisions adoptades; el seu paper és consultiu.^{38,39,40,41}

Els panels de ciutadans/es i els jurats de ciutadans/es constitueixen un altre dels instruments de participació més utilitzats, especialment en l'àmbit anglosaxó.^{12,15,24,42} Recentment, s'utilitzen algunes variacions de tècniques qualitatives com ara *Discrete Choice Experiment*¹¹ i *ChoiceWork dialogue*.⁴³

El disseny de les tècniques d'investigació ha de resoldre tres qüestions bàsiques: reclutament de participants, permetre un temps suficient per a les deliberacions i assegurar-ne la seua independència.^{24,43} Les noves tecnologies prometen un canvi radical en l'abast d'aquesta participació, tant pels seus objectius com per la seua dinàmica i nombre de participants.⁴⁴

Mullen⁴⁵ i Baxter³⁵ *et al.* han proposat un conjunt de preguntes per a ajudar a triar i aplicar la tècnica de participació més adequada (taula 1).

Taula 1. Preguntes per a aplicar correctament tècnica i el procediment de participació

1. Per què la tècnica que es pensa aplicar és la més adequada per al propòsit que es persegueix?
2. Estan clarament definits els rols dels participants? Tenen informació de fins a quina mesura les seues opinions i valoracions influiran en les polítiques de salut?
3. S'ha tingut en compte com viuen el tema d'anàlisi els que hi participaran? De quina informació disposen?
4. S'informarà sobre la temàtica de què sí i de què no, amb caràcter previ a la sessió de deliberació? Es farà alguna presentació introductòria a la temàtica? Pot això influir en la participació?
5. Es durà a terme una selecció aleatòria de participants? Com? Tots els que *a priori* poden ser grups d'interès hi participen d'alguna manera?
6. Les formes en què es preveu obtindrà la resposta permetran recollir el sentir i les opinions dels participants fàcilment? Es faran de manera que tinguen sentit per als qui participen en la tècnica? Això permet graduar la resposta?
7. Quines instruccions sobre la deliberació es proporcionaran? És necessari cap tipus d'entrenament previ per a facilitar els debats?
8. En cas d'aplicar alguna tècnica de votació, són prou clares les instruccions i l'escala que s'usa és intuïtiva?
9. De quina forma s'interpretaran les respostes i s'elaborarà l'informe de resultats? Aquest informe serà vist per qui hi ha participat abans de considerar-lo definitiu?
10. Si està previst agregar resultats en funció de grups socials, quin serà el mètode?
11. Qui dirigirà la tècnica i quin grau de direcció i control tindran els/les participants?
12. Quin temps seria necessari per a no anar amb presses?

Adaptat de les publicacions de: Mullen PM. «Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values». *Health Expect.* 1999;2:222-34 i 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 gestors i professionals sanitaris

Professionals i gestors sanitaris afavoreixen la participació de la ciutadania quan la consideren legítima i quan en l'exercici professional reben el seu suport.^{8,9}

Com es pot afavorir la participació

La guia de NICE, de març de 2016,⁴⁶ va recollir un conjunt de recomanacions sobre les quals hi haguera acord en què contribueixen a facilitar l'èxit de la participació ciutadana en termes d'assoliments en salut. Seguint aquesta guia cal afirmar que els resultats de la participació són més positius quan els objectius són clars, es disposa d'una logística apropiada i un finançament adequat, els/les participants disposen d'informació suficient amb caràcter previ a la deliberació, es compta amb la participació d'associacions capdavanteres que treballen conjuntament i que

acrediten una trajectòria reconeguda, quan es tracta de projectes d'àmbit local que compten amb una adequada comunicació interna i externa, quan els qui hi participen tenen retorn dels resultats i quan es disposa de temps suficient per aconseguir els objectius.

Avaluació dels resultats de la participació

Mètodes d'avaluació. L'avaluació de resultats de la participació que s'ha dut a terme fins ara ha inclòs algun, o diversos, dels aspectes següents: la idoneïtat dels mètodes de participació per als objectius que es persegueixen, els mecanismes de deliberació i la seua duració, el control sobre el debat que tenen els/les participants, quin tipus d'informació prèvia sobre la temàtica a tractar per aconseguir millors resultats i com ha de proporcionar-se, la imparcialitat de qui moderen les sessions, els costos i les barreres que impedeixen una adequada participació.^{10,24,32,34,42,45}

Els informes de resultats haurien d'incloure informació sobre:³⁵ les fonts de finançament, claredat dels rols que exerceixen els participants, els entrevistadors i de qui realitzen l'avaluació del resultat, tipus d'entrenament previ per a participar activament en les sessions de treball, indicacions per a afavorir aquesta participació, com es provoquen/faciliten les respostes, necessitats d'informació dels/les participants, si s'ha usat una terminologia adequada, la seqüenciació d'activitats i el temps disponible per als debats i la descripció del tipus de suport tècnic que ha recolzat aquesta participació.

L'avaluació de resultats derivats de la participació i els aspectes ètics entorn de les decisions adoptades, són rarament considerats.^{19,47,48}

Algunes altres qüestions que no s'han analitzat fins ara: si les decisions i propostes de qui participen representen realment les decisions de la ciutadania;⁴⁹ l'anàlisi dels possibles conflictes d'interés que pot arribar a suposar el finançament per la indústria de les activitats associatives;⁵⁰ si els qui participen en les tècniques de consens aporten el seu punt de vista personal, o els interessos de la comunitat, o els generals;³⁴ si sempre són les mateixes persones els qui volen/accepten participar o els qui rebutgen fer-ho;²⁹ quin pot ser el paper de la ciutadania en la investigació en salut;⁵¹ i quines tècniques de participació serien més adequades segons el tipus d'objectius que es busquen.⁶

Resultats de l'avaluació. L'estudi de Conklin *et al.*¹⁹ va revisar l'impacte en les decisions de política de salut de la participació de la ciutadania: en sis el seu impacte havia sigut moderat i en huit

havien influït en les decisions sobre prioritats en salut i en el disseny de programes d'àmbit regional o local.

En termes generals, es pot concloure que hi ha moderada evidència que la participació ciutadana legitima les decisions de les autoritats sanitàries i que millora els resultats de les polítiques públiques. Hi ha més consens sobre com aplicar les tècniques de participació que sobre com mesurar-ne l'impacte.

1.2. La participació ciutadana en salut en el marc del Pla de Salut 2016-2020 i en la regulació de la Comunitat Valenciana

En el Pla de Salut 2010-2013 podem identificar objectius i línies estratègiques en què no es van complir les expectatives que va suscitar la seua aprovació. En concret, un dels aspectes que no va aconseguir desenvolupar-se d'acord amb els objectius previstos va ser el relatiu a participació ciutadana en salut i a les línies de comunicació entre professionals i ciutadans i transparència.

En el Pla de Salut 2016-2020 aquests elements es van destacar durant els treballs d'elaboració com a objectius que havien de prioritzar-se, especialment, tot allò relatiu a la presentació de resultats en salut. Aquest nou Pla de Salut inclou dues línies estratègiques per a facilitar l'assoliment d'aquests objectius.

1. Línia estratègica 1. Posar la informació al servei de la millora de salut
2. Línia estratègica 3. Promoure l'acostament a la ciutadania: participació i apoderament de la població

Destaquen en aquest Pla de Salut les 8 accions següents:

1. Revisar i reformular la participació ciutadana en matèria sanitària i de salut. Desenvolupament d'una llei de participació en salut
2. Desenvolupar una escola de salut per a ciutadans, pacients i cuidadors
3. Potenciar iniciatives basades en l'educació entre iguals. Capacitació d'agents de salut i programa Pacient *Actiu* per a pacients crònics i cuidadors
4. Promoure l'ús responsable dels serveis sanitaris
5. Potenciar la implicació i participació activa de pacients en la millora de qualitat i seguretat
6. Desenvolupar eines de comunicació innovadores (especialment virtuals i telemàtiques) amb ciutadans i pacients

7. Suport al moviment associatiu i de voluntariat
8. Identificació de necessitats formatives per a reforçar la participació ciutadana

Entre les accions que inclou el Pla de Salut 2016-2020 n'hi ha quatre directament relacionades amb la transparència i l'accés a la informació.

1. Integrar en la història clínica informació procedent de diferents àmbits assistencials
2. Facilitar l'accés a la informació i la gestió sobre dades de salut (carpeta de salut)
3. Avançar en el desenvolupament de sistemes d'informació que permeten elaborar i oferir periòdicament informació sobre resultats poblacionals en salut
4. Dissenyar una estratègia per a millorar la comunicació sobre i per a la salut cap als diferents perfils: mitjans de comunicació, ciutadania, associacions, pacients, professionals i altres grups

Es resumeixen, a continuació, per a la Comunitat Valenciana, algunes de les actuacions posades en marxa pel que fa a:

Apoderament

1. Accés de pacients a la seua informació clínica i a les recomanacions i consells de salut ajustats a les seues necessitats (carpeta de salut). Accés a la història clínica electrònica des del portal de la Conselleria de Sanitat.
2. Portal Cuítadate.cv dins del Portal Promoció de la Salut, on hi ha consells i vídeos sobre estils de vida saludables.

Participació de la ciutadania, amb detall especialment de les associacions de pacients

1. Llei 10/2014, de salut de la Comunitat Valenciana, estableix que la participació ciutadana en el Sistema Valencià de Salut s'exercirà a través del Consell de Salut.
2. Hi ha experiències d'intervenció comunitària, com el Programa MIHSALUD, que té com a objectiu la formació d'agents de salut per a promoure la participació de la societat valenciana, a través de les associacions de pacients i voluntariat, en funcions d'acompanyament com a vincle de l'equip sanitari i la societat.

Posar la *informació al servei de la millora de la salut*:

1. Projecte Alumbra com a eina per al seguiment indicador de funcionament organitzatiu i suport a la presa de decisions, planificació i gestió
2. Accés a la història clínica electrònica des del portal de Conselleria de Sanitat
3. Major utilització de diversos sistemes d'informació
4. Nova web de Salut Pública

En l'annex I s'arregla un resum del que preveu la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de salut de la Comunitat Valenciana. [2014/11888]; la Llei 2/2015, de 2 d'abril, de la Generalitat, de transparència, bon govern i participació ciutadana de la Comunitat Valenciana. [2015/3137]; i el Decret 79/2015, de 22 de maig, del Consell, pel qual es regula el Consell de Salut de la Comunitat Valenciana i els consells de salut dels departaments de salut. [2015/4790].

1.3. La participació ciutadana en salut en altres comunitats autònomes

En el conjunt de l'Estat hi ha algunes experiències d'àmbit estratègic i legislatiu que poden adoptar-se com a referència. En uns casos, com Euskadi o Andalusia, buscant vincular la participació en la governança i en l'assoliment de millors resultats en salut i, en d'altres, com Astúries, més lligat a objectius de salut en salut pública. Catalunya ha posat en marxa un ampli estudi per a impulsar aquesta participació.

A *Euskadi*, per exemple, es va definir un marc estratègic en el Llibre Blanc de Democràcia i Participació Ciutadana per a Euskadi. La figura 1 mostra aquest marc estratègic.

Figura 1. Marc estratègic per a la participació ciutadana a Euskadi



En el document de Polítiques de Salut 2013-2020 s'arregla el significat i els enfocaments de treball per a la participació i apoderament en l'àrea de salut. En concret, es pretén potenciar la participació i l'apoderament de les persones atenent a les diferències de gènere i a la diversitat de col·lectius i situacions, desenvolupant estratègies d'apoderament diferenciades per a dones i homes. Per a això despleguen les accions següents:

1.4.2. Desenvolupar una estratègia d'apoderament dirigida a les persones malaltes i els seus familiars, especialment a aquelles que pertanyen a col·lectius més vulnerables. Aquestes estratègies atendran les diferències de gènere.

1.4.3. Desenvolupar Osasun Eskola (Escola de Pacients) per a potenciar l'autonomia de la persona malalta i promoure els hàbits saludables en les persones cuidadores i ciutadania.

1.4.4. Establir marcs i instruments de col·laboració amb les associacions de pacients i amb el tercer sector, promovent la corresponsabilitat d'aquestes en la seua relació amb el sistema sanitari. Impuls a les associacions de pacients perquè desenvolupen activitats i eines destinades

a compartir el coneixement i les inquietuds sobre les seues patologies, per mitjà de la formació, la supervisió i la implicació en les seues activitats.

1.4.6. Articular i reforçar la participació comunitària mitjançant els instruments existents (Consell de Sanitat), i establir nous mecanismes per a la participació de la població en les fases de planificació, implementació i avaluació dels serveis de salut i de les intervencions comunitàries de promoció de la salut, en tots els àmbits.

A *Astúries*, des de la Direcció General de Salut Pública i Participació, es va liderar una sèrie de propostes per a la participació ciutadana que es van recollir en el seu document marc: Propostes per a la participació ciutadana en salut a Astúries, amb la missió de promoure un major compromís i implicació de les administracions públiques autonòmiques i locals per a implementar mesures de promoció de salut i de participació ciutadana en l'àmbit poblacional capaces de generar autonomia en els ciutadans i de donar una visió positiva de la salut.

Amb aquesta estratègia es pretén aconseguir millores en la salut de la població a través de l'apoderament dels ciutadans i una utilització més adequada dels serveis sanitaris per a contribuir a la seua sostenibilitat. En aquesta estratègia és essencial la participació de les associacions, l'Administració pública i la població, a fi de buscar les fórmules més efectives per a la participació de la comunitat en la promoció de la salut.

Els seus objectius estratègics es resumeixen en:

1. Promoure la participació de la comunitat des dels àmbits associatiu, municipal i autonòmic en aspectes relacionats amb la promoció de la salut.
2. Impulsar els consells de salut d'àrea, de zona i municipal i articular mecanismes legals que asseguren la participació ciutadana en temes de salut.
3. Fomentar l'autonomia de la comunitat, potenciant la capacitat que tenen per a definir i abordar les seues demandes i necessitats de salut.
4. Desenvolupar i afavorir activitats formatives, d'assessorament i suport a les activitats comunitàries.
5. Impulsar i facilitar la investigació relacionada amb les intervencions comunitàries per a aportar evidències i donar-hi suport, i generar coneixement.
6. Incloure les activitats comunitàries en les tasques habituals dels dispositius sanitaris d'Astúries, facilitant la participació dels professionals sanitaris i donant-hi suport, i incorporar-les en els respectius contractes programa del Servei de Salut del Principat d'Astúries.

Les accions que es pensa posar en pràctica se centren a impulsar la participació de la comunitat en els diferents àmbits i sectors relacionats amb la salut de la comunitat per a la formulació i

avaluació de les polítiques públiques de salut, potenciant la capacitat que tenen per a definir i abordar les seues demandes i necessitats de salut.

La concreció de les accions per objectius, es resumeixen en:

1. Promoure la participació ciutadana en salut:

- a. Realitzant activitats de sensibilització a la població general i a col·lectius específics
- b. Establint línies de col·laboració amb municipis, serveis d'atenció i promoció de la salut i amb la ciutadania organitzada
- c. Desenvolupant mecanismes legals orientats expressament a impulsar i donar suport a la participació ciutadana en salut (elaboració d'una llei de participació que millore els aspectes participatius de la ciutadania i que millore també la seua capacitat de decisió o, en lloc d'això, recollir els diferents àmbits de participació ciutadana en una llei general sobre salut i serveis sanitaris al Principat d'Astúries)
- d. Establint una metodologia participativa per a elaborar i implantar programes, projectes i activitats que tinguen com a objectiu general la millora de la salut comunitària

2. Impulsar els actuals consells de salut d'àrea, de zona i municipals

- a. Obrint espais a la participació ciutadana, incloent-hi el funcionament dels consells de salut d'àrea i de zona íntegrament, i fent que es complisca la legislació vigent
- b. Impulsant el desenvolupament normatiu sobre els consells de salut municipals

3. Fomentar l'autonomia de la comunitat per a la promoció de la salut

- a. Reforçant el paper protagonista de la ciutadania com a subjecte de la cura de la seua salut, augmentant la seua responsabilitat (promoció de l'autocura des dels serveis, difusió de la informació en xarxes i fòrums, impulsant l'estratègia web 2.0 sanitària, realitzant activitats de formació, etc.)
- b. Generant xarxes d'agents de salut comunitaris

4. Gestió del coneixement

- a. Promovent la formació específica sobre participació comunitària en el marc de la formació continuada dels professionals
- b. Realitzant activitats formatives en l'àmbit associatiu i municipal (tallers, trobades, cursos, etc.)
- c. Elaborant guies metodològiques i materials per a dur a terme activitats comunitàries en salut
- d. Dissenyant estratègies de difusió del coneixement per a la participació (mapatges de recursos, blogs, transmissió informal, etc.)

- a. Impulsant la investigació (formació en metodologia, difusió dels projectes, realització de jornades tècniques, etc.)

5. Investigació

- a. Proporcionant formació en metodologia d'investigació participativa
- b. Ajudant a visibilitzar les investigacions que segueixen una metodologia participativa en els suports de difusió dels diferents organismes i de societats científiques
- c. Desenvolupant sobre l'efectivitat de la integració de la pràctica clínica individual i comunitària

6. Incloure les activitats comunitàries en l'àmbit de l'atenció primària de salut

- a. Incloent-hi les activitats comunitàries entre les tasques habituals i, per tant, en el contracte programa
- b. Desenvolupant els serveis sobre la base comunitària, amb participació de la ciutadania en la prioritització de les necessitats en salut, en la mobilització dels recursos i en el desenvolupament dels programes.
- c. Implicant la comunitat en l'avaluació del funcionament dels serveis

A *Andalusia* s'ha elaborat una ordre per la qual s'estableixen mesures de foment i mecanismes de participació de la població en assumptes de salut pública, a l'empara de la Llei 1/2014, de 24 de juny, de transparència pública d'Andalusia, com a instrument que facilita el coneixement per la ciutadania de l'activitat dels poders públics i de les entitats amb finançament públic, i de l'article 15 de la Llei 16/2011, de 23 de desembre, de salut pública d'Andalusia, en què es reconeix el dret de la població a la participació efectiva en la formulació, desenvolupament, gestió i avaluació de les polítiques en matèria de salut pública de manera individual i col·lectiva.

Aquesta norma conté una referència expressa als següents punts, que considerem especialment rellevants:

1. Els mitjans de participació i col·laboració, amb al·lusió especialment a les tecnologies de la informació i la comunicació, encara que fent al·lusió a evitar la discriminació tecnològica, de manera que no siga motiu d'exclusió per a determinats sectors de la població.
2. La formació de la ciutadania, que competeix a la Conselleria de Salut i que es concreta en programes d'aprenentatge i capacitació de la ciutadania i la societat civil amb la finalitat de divulgar els mecanismes de participació que preveu l'ordre.

3. La formació dels professionals, mitjançant un sistema d'aprenentatge i capacitació entre professionals de salut pública amb l'objecte de donar a conèixer els mecanismes de participació que regula l'ordre.

4. Els mecanismes de participació que es concreten en:

- a) Fòrum Ciutadà de Salut Pública
- b) Banc d'Idees de la ciutadania de Salut Pública
- c) L'audiència pública ciutadana en Salut Pública
- d) Panels ciutadans de Salut Pública
- e) Jurats ciutadans per a la Salut Pública
- f) Xarxes per a l'acció en Salut Pública

A Catalunya s'ha posat en marxa un ampli estudi per a establir el marc, els objectius i els canals de la participació de la ciutadania en les polítiques públiques. L'objectiu final d'aquest estudi és involucrar de forma ordenada i transparent la participació de les persones i la societat civil en les polítiques públiques i, especialment, quant a les polítiques de salut.

En una primera aproximació es pretén fomentar els debats sobre qüestions d'interés, necessitats i prioritats, establir fòrums per a contrastar opinions, des del reconeixement que hi ha diferents visions a l'hora d'enfrontar un mateix problema, legitimar les decisions dels responsables polítics, avançar en la codecisió, per a la qual cosa resulta imprescindible informar la ciutadania de les conseqüències de les decisions.

Tal com es defineix en el document marc elaborat, aquesta nova política de participació de la ciutadania és un eix vertebrador del conjunt de polítiques públiques en salut, que compta amb la participació de tots els agents del sistema de salut. Reconeix el dret de la ciutadania a participar com a fórmula per a millorar resultats i com a expressió de la qualitat democràtica de la societat. Aquest estudi pretén també delimitar les metodologies més adequades per a afavorir aquesta participació de la ciutadania.

Com a resultats dels treballs duts a terme s'han definit els objectius de la participació en salut, que es concreten en:

1. Assegurar la transparència i la qualitat democràtica dels processos de decisió
2. Contribuir a desenvolupar un model de salut centrat en la persona, la família i el seu entorn comunitari
3. Presa de decisions compartides amb professionals i sistema de salut
4. Fomentar la corresponsabilitat i la confiança en el sistema sanitari
5. Promoure l'educació en salut amb la implicació activa de la ciutadania

6. Millorar l'efectivitat i l'eficiència de la prestació assistencial

Per a aconseguir-ho es defineixen 3 nivells complementaris de participació de la ciutadania:

1. Micro, relatiu a la relació pacient-professional
2. Meso, centrat en els serveis sanitaris, comunitat, barris o ciutats
3. Macro, referent a les regions sanitàries i el conjunt del territori

Com a espais de participació s'inclouen:

1. Espais estables de participació
2. Mecanismes de consulta i deliberació
3. Mecanismes de col·laboració i voluntariat
4. Sistemes d'escolta activa
5. Marc de la relació pacient-professional

I com a mecanismes estables de participació, s'enumeren:

1. Consell de Salut de Catalunya
2. Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
3. Consell i Comissions del Pla Director
4. Consell de Salut de la Regió Sanitària
5. Consell Territorial i de Coordinació de Salut Pública de la Regió Sanitària
6. Espais de seguiment dels plans de salut comunitaris
7. Espais de participació ciutadana en els centres
8. Consells de participació de les organitzacions
9. Espais de participació del voluntariat

Per la seua banda, l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya ha analitzat quina informació volen conèixer la ciutadania i els pacients i quin és el format més adequat per a disseminar informació de resultats.

D'acord amb l'anàlisi que ha realitzat aquest observatori, la ciutadania requereix com a continguts d'informació prioritaris els següents:

1. Alertes sanitàries
2. Divulgació de temes de salut
3. Malalties
4. Malalties de transmissió sexual
5. Fòrums de salut
6. Accés a la història clínica
7. Medicaments
8. Vacunes

Quant al funcionament dels serveis assistencials, en destaca els següents:

1. Horaris d'atenció
2. Rànquing d'especialitats
3. Responsabilitats dels professionals
4. Resultats de la investigació
5. Assignació de centre
6. Canals d'informació sanitària
7. Drets i prestacions
8. Prestacions sanitàries

1.4. L'experiència d'altres institucions internacionals en participació en les polítiques públiques sobre salut

Finalment es presenten les experiències del Regne Unit en l'NHS. El seu plantejament, com es pot veure en la figura 2, és que hi ha diferents maneres en què les persones poden participar en la seua salut en funció de les seues circumstàncies personals i interessos. La participació de la persona en cada etapa és valuosa, encara que esdevé més important a mesura que es troben en un nivell superior.

Figura 2. Nivells de participació diferenciats en objectius i actuacions que proposa l'NHS

Devolving	Placing decision-making in the hands of the community and individuals. For example, Personal Health Budgets or a community development approach.	
Collaborating	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.	
Involving	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.	
Consulting	Obtaining community and individual feedback on analysis, alternatives and / or decisions. For example, surveys, door knocking, citizens' panels and focus groups.	
Informing	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 taula 2 es resumeixen els enfocaments centrats en la comunitat per a la salut i el benestar que ha portat a la pràctica l’NHS.

Taula 2. Resum dels enfocaments centrats en la comunitat per a la salut i el benestar

Enfocaments	Com treballen?	Models comuns
Enfortiment de les comunitats	Aquests enfocaments es dirigeixen a capacitar la comunitat per a actuar i participar en salut i en els determinants socials de la salut. La gent es reuneix per a identificar problemes locals i construir una acció social sostenible.	Desenvolupament de la capacitat de la comunitat (<i>Community capacity building</i>), desenvolupament de la comunitat, mètodes basats en recursos/actius, organització comunitària, enfocaments de xarxes socials i <i>time banking</i> (= cadena de favors; una via per a donar i rebre amb l’objectiu de construir xarxes de suport i reforçar comunitats).
Paper dels voluntaris	Aquests enfocaments realcen les capacitats individuals per a proporcionar consell, informació i suport o organitzen activitats comunitàries (en la mateixa comunitat o en altres). Els membres de la comunitat utilitzen les seues experiències vitals i connexions socials per a arribar a altres persones.	Suport entre iguals, educació entre iguals, entrenadors de salut, campionats de salut, <i>community navigators</i> (voluntaris que milloren la salut, el benestar i la independència de les persones majors, proporcionant-los informació sobre serveis i activitats rellevants), estratègies de voluntariat i “fer-se amic” com, per exemple, els passejos saludables.
Col·laboració i associacionisme	Aquests enfocaments consisteixen en el treball conjunt de comunitats i serveis locals en qualsevol etapa del cicle de participació, des de la identificació de necessitats i acord de prioritats, fins a la implementació i l’avaluació. La participació de la població condueix a serveis més adequats, equitatius i efectius.	Investigació participativa basada en la comunitat, iniciatives centrades en àrees de salut, ciutats saludables, fòrums d’àrea, pressupostos i projectes de producció participatius.
Accés als recursos comunitaris	Aquests enfocaments connecten els individus i les famílies amb els recursos comunitaris, l’ajuda pràctica, les activitats grupals i les oportunitats de voluntariat per a cobrir les necessitats de salut i incrementar la participació social. El vincle entre atenció primària i les organitzacions comunitàries és fonamental.	Prescripció social, gimnasos ecològics (<i>Green gyms</i>), punts de trobada comunitària en biblioteques o llocs de fe, centres de vida saludable, i comissions comunitàries.

Les figures 3 i 4 representen enfocaments i models de participació comunitària.

Figura 3. Enfocaments centrats en la comunitat per a la salut i el benestar

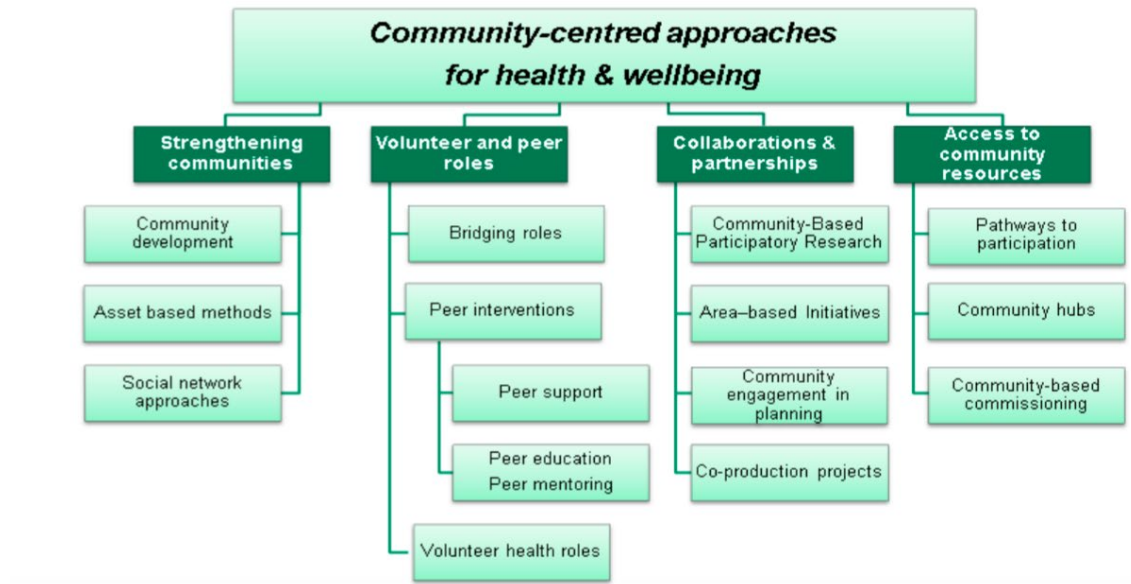


Figura 4. Síntesi dels models de participació



Al Regne Unit una altra experiència rellevant és el moviment National Voices. La figura 5 en resumeix l'enfocament. El que es pretén des de National Voices és reforçar la veu dels pacients, usuaris dels serveis, cuidadors i les seues famílies i de les associacions voluntàries que treballen per a ells. D'aquesta manera el pacient defineix què pot ser una bona experiència de cura implicant-se en les seues cures, que siga tractat com una persona i que es tinguen en compte les seues necessitats, valors i preferències, que puguen accedir als serveis quan els necessiten, que els professionals que atenen el pacient reconeguen que el pacient mateix és l'expert, que es pregunte al pacient com li agradaria que anara el procés de comunicació entre els professionals i els pacients, poder tindre accés a la informació, tindre accés al supòsit pràctic i professional amb implicació dels cuidadors. D'aquesta forma aquestes serien algunes de les instruccions (*statements*) que promou el moviment 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. Context de l'estudi i objectius

Objectiu de la proposta

Conduir tècniques d'investigació qualitativa per a capturar perspectives, experiències i visions sobre la participació ciutadana en el disseny i execució de polítiques de salut, mecanismes de transparència i canals per a "prendre part" en tots aquells assumptes relatius a la salut, tant en la dimensió individual com col·lectiva del procés salut-malaltia i, així mateix, en els diferents abordatges del procés: prevenció, protecció, promoció i recuperació de la salut.

Antecedents

En els cinquanta Koos¹ va proposar que s'escoltara el que havien de dir els pacients sobre l'assistència sanitària que rebien. Poc temps després, Donabedian² va establir les bases de la concepció actual de la qualitat en el sector sanitari, i va incorporar definitivament la perspectiva del pacient com una mesura del resultat de l'atenció sanitària. Uns anys més tard, Doll³ va defensar que l'atenció sanitària havia d'avaluar-se considerant: efectivitat clínica, eficiència i acceptabilitat pel pacient de l'atenció prestada. El model Triple Missió⁴ s'ha estés com a referent per a l'avaluació de serveis de salut amb un enfocament poblacional.

Els últims deu anys els processos d'atenció centrats en el pacient han donat lloc a processos integrats d'atenció a la persona en la qual els ciutadans han cobrat protagonisme com a agents de salut en les diferents dimensions que presenta, individual i col·lectiva.

En aquests anys hem acumulat evidències dels avantatges, en termes d'efectivitat i d'eficiència, de promoure l'activació dels pacients. Els estudis del grup de Hibbart⁵ han demostrat la relació entre activació i resultats en salut. L'estudi de revisió d'O'Mara-Eves *et al.*⁶ conclouen que hi ha una evidència sòlida que les intervencions de participació ciutadana tenen un impacte positiu en una sèrie de resultats de salut i psicosocials (conductes i conseqüències de salut, autoeficàcia i suport social percebut per part de grups desfavorits). La Guia NICE de Participació Comunitària planteja recomanacions en 4 àrees:

- 1) Prerequisits per a l'èxit: incloent-hi el desenvolupament de polítiques (5 recomanacions)
- 2) Infraestructura: donar suport a la pràctica sobre el terreny (3 recomanacions)

3) Enfocaments: donar suport als nivells de participació de la comunitat i augmentar-los (3 recomanacions)

4) Avaluació (1 recomanació).

La participació ciutadana ha de contribuir a aconseguir:

- Millores en la qualitat assistencial
- Més corresponsabilitat ciutadana
- Democratitzar la presa de decisions
- Disminuir desigualtats
- Fomentar l'apoderament "individual i comunitari"

La participació comunitària en salut té interès especial perquè està en qüestió la sostenibilitat dels sistemes sanitaris actuals, fruit del desenvolupament tecnològic i la introducció d'interessos aliens a les necessitats de la població en la definició d'objectius i metes dels sistemes sanitaris.

Marc de l'estudi

L'estudi involucrarà capturar perspectives, punts de vista, experiències i propostes dels col·lectius següents :

- Associacions ciutadanes i de consumidors o usuaris
- Associacions de pacients i voluntariat en sanitat
- Professionals sanitaris
- Societats científiques i col·legis professionals
- Regidories
- Directius d'institucions sanitàries

3. Metodologia

Estudi basat en tècniques d'investigació qualitativa. En concret s'han aplicat les tècniques de grup de discussió, grup nominal i conferència de consens. L'estudi es divideix així en tres fases que es diferencien entre si en la metodologia utilitzada i la població d'estudi.

Procediment global

La investigació qualitativa (IQL) combina enfocaments teòrics, mètodes i tècniques de caire qualitatiu procedents de les ciències socials amb la finalitat de descriure la manera en què les persones donen sentit al seu entorn social i l'interpreten. Aquesta forma d'abordar l'estudi dels fenòmens no pretén mesurar-ne l'extensió, sinó que busca descriure el que existeix, les seues variacions en funció de les circumstàncies i les causes subjacents. Així, els principis de la IQL inclouen: el reconeixement de l'existència de múltiples realitats, la cerca dels significats, l'aproximació holística a l'objecte d'estudi, la utilització d'un procés inductiu (es generen categories d'anàlisi a partir dels conceptes que emergeixen de les dades), l'estudi dels subjectes en el seu context natural i el reconeixement de l'investigador com a part del procés.⁴

El necessari reconeixement de la salut com un àmbit complex en què la construcció social juga un paper important ha justificat l'entrada de la IQL en el camp de la salut.⁷ Gràcies a això, els últims anys, la IQL ha vingut aplicant-se, cada vegada amb més freqüència, en les investigacions de l'àrea de salut, no solament amb la finalitat de comprendre en profunditat les construccions socials dels processos salut-malaltia, sinó també per a identificar possibles cursos d'acció que guien la planificació sanitària, determinar prioritats i analitzar diferents perspectives i experiències.

En la IQL es proposa treballar amb pocs casos amb la finalitat d'aprofundir en l'objecte d'estudi mitjançant l'aplicació de mètodes i tècniques que permeten obtindre dades narratives. Aquest tipus d'investigació pot utilitzar-se de manera independent o complementària a les metodologies i als enfocaments quantitius.⁷

En l'àmbit de la salut s'utilitzen quatre tipus bàsics de tècniques qualitatives que es diferencien en la dinàmica establida per a la recollida de les dades, a saber: l'entrevista, l'observació, l'anàlisi documental i les tècniques participatives (que inclouen les tècniques de consens).⁷ A aquest quart grup pertanyen les tècniques emprades en aquest estudi.

Les tècniques de consens tenen caràcter participatiu i són àmpliament utilitzades en el camp de la salut pública atesa la necessitat d'unificar criteris en àrees en què no és possible generar evidència científica. Aquestes tècniques s'utilitzen quan es vol que els participants ordenen els aspectes objecte d'estudi segons la importància que els confereixen.⁷ Les seues característiques generals són: l'anonimat en la valoració, la iteració (el consens s'aconsegueix amb successives

rondes de participació que possibiliten el canvi d'opinió) i la retroalimentació (els resultats es donen a conèixer als participants).

La IQL proposada en aquest estudi és la forma més apropiada per a recollir informació, analitzar tendències i aproximar-se al coneixement d'una realitat diversa segons les experiències, tant dels agents potencials a ser considerats en la participació ciutadana en salut com dels gestors de salut.

Per a assegurar la qualitat dels resultats és important assegurar el rigor metodològic en la conducció de la IQL i en l'aplicació de les seues tècniques. Els criteris de qualitat de la IQL són: adequació teoricoepistemològica (correspondència entre problema real i el marc teòric utilitzat), credibilitat o validesa interna, transferibilitat o validesa externa, dependència o consistència (estabilitat de les dades), reflexivitat (control de la influència de l'investigador i del procés seguit en els resultats obtinguts) i rellevància (correspondència entre la justificació i els resultats de la investigació).⁴ Dos elements resulten essencials a l'hora de complir amb els criteris descrits: la selecció dels participants i la triangulació. El primer fa referència a la necessitat de reclutar els participants en què han d'estar representades totes les condicions significatives per a l'àmbit d'estudi. La triangulació, per la seua banda, és un mecanisme que consisteix en l'entrecruament de múltiples punts de vista a través del treball independent i conjunt de diversos investigadors, informants múltiples, tècniques i perspectives teòriques. Cada un d'aquests entrecruaments possibilita un tipus de triangulació diferent: de dades, teories, tècniques i investigadors. Aquest mecanisme s'utilitza amb la finalitat de contrastar i verificar els resultats de la investigació a partir de diferents fonts i perspectives.¹¹

En la IQL, l'anàlisi de les dades consisteix a ordenar, categoritzar, classificar, aclarir, sintetitzar, comparar i donar significat a les dades obtingudes amb la finalitat d'obtindre una visió tan completa com siga possible de l'objecte d'estudi. Aquesta etapa de la IQL comprén les fases següents: (1) registre de les dades, (2) revisió d'aquestes i transcripció de la informació gravada o escrita, (3) lectura i organització de les dades, (4) anàlisi dels continguts (construcció de categories i subcategories), (5) descripció de resultats i (6) interpretació d'aquests.⁴

En la taula 2 es descriuen les fases de l'estudi fet d'acord amb la proposta de Fernández (2006).⁷

Taula 2. Fases de l'estudi qualitatiu realitzat

Fase	Activitats i participants
1 Transformació de la idea inicial en problema investigable.	Necessitat identificada per la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Transformació de la necessitat detectada en problema investigable per l'equip d'investigadors.
2 Contextualització i aproximació a l'objecte d'estudi: anàlisi de documents, entrevistes amb informadors clau.	Revisió de documents d'interés: textos legals sobre participació ciutadana i transparència de la Generalitat Valenciana; plans de Salut de la Comunitat Valenciana; plans i estratègies de participació d'altres comunitats autònomes; i documents internacionals (NHS, National Voices, etc.). Constitució de Grup Core i consulta mitjançant grup de discussió (11 maig de 2016). Delimitació del concepte de "participació ciutadana" (objectius i abast).
3 Elaboració del disseny projectat.	Grup de discussió Grup Core (11 maig de 2016). Formulació de preguntes per a l'estudi de camp. Disseny i planificació de l'estudi per l'equip d'investigadors.
4 Desenvolupament del treball de camp.	Convocatòria de participants per la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Conducció d'estudi de camp amb tècniques de consens per l'equip d'investigadors: (1) Grups nominals amb associacions ciutadanes i de pacients (2). (2) Conferència de consens en línia amb associacions ciutadanes i de pacients (1). (3) Grup nominal amb directius i regidors (1). (4) Grups nominals amb professionals (2). (5) Conferència de consens en línia amb societats científiques i col·legis professionals (1).
5 Reformulació de la investigació.	Al llarg de l'estudi la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública i l'equip d'investigadors han pres decisions conjuntes en relació amb el disseny i la metodologia de l'estudi de camp.
6 Generació de resultats: transcripció de dades, anàlisi d'informació i informes preliminars.	Categorització i anàlisi de la informació obtinguda mitjançant l'aplicació d'un conjunt de tècniques d'investigació qualitativa durant l'estudi de camp (equip d'investigadors). Elaboració d'informes de cortesia dirigits a cada un dels col·lectius participants en l'estudi de camp (equip d'investigadors).

7	Establiment de resultats i conclusions: informe definitiu i conclusions del l'estudi.	Elaboració d'informe definitiu i recomanacions finals.
8	Difusió de resultats.	Difusió interna: enviament d'informes de cortesia a cada un dels col·lectius participants en l'estudi de camp. Pla de difusió externa que ha de definir la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

Adaptat de Fernández (2006)

En la taula 3 s'especifica la informació referida als participants i les tècniques utilitzades en cada una de les fases de l'estudi de camp.

Taula 3. Estudi de camp: activitats realitzades i tècniques de consens utilitzades

Fase de l'estudi	Col·lectiu	Tècnica empleada	Data i lloc	Nre. de participants
1	Grupo Core	Grup de discussió	22/05/2016 (València)	7
2	Associacions ciutadanes i de pacients	Grup nominal (2)	11/05/2017 (València) 12/05/2017 (Alicante)	14 València 16 Alicante 30 Total
3	Associacions ciutadanes i de pacients	Conferència de consens en línia	06/06/2017 - 21/08/2017	29
2	Directius i regidors	Grup nominal (1)	26/07/2017 (València)	8
2	Professionals	Grupo nominal (2)	07/09/2017 (Alicante) 11/09/2017 (València)	7 Alicante 8 València 15 Total
3	Societats científiques i col·legis professionals	Conferència de consens en línia	25/10/2017 - 24/11/2017	8

Fase 1. Grup Core.

-Descripció dels participants.

El Grup Core va estar integrat per sis responsables d'àrees de gestió de la Generalitat Valenciana i un expert en participació ciutadana que pertanyen a moviments ciutadans. En la reunió de treball van estar representades les conselleries següents :

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

-Metodologia utilitzada: grup de discussió

La reunió de treball amb el grup core va tindre lloc l'11 de maig de 2016.

La tècnica qualitativa escollida per a aquesta primera fase de l'estudi va ser el grup de discussió. Aquesta tècnica utilitza la discussió, planejada prèviament, en grups reduïts d'entre sis i deu persones, i que és guiada per un moderador que facilita un clima permissiu i no directiu. L'objectiu de la tècnica és aconseguir una millor comprensió de l'objecte d'estudi en un temps limitat, que no és recomanable que excedisca les dues hores.¹³

Una de les característiques principals dels grups de discussió és que les persones que hi participen no es coneixen, però comparteixen elements que els relacionen amb la temàtica de l'estudi. El fet que es tracte d'una trobada única entre els participants facilita el desenvolupament d'un clima no opressiu, que fa més probable que aquests manifesten les seues opinions amb llibertat.¹³

En la taula 4 es descriuen alguns dels avantatges i inconvenients que presenta la tècnica del grup de discussió.¹³

Taula 4. Fortaleses i debilitats dels grups de discussió^{13,15}

Avantatges	Inconvenients
- Interacció directa investigador-participant, que permet aclarir les respostes i fer-ne un seguiment.	- Requereix un moderador amb formació especial en el maneig de grups.
- Format de resposta obert, que possibilita sustentar la informació obtinguda amb frases textuais dels participants.	- Dificultat per a analitzar, sintetitzar i interpretar els resultats atés el caràcter obert de la tècnica.
- Alta flexibilitat (grau d'estructuració, temes múltiples, mostres i contextos diferents).	- Dificultat per a convocar els participants i aconseguir que la composició dels grups siga adequada.

- Alta validesa subjectiva.
 - En poc temps permet obtindre molta informació.
 - La interacció entre els participants i la influència de grup permeten recopilar informació més profunda.
 - Llibertat de punts de vista (riquesa de la informació).
 - Evidencia les diferències d'opinió entre participants.
-
- Subjectivitat i intervenció de l'investigador.

Els objectius que es pretenia mitjançant la discussió participativa dels membres del grup core van ser:

- Delimitar el concepte de “participació ciutadana” definint-ne l’abast i els objectius.
- Identificar els elements o apartats clau que seria desitjable que incloguera una normativa legal de participació ciutadana en salut.
- Definir el tipus d’informació que diferents grups d’interés (*stakeholders*) i agents socials i sanitaris (associacions, societats científiques, conselleries i directius) podrien proporcionar en un procés de participació ciutadana en salut.

Aquest últim objectiu pretenia no només definir l’abast de la participació dels diferents grups d’interés sinó també identificar possibles preguntes per a l’estudi de camp posterior.

Adicionalment, es va administrar un quadernet de treball individual (annex 2) a cada membre del Grup Core amb la finalitat de complementar la informació obtinguda per mitjà del grup de discussió.

Fase 2. Tècnica del grup nominal amb diferents grups d'interés

-Descripció dels participants: associacions ciutadanes i de pacients, directius i regidores, professionals sanitaris

Es van conduir cinc grups nominals: dos amb representants d'associacions ciutadanes i de pacients, un amb directius i regidors i dos més amb professionals. En el conjunt dels grups nominals van participar un total de 53 subjectes (30 representants d'associacions, 8 directius i regidors i 15 professionals).

En el cas dels grups nominals amb directius, regidors i professionals, la selecció dels participants i la invitació a l'estudi es va efectuar des de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. L'equip investigador va ser l'encarregat de contactar telefònicament amb les associacions ciutadanes i de pacients, registrades en la llista facilitada per la Conselleria, per a convidar-les a participar en l'estudi. Després de cada contacte, es va enviar un correu electrònic a l'adreça facilitada per la persona que va atendre la telefonada en cada cas, en el qual s'informava detalladament de l'estudi i del lloc i l'hora de celebració de la reunió, alhora que se sol·licitava confirmació d'assistència per aquesta mateixa via.

En la taula 5 es presenta la relació d'associacions participants en els dos grups nominals realitzats.

Taula 5. Associacions participants en els grups nominals

Associació	Província
Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de persones amb Alzheimer (FEVAFA)	València
Associació d'Hemofilia de la Comunitat Valenciana (ASHECOVA)	València
Associació de Fibrosi Quística de la Comunitat Valenciana	València
Associació Provincial de Familiars de persones amb la malaltia d'Alzheimer i altres demències de Castelló (AFA Castelló)	Castellón
Associació Valenciana de Diabetis (AVD)	València
Associació de Pares de Xiquets amb Càncer de la Comunitat Valenciana (Aspanion)	València
Associació Valenciana per a l'Estudi i Prevenció de l'Arteriosclerosi (AVEYPA)	València
Associació Valenciana de Consumidors i Usuaris (AVACU)	València
Associació Valenciana d'Usuaris de la Sanitat	València
Metges del Món	València
IAIOflautas: Col·lectiu de jubilats i pensionistes que lluiten pel futur de fills i nets	València
Associació de Dany Cerebral Adquirit de la Província d'Alacant (ADACEA)	Alicante

Taula 5. Associacions participants en els grups nominals

Associació	Província
Confederació Espanyola de persones amb Discapacitat Física i Orgànica (COCEMFE - Alacant)	Alicante
Associació de persones Sordcegues de la Comunitat Valenciana (ASOCIDE CV)	Alicante
Associació Consumidors i Mestresses de Casa Lucentum	Alicante
Associació Pares Autisme Comunitat Valenciana (APACV)	Alicante
Associació Amics MIRA Espanya	Alicante
Associació de Familiars de Malalts Mentals d'Alacant (AFEMA)	Alicante
Associació d'Espina Bífida i Hidrocefàlia Alacant (AEBHA)	Alicante
Unió Diabètics Alacant (UDA)	Alicante
Associació d'Esclerosi Múltiple d'Alacant (ADEMA)	Alicante
Unió de Consumidors d'Alacant (UCE)	Alicante
Associació Parkinson Alacant	Alicante

Metodologia utilitzada: grup nominal

Al maig de 2017 es van conduir dos grups nominals amb representants d'associacions ciutadanes i de pacients, un va tindre lloc a València i l'altre a Alacant. Al juliol d'aquest mateix any es va conduir un únic grup amb directius i regidors a València. Finalment, al setembre, van tindre lloc dos grups nominals amb professionals, un a València i l'altre a Alacant. Les reunions van tindre una duració aproximada de 90 minuts. En els grups de València també es va convidar a participar representants procedents de Castelló.

El grup nominal o panell d'experts és una discussió de grup de caràcter semiestructurada en què participen entre 9 i 12 persones, a més del moderador.¹⁵

Aquesta tècnica combina els avantatges del treball individual amb els del treball en grup i evita les pressions que aquest pot exercir sobre els subjectes, i això possibilita que els participants puguen manifestar lliurement les seues opinions. Una característica rellevant d'aquesta tècnica és que els subjectes no interaccionen directament, sinó que la presència del grup es limita a qüestions puntuals, com l'aclariment de propostes individuals davant dels altres, la generació de noves idees i la seua organització.¹⁶

La tècnica comença amb la presentació pel moderador de la pregunta o tema que serà objecte de discussió. A continuació, s'inicia un període de reflexió individual d'uns 10 minuts durant el qual

es convida els participants a escriure en cartolines les seues idees i propostes. Els experts lliuren les cartolines al moderador, que les remena abans de llegir-les en veu alta per a mantindre l'anonimat de les propostes. A mesura que les cartolines es posen en comú el moderador les situa sobre un panell des del qual siguen visibles per a tots els participants. Durant aquesta fase de la tècnica, el moderador pot sol·licitar l'aclariment d'alguna idea al participant que l'ha formulada. Les respostes similars es discuteixen entre els experts que les han proposades amb la finalitat de determinar si fan referència a la mateixa idea o, si per contra, plantegen matisos diferents. La posada en comú de les idees pot suscitar noves respostes que encara poden incorporar-se al panell.¹⁵ L'última fase consisteix en la prioritització per part dels experts de les idees proposades en la fase anterior. Per a fer-ho, en aquest estudi es va utilitzar un sistema informatitzat de multivot amb el qual els participants van puntuar de manera individual cada idea en una escala d'1 a 5. Després de la votació, el sistema permet visualitzar els resultats i identificar les idees que el grup ha considerat més importants.

Els guions de preguntes utilitzats amb els diferents col·lectius amb els quals es van realitzar els grups nominals poden consultar-se en l'annex 3.

En la taula 6 es descriuen alguns dels avantatges i inconvenients que presenta la tècnica del grup nominal.^{15,16}

Taula 6. Fortaleses i debilitats del grup nominal^{15,16}

Avantatges	Inconvenients
- Permet l'obtenció jerarquitzada d'informació.	- La valoració realitzada pot ser apressada. Més temps d'anàlisi i discussió podria llançar resultats diferents.
- Recomanable quan els participants no tenen experiència comuna en el treball en grup.	- La valoració final de les idees és fruit del criteri de la majoria i no del consens.
- Facilita i garanteix, en gran mesura, la participació de tots els membres del grup	- L'alta estructuració de la tècnica pot inhibir la creativitat d'alguns participants.
- Minimitza la competència entre els membres del grup.	- Exigeix que el coordinador siga hàbil per a dinamitzar el grup en els moments precisos i controlar els processos grupals indesitjats.
- Permet controlar la pressió que exerceix el grup i alguns membres amb més capacitat d'influència o estatus.	- No és possible eliminar per complet la pressió del grup.
- Temps de realització relativament breu.	

Adicionalment, es va administrar a cada participant un quadernet de treball individual (annex 4) amb la finalitat de complementar la informació obtinguda els grups nominals.

Fase 3. Tècnica conferència de consens en propostes per a avançar en la participació ciutadana cap a les polítiques públiques en salut

-Descripció dels participants: associacions ciutadanes i de pacients, societats científiques i col·legis professionals

En la tercera fase de l'estudi de camp es van dur a terme dues conferències de consens en línia, una amb membres d'associacions ciutadanes i de pacients i una altra amb professionals de societats científiques i col·legis.

En la primera, celebrada entre juny i agost de 2017, es va convidar a participar 41 representants d'associacions ciutadanes i de pacients, dels quals 29 van contestar la consulta (taxa de resposta del 70,7%). En la taula 7 es presenta la relació d'associacions participants.

Taula 7. Associacions participants en la conferència de consens en línia

Associació	Província
Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de persones amb Alzheimer (FEVAFA)	València
Associació de Fibrosi Quística de la Comunitat Valenciana	València
Associació Valenciana de Diabetis (AVD)	València
Associació de Pares de Xiquets amb Càncer de la Comunitat Valenciana (Aspanion)	València
Associació Valenciana de Consumidors i Usuaris (AVACU)	València
Associació Valenciana d'Usuaris de la Sanitat	València
Metges del Món	València
Associació Amics MIRA Espanya	Alacant
APSA – Associació en favor dels discapacitats psíquics a Alacant	Alacant
Associació de Dany Cerebral Adquirit de la Província d'Alacant (ADACEA)	Alacant
Unió Diabètics Alacant (UDA)	Alacant
Associació d'Espina Bífida i Hidrocefàlia Alacant (AEBHA)	Alacant
Associació de persones Sordcegues de la Comunitat Valenciana (ASOCIDE CV)	Alacant
Associació Parkinson Alacant	Alacant
Associació d'Esclerosi Múltiple d'Alacant (ADEMA)	Alacant
Lambda – Col·lectiu de lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals	València
Associació Pares Autisme Comunitat Valenciana (APACV)	Alacant
Associació Valenciana per a l'Estudi i Prevenció de l'Arteriosclerosi (AVEYPA)	València

Taula 7. Associacions participants en la conferència de consens en línia

Associació	Província
ASIEM Salut Mental València	València
Unió de Consumidors d'Alacant (UCE)	Alacant
Associació de Dones Afectades per Càncer de Mama d'Elx i Comarca (AMACMEC)	Alacant
Associació Nacional de Malalts de Dermatitis	Alacant
Associació Comarcal de persones Afectades pel Càncer (APAC)	Alacant
Associació de Diabètics d'Oriola i Comarca (ADOC)	Alacant
Associació de Familiars de Malalts Mentals (ACOFEM)	València
Associació Alacantina per a la Lluita contra les Malalties Renals (ALCER Alacant)	Alacant

Algunes associacions van estar representades per més d'una persona.

La conferència de consens en línia amb membres de societats científiques i col·legis professionals, realitzada entre octubre i novembre de 2017, va tindre la participació de 8 entitats. En aquest cas, l'accés a la conferència es va configurar de manera anònima, fet que va impedir identificar les societats científiques i els col·legis professionals als quals pertanyien les persones que finalment hi van participar.

-Metodologia utilitzada: conferència de consens en línia

La conferència de consens és una conferència científica que es du a terme amb l'objectiu d'elaborar recomanacions o resoldre problemes relacionats amb la pràctica clínica.

L'assumpte a tractar en una conferència de consens ha de ser controvertit, de manera que els participants puguen aclarir-lo per mitjà del debat; ha de respondre a un problema de salut pública; i s'ha de tindre informació científica suficient que sustente les recomanacions que s'hi fan.¹⁹

Per a dur a terme una conferència de consens, en primer lloc, el promotor pren la iniciativa, troba finançament i tria el tema que es vol tractar. El comitè d'organització, compost per 5-10 membres, defineix les preguntes que s'han de respondre en la conferència, escull el jurat i el grup d'experts que fa la revisió bibliogràfica del tema. El jurat consisteix en un grup de 8-16 membres. Durant el desenvolupament de la conferència, els experts exposen el tema davant de la resta de participants basant-se en les referències bibliogràfiques. Després d'això, s'inicia el debat entre els experts i el jurat fins que elaboren les conclusions. Finalment, el jurat és l'encarregat d'elaborar un informe que recull les respostes a les preguntes formulades i les recomanacions pertinents.^{17,19}

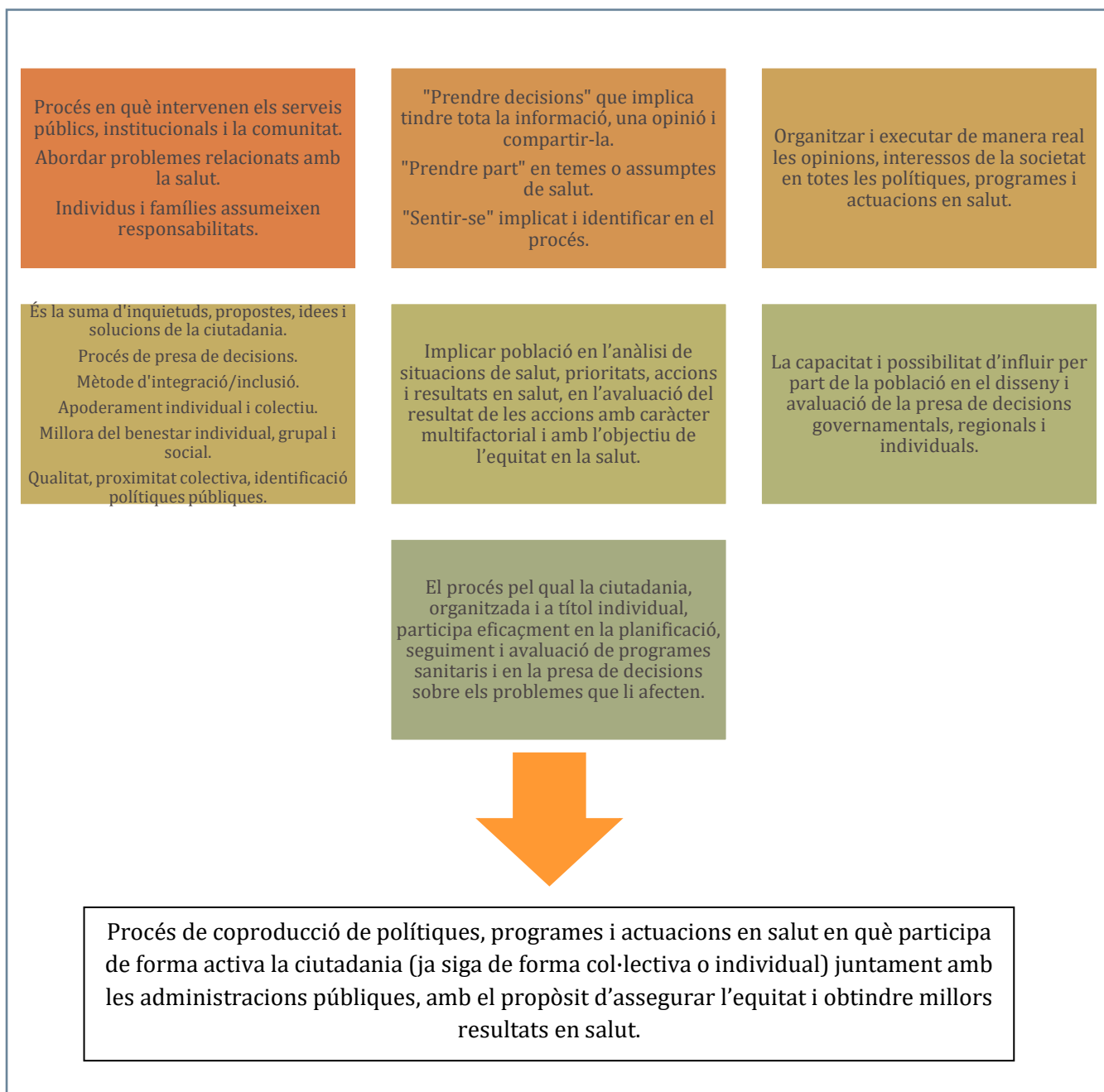
Alguns avantatges de la conferència de consens és que funciona bé amb grups heterogenis, la qual cosa permet obtenir diferents perspectives i té capacitat per aconseguir el consens de tots els participants. No obstant això, tenen un cost alt i la preparació i el desenvolupament requereixen molt de temps.^{18,19}

Les preguntes utilitzades en la conferència de consens en línia amb representants d'associacions ciutadanes i de pacients poden consultar-se en l'annex 5. Les qüestions plantejades als participants procedents de societats científiques i col·legis professionals es presenten en l'annex 6.

4. Resultats

Fase 1. Grup Core.

Delimitació del concepte de participació ciutadana



Objectius de la participació ciutadana

Objectiu	Prioritat	Grau d'acord
Solidaritat-Cohesió-Crear comunitat-Fer barri	4,6	0,17
Prioritzar necessitats de salut de manera conjunta ciutadania	4,4	0,18
Millora resultats en salut col·lectiva i individual	4,4	0,18
Reorganitzar processos assistencials per a respondre a les necessitats de la població	4,4	0,18
Corresponsabilitat	4,3	0,18
Millorar qualitat i seguretat	4,3	0,22
Acostar programes de salut a la població	4,1	0,22
Aconseguir una atenció centrada en la persona	4,1	0,26
Aprofitar millor els recursos existents (diferents institucions, organitzacions, fonts de recursos)	4,1	0,26
Reorganitzar governança i estructures de gestió	4,0	0,20
Societat més oberta, plural, participativa	4,0	0,20
Millorar l'experiència del pacient	4,0	0,20
Anivellació posicionament interacció amb professionals	4,0	0,20
Legitimació social	4,0	0,20
Millorar comunicació amb la ciutadania	4,0	0,25
Ajustar resposta institucions i professionals sanitaris als principis i valors socials en cada moment	3,9	0,18
Prioritzar destinació recursos econòmics de manera conjunta amb ciutadania	3,9	0,23
Activació dels pacients	3,7	0,13
Sostenibilitat	3,7	0,20
Compartir experiències de vida	3,7	0,20
Afavorir l'autocura com a forma d'aconseguir major benestar	3,6	0,27

Priorització en escala de 0 a 5, on 0 significa que no és un objectiu de la participació ciutadana i 5 que és un objectiu totalment prioritari de la participació ciutadana. Grau d'acord: puntuació en el coeficient de variació obtingut en prioritzar cada un dels objectius. El coeficient de variació mesura la variabilitat de les respostes entre els participants a l'hora de prioritzar cada un dels objectius. Com més baix és el valor del coeficient de variació, més alt és el grau d'acord entre els participants.

Abast de la participació ciutadana

Abast	Factibilitat	Grau d'acord
Col·laboració en programes conjunts amb associacions, voluntariat (tercer nivell)	4,6	0,12
Promoure programes d'intervenció comunitària entre institucions i la Generalitat (adm. local i autonòmica)	4,6	0,17
Implantar Escola de Salut, Pacient Actiu, cuidadors	4,4	0,18
Suport al moviment associatiu i de voluntariat	4,4	0,18
Estrényer acció coordinada de Sanitat amb serveis socials i comunitaris	4,4	0,18
Posar en funcionament de manera realista consells de salut, comitès de pacients, estructures similars	4,3	0,11
Capacitar agents de salut en la comunitat	4,3	0,22
Implicar ciutadans i pacients i millora qualitat assistencial	4,1	0,09
Facilitar accés a dades pròpies salut, Salut 2.0 (Canal pacient)	4,1	0,17
Estrényer cooperació amb sistema educatiu, APA, etc.	4,1	0,17
Obrir canals digitals per a comunicar amb ciutadans i pacients	4,0	0,14
Obrir canals per a aconseguir participació ciutadana a l'hora de definir polítiques de salut	4,0	0,20
Participació ciutadania en comitès d'ètica	3,9	0,18
Corresponsabilitat en els resultats en salut del ciutadà, compromís amb la pròpia salut per a millora resultats en salut	3,7	0,26
Fomentar la investigació en impacte de la participació ciutadana en resultats en salut	3,7	0,26
Promoure l'alfabetització en salut	3,7	0,26
Garantir transparència, difusió resultats (clínic, experiència de pacient, econòmics, etc.)	3,7	0,30
Propostes innovadores per a afavorir participació ciutadana (Caring Together, Twitter, panels de Ciutadans, Patient Opinion, National Voices, etc.)	3,7	0,30
Apoderar els pacients per a aconseguir més grau d'autoeficàcia	3,7	0,30
Acreditar/certificar la labor d'associacions, tercer nivell, etc.	3,3	0,34
Participació dels ciutadans en la definició d'objectius de salut, pressupostos, aspectes organitzatius i de funcionament departaments de salut	3,1	0,34
Participació ciutadania en governança d'institucions sanitàries	2,9	0,31

Factibilitat en escala de 0 a 5, on 0 significa que no és una acció factible i 5 és una acció totalment factible per a aconseguir la participació ciutadana. Grau d'acord: puntuació en el coeficient de variació obtingut en valorar cada un dels participants la factibilitat de les accions proposades. El coeficient de variació mesura la variabilitat de les respostes entre els participants a l'hora de valorar la factibilitat de les accions proposades. Com més baix és el valor del coeficient de variació, més alt és el grau d'acord entre els participants

Diagnòstic de la situació DAFO

QUÈ TENIM QUE FUNCIONA

- ✓ SAIP (2)
- ✓ Models d'intervenció comunitària. Per exemple, el programa MIHSALUD (2)
- ✓ Els formularis de queixes
- ✓ Alguns consells de salut
- ✓ Entitats compromeses (ODUSALUD, Metges del Món, etc.)
- ✓ La consulta per internet d'iniciatives en salut: Pla de Salut, acords de gestió
- ✓ SISP
- ✓ Treball intersectorial amb altres conselleries (Educació, Igualtat, etc.)
- ✓ Cuidador en l'estratègia d'acció local en salut
- ✓ Activitats comunitàries a Alacant i Centre de Salut Sant Marcel·lí (València)
- ✓ Distribució de l'assistència sanitària

QUÈ HEM DE REFORMULAR

- ✓ El funcionament dels consells de salut de departament i de la Comunitat Valenciana (3)
- ✓ Portal Cúidate (2). Informació fiable
- ✓ Accés a la història clínica digital
- ✓ Els programes d'infermeria comunitària d'informació en salut
- ✓ Comissions mixtes de barris vulnerables
- ✓ SAIP
- ✓ Gestió de queixes transparent
- ✓ Pàgina web
- ✓ Programa d'empreses generadores en salut
- ✓ Xarxa de ciutats saludables de la Comunitat Valenciana
- ✓ Comunicació

(i) Nombre de vegades que els participants identifiquen i proposen una mateixa idea.

QUÈ NO TENIM I NECESSITEM

- **Consells de salut de zona, locals i municipals (3)**
- **Transparència en resultats assistencials i qualitat sanitària**
- **Plans de formació i acomodació dels participants en els consells de salut**
- **Pacients actius i ben informats**
- **No tenim professionals formats en un model o pràctica comunitària de l'atenció sanitària. Tenim excés de perspectiva biològica de la pràctica clínica**
- **Lideratge clínic en els EAP**
- **Canviar el model de relacions metge/pacient molt asimètric**
- **Situar l'AP en el centre del sistema sanitari**
- **Més compromís dels professionals i usuaris amb el sistema públic**
- **Accés a història clínica personal**
- **Implicació municipal**
- **Informació**
- **Pla de participació de persones en salut a nivells micro: Unitat de Gestió Clínica, ambulatoris.**

(i) Nombre de vegades que els participants identifiquen i proposen una mateixa idea.

Suport en les decisions de grups d'interés

Què necessitem saber de les ASSOCIACIONS

- Problemes de salut a abordar, prioritzats (5)
- Experiències positives de participació en salut (3)
- Com participar en la presa de decisions consultives (2)
- Disposició per a participar en òrgans fonamentalment consultius (2)
- Disposició per a participar en òrgans en els quals estan poc representats en relació amb altres participants (2)
- El nivell de participació decisòria que desitgen i si tenen capacitat per a afrontar-ho (2)
- El grau de compromís que acceptarien en formació i dedicació en funció de les competències que assumisquen (2)
- Dificultats que intervenen per a participar-hi, manques freqüents (2)
- Barreres per a treballar en conjunt amb altres associacions
- Què demana a professionals i col·lectius per a generar confiança

Què necessitem saber de les SOCIETATS CIENTÍFIQUES

- Aclarir la capacitat curativa de les teràpies alternatives (acupuntura, homeoteràpia, etc.)
- Prioritats de recerca (indústria farmacèutica, investigadors, pacients, ciutadania en general, etc.)
- Avanços pendents de difusió/implantació social
- Saber conflictes d'interessos
- Implicar-se en "No Fer"
- Opinió sobre la dedicació exclusiva
- Identificació de barreres i dificultats en un model d'atenció salut en participació de persones i pacients
- Competències i necessitats de formació té persones i professionals per a participar-hi i "fer" participar la població en els processos de salut
- Com aplicar processos de participació des dels serveis de salut. Experiències positives i d'èxit per a poder compartir-les.
- Què demana a la població per a generar confiança
- Coneiximents comunitaris en aquells que hi han participat
- Experiències en el camp de la participació ciutadana
- Experiències en ES i autocura
- Investigacions en el camp de la participació ciutadana

(i) Nombre de vegades que els participants identifiquen i proposen una mateixa idea.

Fase 2. Tècnica del grup nominal amb diferents grups d'interés

-Resultats grups nominals amb associacions ciutadanes i de pacients

Grup nominal associacions ciutadanes i de pacients – València i Castelló

Què hem d'entendre per participació en salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

La integració de les prioritats dels diferents col·lectius en la presa de decisions sobre salut (prioritats, planificació i avaluació) i en l'elaboració de reglaments i normatives, mitjançant la presència de les associacions en òrgans consultius, tant en l'àmbit autonòmic com en el local. (9)

El reconeixement de la utilitat pública de les associacions, que permeta crear un marc de col·laboració amb l'Administració i assegurar el bon funcionament de la sanitat pública. (4)

És un dret del ciutadà.

La implicació activa de la ciutadania en salut, des d'una perspectiva individual i col·lectiva.

Canals i vies actuals que funcionen bé per a propiciar la participació de les associacions en les polítiques, programes de salut i en el funcionament del sistema sanitari.

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Iniciatives en salut pública (4)

Meses sectorials i comissions participatives d'associacions representatives (4)

Comissió de seguiment 2015 (3)

Jornades sociosanitàries de l'àrea de l'Hosp. Clínic (2)

Consells de salut, tot i que existeixen no funcionen correctament; podrien ser útils si es reestructuren.

Coordinació trasplantaments de Conselleria.

Canvis que han de fer-se en els consells de salut.

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Acostar la població o altres col·lectius d'interés. Difusió d'informació de les reunions de consell a través de plataformes. (10)

Revisar i democratitzar la composició dels integrants:

- La representació de les associacions no és suficient. S'hauria de convidar les federacions d'associacions que representen malalties específiques. (8)
- Incloure professionals sanitaris per a l'anàlisi de situació i propostes.

Crear i connectar consells de salut en l'àmbit local i de zona bàsica (5).

Adequar els horaris de reunions (2)

Nous canals i vies necessàries per a propiciar la participació de les associacions en les polítiques, programes de salut i el funcionament del sistema sanitari

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Participació de les associacions en l'elaboració dels plans de salut que es duen a terme	1	4,1	0,45
Transparència en la dotació de subvencions	1	3,9	0,43
Campanyes en la promoció de la salut	1	3,8	0,48
Utilització de noves tecnologies (publitramesa, fòrums, xarxes socials, etc.)	4	3,7	0,48
Que les associacions se senten escoltades	1	3,7	0,49
Hospitals com a promotors de salut	1	3,7	0,48
Educació en salut. Xarxes entre salut i educació	1	3,7	0,45
Més implicació del personal de l'Administració sanitària	1	3,6	0,50
Difusió d'activitats de les associacions a través de la web de Conselleria. Crear un espai per a compartir opinions, necessitats, etc.	3	3,5	0,50
Informació sobre vies de participació	4	3,5	0,49
Incloure els cuidadors de pacients en la presa de decisions	1	3,5	0,52
Utilitzar canals de comunicació no digital per a aquells que no tenen accés a aquests mitjans de comunicació	2	3,3	0,54
Planificar i convocar reunions participatives que servisquen de via de comunicació directa entre associacions implicades i Administració sanitària	4	3,2	0,50
Investigació clínica (transparència en bases de dades epidemiològiques)	1	3,1	0,56
Visites de l'Administració sanitària a les seus de les associacions	1	2,9	0,66
Reconeixement d'utilitat pública de les associacions de pacients	1	2,9	0,64
Creació dels consells de salut de zona bàsica (centres de salut)	1	2,8	0,56

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Necessitats d'informació i de formació de les associacions per a participar de manera realista i pràctica en la definició de polítiques, plans i programes de salut

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Informació i comunicació:

- Difusió de la informació. És responsabilitat de l'Administració sanitària posar a disposició de les associacions tota la informació necessària (recursos, pressupostos, subvencions, propostes, resultats i avaluació de resultats) i amb terminis temporals suficients per a propiciar la participació en la presa de decisions sobre salut de tots els col·lectius (13).
- Establir xarxes de comunicació bidireccional associacions-Administració, aprofitant els canals d'informació i formació que tenen els col·lectius ciutadans o les associacions de pacients.

Formació:

Formar la ciutadania, els pacients, els tècnics i altres professionals sanitaris implicats de forma conjunta per a poder participar en l'elaboració de plans i normatives (2)

Fomentar l'associacionisme entre els ciutadans.

Quin paper han de tindre les associacions en la definició de prioritats i avaluació de resultats en salut.

Paper protagonista en reunions i presa de decisions juntament amb la de professionals i Administració sanitària. Vetlar perquè les prioritats i necessitats dels col·lectius als quals es representa siguen escoltades i tingudes en compte.

Educadors de salut en patologies específiques.

Acompanyar els pacients en el control de les seues malalties

Proporcionar tallers per al control de l'estrés

Entrenar els pacients en la relació amb el compliment terapèutic i acceptació de la malaltia

Presentar tant eines com medicaments nous

Canvis organitzatius necessaris per a propiciar el paper de les associacions en participació en salut

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Que les associacions puguin fer un seguiment i avaluació de plans en marxa. Per a fer-ho han de conèixer els objectius i resultats	2	4,4	0,31
Executar els acords que s'adopten	1	4,3	0,32
Conèixer amb caràcter previ i amb temps suficient els plans per a poder participar-hi	1	4,3	0,31
Que l'Administració sanitària transmeta informació de forma clara i objectiva	1	4,2	0,33
Donar suport a la participació de les associacions en l'elaboració de plans, posada en marxa i avaluació d'aquest. Som els interlocutors vàlids per a estar presents en la presa de decisions	2	4,1	0,33
Reunions formals amb tots els col·lectius i sectors implicats, tant en l'Administració com en les associacions	3	4,1	0,33
Tindre un treballador de referència dins de l'Administració que servisca de nexa entre associacions i Administració	3	3,8	0,40
Visibilitat d'objectius. Cada pla ha d'incloure indicadors d'avaluació visibles	1	3,8	0,33
Crear una oficina de participació per a difondre campanyes d'informació al sector social	1	3,6	0,38
Difusió a la ciutadania i a la resta d'associacions d'activitats que porten a terme les associacions	1	3,5	0,47
Promoure que els professionals passen d'un model biologicista de la salut a un de biopsicosocial	1	3,3	0,46
Subvencionar les propostes concretes de les associacions	1	3,1	0,50
Organitzar congressos d'associacions	1	3,0	0,53

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Barreres en la pràctica perquè treballen conjuntament les diferents associacions per a definir conjuntament plans i actuacions en matèria de salut.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Mentalitzar la ciutadania que la salut és cosa de tots	1	4,3	0,25
Falta de coordinació entre les administracions amb l'Administració sanitària	1	4,3	0,23
Cada associació prioritza les seues necessitats i falta una visió global amb objectius comuns	3	4,3	0,19
Desconeixement de necessitats entre les associacions. Falta de xarxes col·laboratives entre associacions	4	4,2	0,21
L'Administració no valora l'activitat de l'associació i els seus membres com a professionals de la salut	1	4,1	0,19
Mancances de transparència per part de l'Administració. Falten dades	2	4,1	0,26
Necessitat d'unificar associacions per necessitats i situacions comunes per a definir conjuntament plans i actuacions en matèria de salut	2	3,8	0,28
Falta de connexió entre l'Administració sanitària i associacions. La informació i la metodologia són insuficients per a portar a terme les avaluacions	1	3,7	0,25
Dificultats econòmiques en les associacions per estimacions deficientes	1	3,6	0,40
Diversitat d'estructures organitzatives i experiències en les associacions	1	3,6	0,33
No hi ha prou protecció del sistema públic mitjançant educació sanitària i compromís davant de l'abús terapèutic	2	3,6	0,36

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Què hem d'entendre per participació en salut.

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Creació d'un comitè assessor. Tindre en compte les prioritats, necessitats de les associacions. (12) Per exemple: coordinació especialistes, centre i associacions (evitar absentisme laboral i escolar dels pacients), derivacions, testar materials i materials informatius per a pacients, elaborar protocols multidisciplinaris per a una atenció integral del pacient amb discapacitat.

Participar en l'elaboració de pressupostos i la dotació de subvencions, la presa de decisions i avaluació de resultats. (7)

Formació específica del personal sanitari. Protocols multidisciplinaris per a una atenció integral del pacient amb discapacitat, coneixement de la targeta preferent d'acompanyament o autoajuda, formació en integració social. (7)

Participar en l'acompliment de normatives, especialment sanitat/educació (5)

Formació en els centres educatius a docents i alumnes interessats en el tractament bàsic per a ajudar els menors d'edat a l'hora d'aplicar el seu medicament o casos específics (sondeig, aplicació medicament en diabètics, etc.).

Canals i vies actuals que funcionen bé per a propiciar la participació de les associacions en les polítiques, programes de salut i en el funcionament del sistema sanitari. Entre parèntesis el nom de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

El moviment associatiu que supleix els dèficits. (9)

Les campanyes de sensibilització (7)

Consell de salut, si s'estructura i s'informa de la funció que du a terme. (6)

Cap, pràcticament. No hi ha retroacció després d'una avaluació de resultats i no hi ha un canal efectiu de comunicació associació-Administració. (5)

Comitè assessor específic en malalties rares que té la mateixa federació FEDER.

Actualment, a l'HGUA hi ha la unitat de pacients especials que no funciona com caldria i moltes vegades el personal sanitari ni tan sols en té coneixement. Depenem de la bona voluntat del professional que t'atén.

Canvis que han de fer-se en els consells de salut.

Entre parèntesis el nom de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Creació de meses sectorials. Presència d'associacions de pacients en consells i altres fòrums, creant meses sectorials en què estiguen presents els representants de federacions d'associacions de patologies específiques (15)

Reduir l'àmbit d'actuació dels actuals consells de salut. Tindre com a referència el centre de salut i l'hospital (3)

Utilització de xarxes socials per a la difusió d'activitats, acords, resultats de les reunions. (3)

Identificar un mapa de les associacions de referència.

Més participació en consells de salut i participació més vinculant.

Nous canals i vies necessàries per a propiciar la participació de les associacions en les polítiques, els programes de salut i el funcionament del sistema sanitari.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Donar suport al funcionament d'associacions	1	4,9	0,05
Participació pressupostària i en la selecció d'equipaments que usen els pacients a diari a casa	2	4,9	0,05
Presència d'associacions de pacients en els consells, comissions o altres fòrums, a través de les federacions i de les associacions de patologies específiques, en cas de temes més específics	4	4,9	0,07
Vetlar pel compliment de les normes	1	4,8	0,11
Obrir un canal específic de pacients especials	1	4,8	0,09
Consultar les associacions quan s'elabora un pla	1	4,7	0,14
Creació d'òrgans consultius, meses sectorials, comitès i subcomitès, físics o en línia, per a establir prioritats i que s'adopten millors decisions	7	4,7	0,15
Consells de salut locals, reestructurats i amb propostes vinculants	4	4,6	0,17
Més comunicació i més fluïdesa	1	4,6	0,17

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Necessitats d'informació i de formació de les associacions per a participar de manera realista i pràctica en la definició de polítiques, plans i programes de salut.

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Facilitar informació sobre els recursos disponibles en cada centre (10).

Una actualització dels plans, programes i les seues respectives avaluacions en els casos en els quals ja s'han posat en marxa o finalitzat (7)

Reunions dels departaments i els professionals específics i les associacions amb la finalitat d'intercanviar informació i que aquesta informació arribe als usuaris. (5)

Formació molt especialitzada en temes molt específics, però als professionals sanitaris. (3)

Facilitar informació sobre el mapa d'associacions per a col·laborar i optimitzar recursos.

Conèixer bé els recursos i facilitar l'accés a associacions de pacients i crear meses sectorials.

Més coordinació entre l'Administració sanitària i el moviment associatiu. Que des dels hospitals es derive a les associacions els nous casos de pacients.

Fer campanyes de sensibilització.

Quin paper han de tindre les associacions en la definició de prioritats i avaluació de resultats en salut. Canvis organitzatius necessaris per a propiciar aquest paper.

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Definició de prioritats. Informar de les seues realitats i de la situació dels usuaris. (12)

Un paper actiu, en totes les etapes de presa de decisió i avaluació de resultats. (7)

Interlocutors entre pacient-sistema. Relació directa professionals de la salut-associació. (4)

Barreres en la pràctica perquè treballen conjuntament les diferents associacions per a definir conjuntament plans i actuacions en matèria de salut.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Les associacions tenen necessitats i prioritats distintes que dificulten arribar a acords o establir objectius comuns	11	3,5	0,26
Manca de reconeixement d'utilitat pública de les associacions per part de les institucions	1	3,5	0,31
Manca coneixement i informació sobre la problemàtica, prioritats i tasca d'altres col·lectius o associacions	3	2,4	0,48

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

- Resultats grup nominal amb directius i regidors

Què és participació en salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciudadania:

Implicació de la ciutadania o de les organitzacions que la representen en la presa de decisions que afecten el sistema sanitari i la salut de la població (7).

Coneixement, per part de la ciutadania, de les situacions i les decisions adoptades en matèria de salut que els afecten (1).

Implicació de la ciutadania en la planificació de la política sanitària (1).

Assumpció de responsabilitats i obligacions derivades del compromís adquirit per la ciutadania per a promoure la salut poblacional (1).

Pacients:

Activació del pacient. Apoderament del pacient. Presa de decisions compartida (3).

Sentit de responsabilitat dels pacients en relació amb el sistema de salut (1).

Inclusió de les associacions de pacients en el procés de presa de decisions en salut (1).

Possibilitat d'opinar i decidir en relació amb alguns projectes en salut (1).

Capacitat real, col·lectiva o individual, de participar en la millora dels serveis, els recursos i les condicions en què es presta l'assistència sanitària i de buscar solucions a qüestions relacionades amb la salut (1).

Què ha d'incloure la participació en salut i què no?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciudadania:

Ha d'incloure:

- Informació a la ciutadania sobre estratègies, accions, vies i mecanismes concrets de participació, etc. en matèria de salut (4).
- Coneixement i comprensió de les polítiques en salut i les seues prioritats (2).
- Tots els àmbits de la salut pública (3).
- Canalització de les estratègies existents, en grups, consells o en estreta col·laboració amb les regidories que compten amb alts graus de participació, amb l'objectiu de dissenyar de forma específica els nous continguts i d'estudiar la manera que van evolucionant des que es posen en marxa (1).

No ha d'incloure:

- Capacitat executiva (1).
- Poder de decisió (1).
- Àmbits especialment tècnics (compres, selecció de personal, etc.) (1).
- Gestió pressupostària (1).
- Decisions que poden qüestionar la política sanitària global del govern (1).

Requisits de la participació de la ciutadania en salut:

- Alt grau de coordinació entre els participants (1).
- Caràcter consultiu (1).
- Equitat, intersectorialitat (1).
- Formació (1).

Pacients:

Ha d'incloure:

- Consentiment informat (1).
- Consulta als pacients en el desenvolupament de programes centrats en la seua patologia (1).
- Informació i coneixement veraç (1).
- Comunicació metge-pacient activa i positiva en consulta (2).
- Presa de decisions relacionades amb la pròpia salut i amb aspectes organitzatius dels serveis de salut (p. ex., horaris, llistes d'espera, adjudicació de metges, medicaments, pronòstic de la malaltia) (3).

No ha d'incloure:

- Capacitat executiva (1).
- Decisions complexes (1).
- Presa de decisions unilateral sobre aspectes relacionats amb la pròpia salut (2).

Requisits de la participació dels pacients en salut:

- Compromís (1).
- Creació d'ambients favorables mitjançant la continuïtat de les intervencions proposades i d'acord amb les necessitats dels diferents grups poblacionals.
- Integralitat de les actuacions (1).
- Sostenibilitat i cohesió (1).
- Avaluació de l'impacte de les iniciatives i accions iniciades (1).
- Equitat: establiment de mesures proporcionals a les necessitats dels distints grups poblacionals (1).
- Representativitat de tots els sectors de la població (1).
- Establiment d'objectius realistes (1).

Quin paper han de jugar les associacions en les polítiques, els plans i els programes de salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Ferramenta per a la mobilització i acció en matèria sanitària. Elevació de propostes (2).

Conèixer les prioritats en salut i informar-ne a la ciutadania (1).

Identificació de recursos (1).

Mitjans de comunicació per a traslladar les necessitats sociosanitàries col·lectives a l'organisme responsable segons l'àmbit d'actuació de l'associació en qüestió (municipis, centres de salut, hospitals, etc.) (1).

Mecanisme per a l'apoderament de la ciutadania en salut (1).

Cap: la selecció s'ha de fer per cens (1).

Paper ampli en l'elaboració de polítiques, plans i programes de salut i en l'avaluació dels resultats de la seua aplicació (1).

Pacients:

Consulta i assessorament, especialment en relació amb les necessitats del col·lectiu de pacients que representen (2).

Planificació, avaluació de resultats i millora de polítiques, plans i programes en salut (2).

Identificació de problemes i recursos (1).

Conèixer els criteris pels que s'estableixen les polítiques, els plans i els programes de salut (1).

Defensa dels drets dels pacients i els seus familiars davant de l'Administració sanitària i la societat en general (1).

Definició de prioritats en salut (1).

No s'han de vincular a plans, sols a programes concrets (1).

Quina capacitat d'influència real poden arribar a tindre?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

En el moment present, la capacitat d'influència és escassa (2).

Capacitat d'influència en la planificació de metes i la definició d'indicadors (1).

Paper essencial en l'efectivitat i sostenibilitat del sistema (1).

Gran capacitat d'influència en el funcionament més immediat dels serveis (1).

Condicions de la capacitat d'influència de les associacions ciutadanes:

- Força social de l'associació en qüestió (1).
- Nivell de coneixements (1).

Causas de l'escassa capacitat d'influència actual:

- Falta de coordinació efectiva entre els membres en l'establiment de conclusions conjuntes (1).
- Falta de representativitat del col·lectiu (1).
- Limitacions en l'accés a la participació (1).

Pacients:

Capacitat d'influència actual:

- Escassa (1).
- Canalització de la informació sobre qüestions sanitàries als pacients (1).
- Relativa millora de l'efectivitat i qualitat de la assistència sanitària (1).
- Promoció del sentit d'identificació entre els pacients (1).

Capacitat d'influència futura:

- Dependrà del que estableix la llei (2). Necessitat de regulació.
- Haurà d'estar relacionada amb la possibilitat de cobrir les seues necessitats tenint en compte les de caràcter més global (1).
- Haurà de limitar-se a la proposta d'idees atesa la parcialitat que suposa l'associacionisme per patologies (1).
- Dependrà de la implicació i el nivell de coneixements dels pacients (1).
- Desconeixement del seu potencial per a influir en les decisions relacionades amb política sanitària i de la possibilitat de ser instrumentalitzades pels governs, l'Administració, els professionals o les indústries del sector salut (1).
- El seu augment estarà en funció del de la pràctica i experiència en els propis processos de participació (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a millorar el funcionament del sistema sanitari, **Què tenim que funciona?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Consells de salut (departament, Comunitat Valenciana) (4).

Consells sectorials. Taules intersectorials en alguns municipis (2).

Res: la capacitat de decisió del consell de salut és nul (1).

Associacions de pacients (1).

Comissió de salut comunitària (1).

Consultes directes a la població per a identificar possibilitats de millora i posar-les en marxa (1).

Gestió de projectes comunitaris eficaços en l'àrea de la salut (1).

Identificació d'actius de la salut (1).

Projectes d'ajuda mútua (1).

Pacients:

Associacions de pacients (3). Pacients crònics ben informats. Implicació en programes de salut específics per patologia (p. ex. pla de salut).

Alt grau de participació i compromís de les institucions, els individus i la comunitat en la millora de la salut i en la cerca de solucions als problemes de funcionament dels sistema sanitari (1).

Alta capacitat dels professionals implicats en projectes de milora de la salut (1).

Atenció al pacient (1).

Comunicació, encara que escassa, entre institucions sanitàries i associacions (1).

Consells de salut (només en alguns casos) (1).

Grups d'autoajuda (1).

Servei d'Atenció i Informació al Pacient (SAIP) (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què reformar?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Consells de salut (representativitat dels participants, poder real, etc.) (4).

Abordatge intersectorial dels factors de risc per a la salut (1).

Comunicació, presa de decisions conjunta (1).

Erradicació de desigualtats en salut (1).

Erradicació dels conflictes d'interessos potencials (1).

Pacients:

Establiment de normes que regulen la participació dels pacients (2).

Ampliació del SAIP, del concepte d'ajuda i informació (1).

Complexitat d'algunes intervencions en salut derivada del seu caràcter intersectorial (1).

Consells de salut de departament (1).

Consideració de les aportacions dels pacients (1).

Millora de la comunicació, presa de decisions conjunta (1).

Millora de l'accés i l'abast a tota la població (1).

Millora del coneixement dels pacients sobre el conjunt del sistema sanitari (1).

Potenciació d'assemblees o entitats coordinadores de les diferents associacions de pacients (1).

Priorització de la prevenció de la malaltia i desfocalització del sistema sanitari en la recuperació de la salut (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què no tenim i seria desitjable tindre?**

Entre parèntesi el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Articulació de societats més participatives amb representativitat de tots els membres que les integren (1).

Víes de comunicació àgils (1).

Consells de salut de zona bàsica (1).

Consells de salut més amplis (1).

Retorn de las aportacions (1).

Sistemes d'informació i evaluació (1).

Presa de decisions unilateral (1).

Pacients:

Millora de la comunicació i la relació entre professionals i pacients (més temps de dedicació, empatia, vies de comunicació més fluides, etc.) (2).

Sistemes per assegurar la representació de les associacions, de la totalitat dels pacients amb independència de la seua patologia (2).

Víes de informació i formació (1).

Disseny d'un mapa municipal de recursos en salut més eficaç amb una versió en línia per a resolució de dubtes a la població en temps real (1).

Equitat en salut (1).

Posada en marxa de la taula intersectorial (urbanisme, educació, benestar social, transport, esports, medi ambient, salut) (1).

Reglament amb terminis (1).

Quines experiències positives en participació en programes de salut coneix?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Cap (2).

Col·laboració voluntària d'experts (Conselleria dificulta la seua participació formal) (1).

Comissió del voluntariat del departament (1).

Consells de salut de zona bàsica (1).

Participació d'agents farmacèutics, associacions sociosanitàries, etc. (1).

Participació de centres educatius (1).

Participació de consells de joventut (1).

Programa MIHSalud (València) (1).

Programa RIU (Departament de Salut d'Alzira) (1).

Xarxes d'experiències de salut comunitària integrades per professionals i agents socials amb capacitat d'actuació directa sobre entorns xicotets. Exemples: Xarxa Aragonesa de Projectes en

Promoció de la Salut (RAPPS) amb Xarxa d'Activitats Comunitàries (RAC) impulsada pel Programa d'Activitats Comunitàries d'Atenció Primària (1).

Sistemes de vigilància de la salut (1).

Pacients:

Consells de salut (2).

“Col·lectiu Obertament” de persones amb malaltia mental (1).

Consells sectorials (1).

Grups d'autoajuda (1).

Implicació d'ALCER en programes per al pacient nefròpata (1).

Intervenció en la millora d'instal·lacions (1).

Cap (1).

Organitzacions voluntàries amb implicació en la promoció de la salut comunitària (1).

Pacients amb Alzheimer (1).

Pacients diabètics (1).

Pacients amb leucèmia (1).

Programa “Cuidant al cuidador” (1).

Programa de salut (1).

Avantatges i desavantatges de la participació ciutadana en polítiques, plans i programes de salut

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
AVANTATGES			
Humanització.	1	4,6	0,17
Més democràcia.	1	4,4	0,12
Compromís i implicació de la ciutadania i dels pacients en la presa de decisions, en el control de les seues patologies i en la millora del sistema.	4	4,3	0,18
Implicació dels determinants socials. Augment del concepte de salut.	2	4,1	0,17
Planificació de polítiques sanitàries.	1	4,0	0,14
Coneixement dels ciutadans d'aspectes del sistema sanitari.	1	3,9	0,31
Facilitació de resolució de problemes.	1	3,1	0,43
DESAVANTATGES			
Visibilitat desigual. Falta de representació de tota la ciutadania.	2	4,4	0,18

Decisions interessades.	1	4,4	0,18
Baixos en raó de la capacitat d'influir.	1	4,3	0,18
Major dificultat per a la presa de decisions.	1	4,0	0,20
"Politització" de las reunions.	1	3,9	0,28
Tecnificació de la sanitat.	1	3,0	0,38

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la prioritització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Maneres de contribució de les associacions ciutadanes i de pacients a la millora dels resultats en salut, la sostenibilitat, equitat, transparència i qualitat del sistema sanitari.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Valoració dels resultats dels programes de salut	2	4,4	0,18
Més informació sobre els serveis que reben i sobre formes de participació	1	4,3	0,18
Establiment de propostes per a la millora de l'accessibilitat al sistema sanitari	1	4,3	0,18
Enquestes de satisfacció (associacions ciutadanes i de pacients)	1	4,1	0,22
Avaluació del funcionament del sistema sanitari i dels programes de salut. Valoració de l'atenció i l'establiment de propostes de millora	3	4,0	0,20
Establiment de prioritats quant a: problemes de salut de la comunitat i accions en funció de l'evidència científica disponible (associacions ciutadanes)	2	4,0	0,35
Reclamacions i queixes (associacions ciutadanes i de pacients)	1	3,9	0,38
Despesa (associacions ciutadanes i pacients)	1	3,7	0,26
Novetats terapèutiques, millores reals (associacions de pacients)	1	3,7	0,30
Programes relacionats directament amb la seua patologia (associacions de pacients)	1	3,6	0,39

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la prioritització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Desavantatges del voluntariat per al funcionament del sistema sanitari

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Manca de control dels voluntaris	1	4,3	0,22
Informació al pacient poc clara	1	4,1	0,22
Participació sense compromís, a conveniència	1	4,0	0,25
Participació desigual i interessada	1	3,9	0,28
Manca de continuïtat a causa de la rotació	1	3,9	0,41
Manca de regulació legal de les seues funcions	1	3,7	0,34
Descoordinació entre les diferents associacions	1	3,6	0,32
Massificació en determinades sales/serveis	1	3,4	0,28
Cap	1	2,1	0,57

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la prioritització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Desavantatges de les escoles de pacients, enfocament de pacient expert, etc.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Dificultat per a implicar pacients actius	2	4,3	0,18
Excessiu voluntarisme i falta d'estructuració de les actuacions	1	4,1	0,17
Possibilitat d'utilització per la indústria	1	4,0	0,20
Excés d'apoderament	1	4,0	0,25
Esbiaixat per la participació de professionals sanitaris	1	3,9	0,28
Mala col·laboració dels professionals en la captació de pacients	1	3,7	0,20
Cansament derivat de la participació	1	3,7	0,30
Escàs recanvi de les persones	1	3,7	0,37

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la prioritització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

Necessitats d'informació i formació del voluntariat, personal d'ONG i d'associacions de pacients per a assolir més participació dels pacients en salut

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Funcionament del sistema sanitari	2	3,7	0,51
Confidencialitat	1	3,7	0,60
Recursos sanitaris del departament	1	3,6	0,48
Fonts d'informació del sistema sanitari per a la presa de decisions (resultats en salut, dades econòmiques, enquestes de satisfacció...)	1	3,6	0,48
Habilitats de comunicació i participació (mediació, empatia)	3	3,4	0,53
Possibilitats de la participació: què es pot fer i com	1	3,4	0,50
Conceptes bàsics en salut	1	3,3	0,52
Formació basada en l'evidència científica en aquells temes en què intervinguen	1	3,1	0,50
Problemes de salut més freqüents	1	3,1	0,53
Utilització de tecnologies de la informació i la comunicació per a arribar més a la ciutadania	1	3,0	0,51
Manera en què es fa la distribució de recursos	1	3,0	0,54
Riscos biològics	1	2,4	0,52

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la prioritització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menor és el consens entre els participants.

-Resultats grups nominals amb professionals sanitaris

Grup nominal professionals sanitaris – Alacant

Què és participació en salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Grups d'informació, d'opinió i d'assessorament per a la presa de decisions de salut i malaltia. (2)
- Consells de salut. (2)
- Implicació de la societat en el maneig dels temes referents a la salut (1).

- Els ciutadans participen en la consecució i manteniment de la salut individual i col·lectiva (1).
- Punts de partida per a augmentar la comunicació entre el sistema sanitari i la societat amb els diversos punts de vista i objectius (1).
- Col·laborar a través de totes les institucions sanitàries aportant els suggeriments en l'àmbit sanitari (1).
- Apoderament dels ciutadans per a l'aportació de necessitats, control d'opinions d'Administració de recursos, actuació de resultats i costos (1).
- La potenciació d'actius en salut en la comunitat (1).

Pacients:

- La participació del pacient en la presa de decisions sobre el seu estat de salut i malaltia i en els àmbits clínic i polític (5).
- Implicació del mateix pacient, sent-ne partícip, en el maneig de la seua salut, amb la finalitat de conèixer-la i poder-ne dur a terme la cura i el manteniment a través de diferents actuacions (2).
- El criteri final del pacient preval sobre el criteri del sistema (2).
- El pacient assumeix la responsabilitat de la seua cura (1).
- Aportar suggeriments de millora (1).

Què ha d'incloure la participació en salut i què no?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Ha d'incloure:

- L'opinió a través d'institucions sanitàries sobre cada problemàtica de salut (3).
- Canals d'informació sobre com cuidar la seua salut (2).
- La creació de fòrums o grups d'opinió fonamentats (1).
- Transparència (1).
- L'interés per a la participació i per portar a terme aquest fi (1).
- Canals oberts de comunicació (1).
- Coneixement de les normes de convivència i funcionament dels centres (1).
- L'orientació de recursos (1).
- Interlocució amb altres administracions diferents de la sanitària (1).

No ha d'incloure:

- La personalització de casos concrets (1).
- Politització (1).
- La utilització d'aquestes associacions de manera no correcta (1).
- La exclusió de tots aquells que no vulguin participar-hi (1).
- Un projecte que no siga avaluat posteriorment (1).

Pacients:

Ha d'incloure:

- Aportar tot allò relatiu al seu procés, com ara experiències, sentiments, necessitats... tant d'àmbit individual com comunitari (2).

- Corresponsabilitat (pacient i professional) (1).
- Als subjectes actius de salut (pacients) i també donar opció als que no són pacients (1).
- Incloure el consentiment informat en tot el procés (1).
- L'acompanyament i el voluntariat (1).
- L'assessorament d'un pacient expert a altres pacients (1).
- La possibilitat de remodelació de grups d'assistència (1).
- La inclusió de grups vulnerables (1).
- Informació (1).
- Segons opinions (1).
- Última decisió (1).
- Preguntar per aclarir tots els dubtes que plantegen (1).
- Comptar amb l'opinió del pacient per a individualitzar el tractament (1).
- Tindre el suport familiar més pròxim (1).

No ha d'incloure:

- La personalització de casos (1).
- Una medicina defensiva (1).
- La comunicació de decisions sobre recursos (1).
- La comunicació de decisions sobre resultats de polítiques (1).
- Explicacions ni aclariments, només informació (1).

Quin paper han de jugar les associacions en les polítiques, els plans i els programes de salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- La implicació i participació ciutadana en tots els nivells (micro, macro...) (2).
- Ha de conèixer-se la seua existència (associacions, voluntaris...) (1).
- Haurien de tindre més comunicació amb les diferents administracions (1).
- Exponents comunicatius per a la recollida de les problemàtiques de salut de la comunitat. Referent per a introduir actuacions cap a la comunitat en matèria de salut (1).
- El d'interlocutor obligatori (1).
- Han d'estar implicades en el grup de treball (1).

Pacients:

- Aportar experiències i coneixements (1).
- Incloure eficàcia, eficiència i opinió del pacient (1).
- Són fonamentals per al seu procés de salut, per a augmentar els seus coneixements per al seu autocuidado (1).
- Transmetre les seues inquietuds i la seua visió del problema perquè es puga donar resposta (1).
- Haurien de ser més actius a nivell de comunicar les demandes dels pacients per a intervindre en l'elaboració de plans i programes de salut (1).
- Han de ser incloses des del disseny i rebre informació de canvis, resultats, etc. (1).
- Han de jugar un paper directe integrant del grup de treball relacionat (1).

Quina capacitat d'influència real poden arribar a tindre?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Es desconeix (1).
- Molta, però sempre dins d'un equilibri amb l'opinió professional i de l'Administració (1).
- Molta i de nexa d'unió amb el sistema sanitari (1).
- En l'àmbit de l'Administració local poden tindre més influència, en comparació d'altres nivells (1).
- En aquests moments, molt poca ja que hi ha pocs mecanismes per a canalitzar les seues propostes i suggeriments cap als governs i sobretot perquè no hi ha massa coneixement que existisquen (1).
- Dependrà de l'honestedat en la política del sistema. Estructures com els consells de salut són un altre afany de motivació de l'Administració (1).
- N'haurien de tindre més de la que realment tenen actualment, que, tot i que es tenen en compte, potser no s'aborden com caldria (1).

Pacients:

- No es coneix (1).
- Ha d'haver-hi un equilibri entre l'opinió professional (eficàcia), de l'Administració (costos) i dels pacients (salut percebuda) (1).
- Com a experiència pròpia crec que és molt vàlid (1).
- Actualment, tal com està planificat el sistema se senten, però no s'arriba a plasmar les seues inquietuds i demandes en els sistemes de salut (1).
- En aquest cas, considere que sí que influeixen, sobretot en patologies més comunes. No obstant això, també és veritat que no són molt coneguts per part de tots els usuaris (1).
- Hauria de ser bastant si el que aporten és objectiu i consegüent amb els plans de treball establits (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què tenim que funciona?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Consells de salut. (2)
- Associacions. (2)
- Mitjans de comunicació: Mail amb SAIP com a porta d'entrada de millora de forma informal i dinàmic. (2)
- Es desconeix (1).
- El nivell de qualitat (1).
- L'accessibilitat del nostre SNS quant a atenció a pacients (1).
- Suggeriments (1).
- Comitès de qualitat percebuda (1).
- Incorporació de les seues necessitats (1).

- Consultes (1).

Pacients:

- Mitjans de comunicació: Mail amb el sistema dinàmic. (2)
- Es desconeix (1).
- L'atenció sanitària té un alt nivell de qualitat (1).
- Consell de salut (1).
- Suggestiments (1).
- Comitès de qualitat percebuda (1).
- Des del sistema sanitari, existeixen programes (pacient actiu, pacient expert) i plans de cura on els pacients actuen en el seu procés (1).
- Programa pacient actiu (1).
- Que se'ls té en compte i se'ls convoca (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un funcionament del sistema sanitari, **què tenim que cal reformar?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Consell de salut que tinga una participació activa i resolutive. Consells de salut d'àrea (2).
- La relació de l'administració amb els professionals (1).
- La transparència (1).
- Informació a la societat de l'existència d'associacions, ja que la majoria no les coneix (1).
- La participació durant tot el procés (1).

Pacients:

- La continuïtat assistencial. La relació comunicativa entre atenció primària i l'hospital
- Que la comunicació siga bidireccional.(3)
- Interrelació associacions amb el sistema sanitari (1).
- Inventar més programes del tipus del pacient expert (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què no tenim i desitjaríem tindre?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- La participació ciutadana perquè arriben directament les demandes dels ciutadans (2).
- Organitzacions que participen i implementen plans i/o programes de promoció i actuació primordial en salut (1).
- Més transparència en l'avaluació de resultats (1).
- Canals oberts de comunicació bidireccionals i coneguts per tots (1).
- Consells locals de salut (1).

Pacients:

- Organitzacions de pacients amb coneixement tècnic i motivació capaços de participar en el disseny de plans i/o programes de salut. Implicar a les associacions de pacients en activitats de promoció d'estils de vida saludables (2).

- Tindre més informació de les associacions que ofereixen i què podem aportar com a sistema sanitari (1).
- Vies de comunicació bidireccional. conèixer-nos i saber com comunicar-nos.
- La participació en tot el procés des de la idea inicial passant per la planificació, intervenció i avaluació, incloent-hi retroacció per a una millora continua (1).

Quines experiències positives en participació en programes de salut coneix?

Entre parèntesi el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Consells de salut, encara que a vegades funcionen bé i unes altres no. Forme part d'un consell de salut d'un departament i des d'allí es recullen les demandes de la població, que tenen bona resposta per part d'aquesta (2).

Pacients:

- Tallers de cuidadors (1).
- Taller de teràpia cognitiva (1).
- Grups d'activitat física en majors (1).
- Associació espanyola de pacients diabètics (1).
- Pacient expert (1).
- Educació grupal en diabetis (1).
- Pacient Actiu, encara que aquesta en fase d'implementació l'experiència fins ara és positiva (1).
- En programes de salut laboral amb treballadors se'ls dona la informació-formació en el seu horari de treball, se'ls explica en el mateix lloc on desenvolupen la tasca. Se'ls milloren les condicions laborals tant d'entorn com d'ajudes, etc. (1).

Avantatges i desavantatges de la participació ciutadana en polítiques, plans i programes de salut

Proposta	Esp
AVANTATGES	
Conèixer les seues necessitats imprescindibles (dèficits econòmics, accessos al sistema). Com que les seues demandes i/o inquietuds estan incloses, s'hi aconsegueix una millor adscripció	8
Implicar la ciutadania en la presa de decisions, governança democràtica	1
DESAVANTATGES	
Dubtes sobre qui serien els representants d'aquesta participació	1

Perspectiva profana que no inclou un enfocament de determinants en salut	1
Politització. Pèrdua d'objectius	1
Requereix formació i informació transparent a la ciutadania	1
Alentiment a la planificació	1
Que solament es busquen beneficis a curt termini	1
Que les idees no estan relacionades amb el projecte	1

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que la mateixa proposta es repeteix de manera independent.

Maneres de contribució de les associacions ciutadanes i de pacients a la millora dels resultats en salut, la sostenibilitat, equitat, transparència i qualitat del sistema sanitari.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Aportant les diferents demandes en salut recollida des de les seues diferents associacions per a ser més objectius (que puguen transmetre les seues inquietuds amb més transparència, millor comunicació i millor col·laboració)	3	4,7	0,10
Associacions ciutadanes: poden participar en el disseny, la gestió i l'avaluació	1	4,6	0,17
Associacions ciutadanes: si coneixen les necessitats és possible que la seua participació siga positiva per a l'assoliment d'uns bons resultats en salut	1	4,6	0,25
Associacions de pacients: aportar la seua visió, percepció, experiència de la manera més objectiva possible sobre l'atenció sanitària rebuda	1	4,4	0,18
Les associacions poden actuar com a avaluadors externs i indicadors en zones d'inequitat	1	4,3	0,26
Associacions de pacients: si tenen una bona organització, suport econòmic podran portar a terme les finalitats de l'associació	1	4,5	0,35
Poden contribuir amb diferents rols: informatiu, divulgatiu, tractament complementari, sondejos d'opinió, deficiències, satisfacció percebuda	1	4,0	0,38
Poden afavorir/impulsar l'associacionisme	1	3,7	0,37

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari- a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menys consens hi ha entre els participants.

Necessitats d'informació i formació del voluntariat, personal d'ONG i d'associacions de pacients per a aconseguir més participació dels pacients en salut.

Proposta	Esp
Formació avalada i garantida	1
Tota activitat de cures hauria d'anar acompanyada d'una mínima informació	1
Necessitats de gestió de grups	1
Acreditació de nivell de coneixements/habilitats per als cuidadors	1
Informació sobre llistes d'espera (estat, reduccions, etc.)	1
Definir mínims quant a aptituds i actituds (per exemple, per a un títol de monitor de temps lliure)	1

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Grup nominal professionals sanitaris – València i Castelló

Què és participació en salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Escoltar i conèixer inquietuds dels ciutadans en temes de salut, hàbits condicionants, factors de risc. Oir, escoltar els ciutadans en les seues necessitats i expectatives en salut. Escoltar la inquietud del ciutadà com a tal, la seua opinió, encara que no tinga problemes de salut. (3).
- Capacitat d'influir en la reorganització de la Seguretat Social per part dels ciutadans a través de les seues organitzacions socials (1).
- Un mecanisme de corresponsabilitzar els ciutadans en els temes de decisions en salut i d'establir necessitats i prioritats en salut. Responsabilitat en la planificació i detecció de necessitats, participació en els determinants de salut (2).
- La implicació dels ciutadans en la presa de decisions i desenvolupament d'accions relacionades amb la salut de la comunitat (1).
- Ha de ser una font d'informació per a millorar la corresponsabilitat de la ciutadania en la cura de la seua salut (1).

Pacients:

- Un mecanisme de corresponsabilitat als pacients en decisions, tant col·lectives com individuals sobre la seua salut i atenció a la seua salut. En la planificació, organització, implantació. Que el pacient siga diana de les actuacions. Sempre hi participen els més experts, haurien de participar els més vulnerables. És la implicació dels pacients en l'àmbit individual i col·lectiu per a la presa de decisions, individuals i col·lectives, relacionada amb la salut, i dels altres pacients i els determinants d'aquestes. Presa de decisions en la pròpia salut (4)
- Formar part del seu procés patològic en informació (del procés vivencial), demandes (recursos, necessitats sanitàries, socials), recollir les seues inquietuds. Oir els pacients. Possibilitat d'escoltar les necessitats dels afectats en problemes de salut. (3)
- La capacitat d'influència del pacient sobre la presa de decisions en les actuacions relacionades amb les patologies (1).

Què ha d'incloure la participació en salut i què no?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

Ha d'incloure:

- La veu de la ciutadania, l'opinió ciutadana (2).
- Opinar en la prioritització en funció del cost oportunitat, consulta en la planificació territorial de recursos sanitaris, col·laboració en la implantació de programes de promoció de la salut. Ha d'incloure el dret a la informació sobre la salut, informació sobre determinats serveis de salut. Ha d'incloure la participació (informada) en la presa de decisions en la planificació dels serveis de salut (2).
- Dotació material i humana (1).
- Hàbits saludables (1).

No ha d'incloure:

- No ha d'incloure: interessos personals (1).
- Els ciutadans no han de gestionar la salut ni els polítics, l'han de gestionar els tècnics (1).
- No ha de ser presa de decisions sobre la salut (1).
- Prendre decisions unilaterals (1).

Pacients:

Ha d'incloure:

- Incloure l'opinió del pacient. Ha d'incloure el fet d'escolta i aprendre dels pacients (2).
- Participació en el tipus de proves (1).
- Des de consultes tradicionals cal fomentar la participació: escoles, programes de pacients.
- Ha d'incloure el respecte (1).
- Ha d'incloure tant el coneixement de les necessitats com dels resultats (1).
- Ha d'incloure els més vulnerables (1).

No ha d'incloure:

- No ha d'incloure que se senten utilitzats (1).
- No ha d'incloure la participació en decisions clíniques sobre salut (1).
- No ha d'incloure les decisions unilaterals (1).

Quin paper han de jugar les associacions en les políiques, els plans i els programes de salut?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Participació activa en general. En particular, participació activa en activitats de promoció i prevenció (2).
- Són representants de la ciutadania. Les associacions poden ser camins de la participació per a la societat que inicien el desenvolupament de la mateixa (2).
- Adequar les prioritats acostant-les a les zones (1).
- El paper general i no el particular, personal (1).
- Paper com a consultors i de referència (1).
- Amplificació, cessió espais (1).

Pacients:

- Transmetre necessitats. Són els que coneixen les necessitats (2).
- Formen part d'un col·lectiu, però no es tracta de la representativitat en general (1).
- De consulta (1).
- Aportar, col·laborar, evaluar, proposar, detectar (1)
- La participació activa en promoció i prevenció (1).

Quina capacitat d'influència real poden arribar a tindre?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Alta. Són representatives. Poden modificar les prioritats (3).
- Intervindre en plans de salut. La influència real és la que els plans polítics els diuen (2).
- Depén de la metodologia de participació (1).
- La capacitat depén de quines associacions: el seu dinamisme i magnitud. Així i tot, aqueixa influència és parcial (però millor que la participació individual) (1)
- En relacionar-se entre iguals, és més fàcil arribar a comunicar-se (1).
- Identificar recursos dins de l'àrea (associacions, ajuntaments) (1).

Pacients:

- Alta. Bastant, sobretot en el nivell mediàtic, però depén dels tipus d'associació (algunes són molt potents). Molta, canalitzant-los bé. Molta, sobretot per l'efecte mediàtic (4).
- De consulta (1).
- D'implantar, d'eficàcia, d'augmentar les actuacions, de cedir recursos (1).
- Ajuden a dissenyar l'organització dels serveis (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què tenim que funciona?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Vehicle de comunicació. Mitjans d'opinió pública, ajuntaments: ciutats saludables, associacions ciutadanes (2).
- Donar visibilitat als problemes i necessitats. Experiències puntuals en el nivell micro de participació en centres de salut (2).
- Consells de salut tant positius com negatius i participació en el programa de pacient actiu (3).

Pacients:

- Consells de salut, pacient actiu (consells de salut departamentals), oficina autonòmica del dany cerebral adquirit (3).
- Vehicle de comunicació amb els professionals (1).
- Les organitzacions ja establides, és important tindre-ho en compte, perquè costa molt d'iniciar (1).
- La comunicació a través de televisió i el mitjà informàtic (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què tenim que hi ha que reformar?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Consells de salut per tal que siguin més proactius. Millorar el funcionament dels consells de salut: proveir-los d'informació, estimulant-ne la canalització amb la societat (3).

- La informació. Les vies de comunicació per a facilitar la informació, TIC (noves tecnologies) (2).
- Integració sanitària amb municipis és inexistent o bé poc fluida i gens executiva (1).
- A vegades, les seues demandes han de ser reconduïdes pels tècnics i/o professionals (1).

Pacients:

- Informació entre nivells (3).
- Divulgació: per a fomentar la participació. Arribar als ciutadans amb les noves tecnologies (2).
- Anar cap als mateixos objectius comuns (1).

Quant a canals i normes de participació de les associacions per a un millor funcionament del sistema sanitari, **què no tenim i seria desitjable tindre?**

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Seria més desitjable més contacte i comunicació entre ciutadans i Conselleria. Canals de comunicació amb serveis d'atenció (hospitals, AP). Més infraestructures en els centres de salut per a dur a terme activitats grupals. Una ferramenta per a afavorir la corresponsabilitat dels ciutadans en la cura de la salut (3).
- Que siguen les corporacions locals al voltant de les quals pivote la participació ciutadana. Els departaments de salut són molt grans, i en el consell de salut hi ha una representació municipal però realment curta. Hauríem de tindre un mecanisme de participació en els ajuntaments en el nivell de regidories de sanitat. (2).
- TIC, Difusió de plans de salut (1).
- La figura de formació en cultura sanitària (1).
- No tenim un sistema de participació en xarxes socials (1).

Pacients:

- Consells de salut municipals que pogueren transmetre al consell de salut departamental. Consells de salut en zona bàsica i en zones municipals. Facilitar la relació de recursos de salut i d'associacions (2).
- Canals estables de participació. Millorar la comunicació i l'accessibilitat (2).
- La figura de la formació en cultura sanitària (1).
- Continuïtat de cures/atenció (1).

Quines experiències positives en participació en programes de salut coneix?

Entre parèntesis el nombre de vegades que es repeteix aquesta proposta de forma independent.

Ciutadania:

- Consells de salut, regidories. Consell de salut municipal de Picanya, Consell de Solidaritat i Voluntariat Social de Picanya. Consells de salut departamentals, consells de salut municipals, consells de salut zona bàsica (n'hi ha, però en són pocs). Consells de salut (des de fa uns pocs mesos es du a terme pacient actiu) (4).
- Marxa saludable, cuina saludable, programes municipals "aigua-salus", informació en col·legis, balneari: ofereix dins dels programes de l'IMSERSO "tallers d'informació" (1).

- Formació de cuidadors en l'àmbit d'atenció primària (1).

Pacients:

- Pacient actiu (4)
- Consell de salut dels departaments (2)
- Comissió Dany cerebral adquirit (1).
- Dones, associació de lactància materna (1).
- Formació de cuidadors en atenció primària (1).
- Mapa d'actius en salut en cada zona bàsica (1).

Avantatges i desavantatges de la participació ciutadana en polítiques, plans i programes de salut

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
AVANTATGES			
Permet conèixer l'opinió	1	4,1	0,20
Permet avaluar la pertinència de les accions planificades, i això fa que es reduïsquen les resistències a la seua implantació	1	4,0	0,19
Permet identificar les necessitats o demandes no satisfetes, les preferències i els problemes de la ciutadania i els pacients	5	3,8	0,19
Assumpció de prioritats	1	3,6	0,25
Permet legitimar les decisions en la prioritització de polítiques, plans i programes	1	3,5	0,26
Proactivitat	1	3,5	0,37
DESAVANTATGES			
Falta de representativitat. En la major part dels casos la participació la duen a terme col·lectius que defensen prioritàriament els seus interessos	2	3,9	0,32
Dificultat inherent als mecanismes de participació	1	3,9	0,38
Localismes	1	3,3	0,32
La possible falta o inadequació d'informació sobre la salut de la població, els seus determinants i el sistema sanitari, pot conduir a propostes esbiaixades	2	3,1	0,55
Possible existència d'interessos personals que desvirtuen la realitat social. Individualisme	3	3,0	0,50

Propostes realitzades a partir d'expectatives irrealistes, cosa que en alguns casos impossibilita la seua posada en marxa	2	2,5	0,48
Necessitat de consens	1	2,5	0,37

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari- a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menys consens hi ha entre els participants.

Formes de contribució de les associacions ciutadanes i de pacients a la millora dels resultats en salut, la sostenibilitat, equitat, transparència i qualitat del sistema sanitari

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Millorar l'ús de recursos	2	4,1	0,27
Divulgació. Informació sobre recursos no sanitaris (municipals, socials, associatius). Tenen els seus ciutadans ja organitzats. Et presten tots els mitjans de què disposen	2	3,9	0,22
Presa de decisions que afecten la mateixa salut	2	3,8	0,37
Suport a la implantació. Legitimitat i pertinença de la participació. Més democràtic	2	3,6	0,33
Conscienciació i sensibilització sobre la necessitat d'implicar-se en la salut personal i comunitària	2	3,6	0,39
Implantació de programes de promoció de la salut	2	3,5	0,22
Recursos d'espai, voluntaris. Amplificació de plans	2	3,3	0,22
Planificació territorial de recursos sanitaris	2	3,3	0,43
Millorar l'eficiència del guany en salut	2	3,1	0,40
Iniciatives personals que passen a ser grupals	2	3,0	0,50

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari- a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menys consens hi ha entre els participants.

Necessitats d'informació i formació del voluntariat, personal d'ONG i d'associacions de pacients per a aconseguir més participació dels pacients en salut.

Proposta	Esp	Priorització	Grau d'acord
Resultats generals: en salut (incidència de malalties, mortalitat, esdeveniments adversos, guany en salut), a la ciutadania (petits assoliments, resultats observats), d'eficàcia i qualitatiu (satisfacció, valoració de la salut)	3	4,4	0,21
Dades de cost-efectivitat	4	4,3	0,21
Resultats de la participació (necessitats, plans, presa de decisions en iniciatives, satisfacció, etc.)	2	4,0	0,27
Dades d'activitat (cobertura, utilització de serveis, etc.)	3	3,9	0,29
Informació sobre llistes d'espera (estat, reduccions, etc.)	2	3,8	0,40
Resultats per inversions en recursos.	2	3,8	0,34
Resultats en salut pública: mortalitat i morbiditat	1	3,6	0,49
Informació sanitària	1	3,6	0,42
Accés a ajudes socials (en crònics complexos)	1	3,5	0,48

Esp: Espontaneïtat: Nombre de vegades que una mateixa proposta es repeteix de forma independent.

Priorització: Valoració mitjana de la importància de la proposta (Escala de valoració d'1-no és prioritari- a 5-totalment prioritari).

Grau d'acord: Mesurat a través del coeficient de variació, que representa el grau de variabilitat entre les respostes dels participants en la priorització de la proposta. Com més alt és el coeficient de variació, menys consens hi ha entre els participants.

Fase 3. Tècnica Conferència de consens en propostes per a avançar en la participació ciutadana cap a les polítiques públiques en salut

-Resultats conferència de consens en línia associacions ciutadanes i de pacients

LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA I DE PACIENTS CONSISTEIX EN:			
	N	MITJANA	C.V
La coordinació entre serveis de salut, socials i comunitaris amb associacions ciutadanes i voluntariat	28	9,3	0,11
Participar en la promoció de programes d'intervenció pròxims a la població amb diferents institucions de la Generalitat i ajuntaments per a promoure la salut i previndre la malaltia	29	8,8	0,13
La participació en les polítiques, plans i programes de salut	29	8,6	0,21

LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA I DE PACIENTS CONSISTEIX EN:

Disposar de canals digitals perquè ciutadania i pacients es comuniquen més i millor amb les institucions sanitàries	29	8,6	0,19
Posar en funcionament de forma eficaç consells de salut de les zones bàsiques de salut, comitès de pacients o altres estructures	29	8,5	0,19
Participar en la definició de les prioritats en matèria de salut que han d'atendre's en els departaments de salut	29	8,4	0,16
Participar en l'avaluació dels resultats de l'assistència sanitària d'hospitals i centres de salut	29	8,4	0,21
Estrényer la cooperació entre sistema de salut i sistema educatiu, APA, etc.	29	8,1	0,27
Disposar de canals i mitjans perquè els/les pacients contribuïsquen en la definició, el seguiment i l'avaluació de polítiques, plans i programes de salut	29	8,1	0,24
Col·laborar amb la Conselleria en l'assignació de recursos per a contribuir a la sostenibilitat del sistema sanitari	29	8,1	0,21
Implicar ciutadania i pacients per a aconseguir una qualitat assistencial millor	29	8,0	0,28
Participar en l'avaluació dels resultats dels plans i programes de salut	29	8,0	0,21
Contribuir a implantar escoles de salut per a pacients i cuidadors/es de pacients per a aconseguir més benefici en la salut individualment i col·lectivament	29	8,0	0,27
Capacitar els agents de salut de la comunitat perquè puguin jugar un paper actiu	29	7,8	0,27
Conéixer el cost dels processos, procediments i proves, i poder prendre decisions per a racionalitzar la despesa sanitària	29	7,5	0,28

LES ASSOCIACIONS CIUTADANES I DE PACIENTS PODEN CONTRIBUIR A:

	N	MITJANA	C.V.
Detectar/identificar els problemes de salut que requereixen més atenció i esforç de les institucions sanitàries	29	9,0	0,14
Millorar la comunicació i informació entre pacients i institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública)	29	9,0	0,14
Aconseguir que els/les pacients reben l'atenció sanitària que necessiten	29	8,9	0,15
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	29	8,9	0,18
Aportar idees perquè s'assignen pressupostos en matèria sanitària en funció dels problemes de salut prioritzats	29	8,7	0,17

LES ASSOCIACIONS CIUTADANES I DE PACIENTS PODEN CONTRIBUIR A:			
Construir una societat més oberta, plural i participativa en matèria de salut	29	8,7	0,2
Aprofitar millor els recursos sanitaris i socials existents	29	8,7	0,2
Establir relacions i interaccions més pròximes entre professionals sanitaris i pacients	29	8,6	0,24
Reconèixer el paper dels/les cuidadors/es i familiars de persones dependents	29	8,6	0,22
Acostar els programes de salut als/les pacients	29	8,4	0,17
Aconseguir una atenció sanitària centrada en les persones	29	8,3	0,25
Avaluar resultats de polítiques, plans i programes de salut que s'han posat en marxa	29	8,2	0,22
Aconseguir que els/les pacients es facen més responsables de la seua salut (autocura) i contribuïsquen a millorar la salut de la comunitat	29	8,1	0,28
Ajudar a la sostenibilitat de sistema sanitari, identificant com aprofitar millor els recursos disponibles	29	8,0	0,21
Identificar equips i materials idonis en duració, seguretat i cost perquè els pacients puguen utilitzar-los una vegada tornen a casa o en la seua vida diària	29	8,0	0,27
Millorar la qualitat i la seguretat de l'assistència sanitària per a aconseguir millors resultats en salut	29	7,5	0,28

NIVELL DE COMPLIMENT DE LA CARTA EUROPEA SOBRE L'APODERAMENT DE PACIENTS A LA COMUNITAT VALENCIANA			
	N	MITJANA	C.V.
Tracte correcte als/les pacients, amb respecte, dignitat i compassió	29	6,8	0,28
Les polítiques en sanitat evolucionen per a garantir una atenció sanitària i social de qualitat per a tots, sense discriminació	29	6,4	0,29
Les decisions en salut són el resultat d'un procés de presa de decisions compartit entre el/la pacient i l'equip sanitari	29	5,9	0,48
Hi ha suport perquè tots 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	29	5,8	0,45
Professionals de la salut i del sistema sanitari treballen perquè els/les pacients siguen capaços de buscar, comprendre, jutjar i utilitzar la informació en matèria de salut	29	5,6	0,51
Accés, si es vol, a l'historial mèdic. Capacitat per a decidir com compartir i utilitzar aquestes dades	29	5,5	0,52

NIVELL DE COMPLIMENT DE LA CARTA EUROPEA SOBRE L'APODERAMENT DE PACIENTS A LA COMUNITAT VALENCIANA			
Es disposa de tots els recursos necessaris i amb suport continu, de l'equip sanitari i social, per a gestionar de forma efectiva les cures pròpies	29	5,0	0,54
A través d'organitzacions de pacients, la veu dels/les pacients passa a formar part d'una veu més gran i unida. A més, com a associacions de pacients es disposa del suport financer necessari per a exercir aquesta labor	29	5,0	0,56
Es pot participar en la definició i en la mesura de la qualitat de l'assistència sanitària que es presta. S'anima a manifestar les opinions. Aquestes són escoltades i tingudes en compte	29	4,3	0,62
Es pot participar en l'avaluació i en la planificació dels serveis sanitaris perquè funcionen millor	29	3,7	0,76

-Resultats conferència de consens en línia societats científiques i col·legis professionals

A continuació, es presenten les accions que, segons els representants d'institucions professionals i societats científiques que van participar en la conferència de consens, representen o defineixen més bé el rol que han d'exercir les associacions ciutadanes i de pacients en la participació en salut. Entre les propostes que van obtenir puntuacions (mitjana) més elevades destaquen:

LA PARTICIPACIÓ EN SALUT CONSISTEIX EN (propostes amb puntuacions més altes):		
	Mitjana	Rang
Conèixer el cost dels processos, procediments i proves i poder prendre decisions per a racionalitzar la despesa sanitària	9,5	10
Implicar la ciutadania i els pacients per a aconseguir una qualitat assistencial millor	9,5	4
Participar en la promoció de programes d'intervenció pròxims a la població amb diferents institucions de la Generalitat i ajuntaments per a promoure la salut i previndre la malaltia	9,0	7

Les propostes en què es va observar menys disparitat de puntuacions van ser

LA PARTICIPACIÓ EN SALUT CONSISTEIX EN (propostes amb menor dispersió de les puntuacions - rang):		
	Mitjana	Rang
Implantar escoles de salut per a pacients i cuidadors/es de pacients per a aconseguir més benefici en la salut individualment i col·lectivament	8,5	3
Capacitar els agents de salut de la comunitat perquè puguin jugar un paper actiu	8,5	3

LA PARTICIPACIÓ EN SALUT CONSISTEIX EN (propostes amb menor dispersió de les puntuacions - rang):

Participar en la coordinació entre serveis de salut, socials i comunitaris amb associacions ciutadanes i voluntariat	8,0	3
Posar en funcionament de forma eficaç consells de salut en les zones bàsiques de salut, comitès de pacients o altres estructures	8,0	3

Les propostes valorades com a menys representatives del rol de les associacions ciutadanes i de pacients en la participació en salut van ser:

LA PARTICIPACIÓ EN SALUT CONSISTEIX EN (propostes amb puntuacions més baixes):

	Mitjana	Rang
Participar en l'avaluació dels resultats dels plans i programes de salut	5,5	10
Tindre millor accés a la història clínica digital	5,5	7

Quant a l'abast de la participació d'associacions ciutadanes i de pacients en temes de salut, els aspectes en els quals els participants d'institucions professionals i societats científiques van identificar més potencial d'aportació van ser:

POSSIBLES APORTACIONS DE LES ASSOCIACIONS CIUTADANES I DE PACIENTS EN LA PARTICIPACIÓ EN SALUT (propostes amb puntuacions més altes):

	Mitjana	Rang
Aportar idees perquè s'assignen pressupostos en matèria sanitària en funció dels problemes de salut prioritzats	8,5	5
Aconseguir que els/les pacients reben l'atenció sanitària que necessiten	8,5	10
Ajudar a la sostenibilitat de sistema sanitari, identificant com aprofitar millor els recursos disponibles	8,5	4

En aquest cas, es va observar menys dispersió en les puntuacions entorn de la seua aportació per a:

POSSIBLES APORTACIONS DE LES ASSOCIACIONS CIUTADANES I DE PACIENTS EN LA PARTICIPACIÓ EN SALUT (propostes amb menys dispersió de les puntuacions - rang):

	Mitjana	Rang
Millorar la comunicació i la informació entre pacients i institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública)	8,0	3

5. Recomanacions i propostes per a avançar en la participació ciutadana cap a les polítiques públiques en salut

El **terme** que millor reflecteix el concepte de participació ciutadana en salut entre els col·lectius de tècnics de les conselleries de Sanitat i de Benestar Social, directius del sistema sanitari, representants de municipis i d'associacions ciutadanes i de pacients és el de coproducció.

L'abast d'aquesta participació comprén conèixer iniciatives, formular propostes, participar en el procés d'elaboració i en l'aprovació d'actuacions, i disposar d'informació del resultat de polítiques, programes i actuacions en salut. No inclou la participació en l'elaboració de propostes pressupostàries i, va haver-hi ple acord, tampoc en l'execució d'aquestes polítiques, plans o programes. L'abast de la participació hauria de considerar la participació de la ciutadania, tant individual com col·lectiva.

Es preveuen bàsicament tres **nivells** per a aquesta participació. El primer, centrat en el barri, localitat, ciutat; el segon, centrat en el departament de salut i, el tercer, referit al conjunt de la Comunitat Valenciana. Al seu torn, s'hi inclouen els **àmbits** de participació següents:

- Informatiu: exemple, xarxes o pàgines web
- Consulta i escolta: exemple, enquestes a pacients, participació en activitats grupals per a identificar necessitats.
- Estable i reglat per a la consulta i deliberació: exemple, consells de salut
- Col·laboratiu amb finalitats determinades: exemple, voluntariat

El **propòsit** que es persegueix en aquesta participació és, en primer lloc, legitimar les decisions que s'adopten, però també acostar a la ciutadania aquestes actuacions amb el propòsit d'assegurar l'equitat i aconseguir millors resultats en salut.

Les principals limitacions destacades en les sessions grupals (en la major part de col·lectius, inclosos representants de moviments associatius) es troben en el paper reservat a la ciutadania més com a informador per a detectar necessitats que com a agent actiu en la deliberació, presa de decisions i seguiment de resultats. Preval la concepció d'una participació com a comunicació (una sola direcció, de l'Administració a la ciutadania) o com a consulta (una sola direcció, de la ciutadania a l'Administració). La visió d'implicació ciutadana en la presa de decisions després d'un procés de deliberació ha sigut limitada.

Altres **limitacions** esmentades van ser: la dificultat que tots els col·lectius se senten representats, la manca d'una visió global ja que cada associació tendeix a prioritzar les seues necessitats, el desconeixement de les necessitats d'altres col·lectius i l'absència de xarxes col·laboratives entre

les associacions; les diferents experiències i competències de les persones que participen en aquests òrgans deliberatius, inclosos professionals i personal tècnic, per a compartir i interpretar dades i propostes i per a superar individualismes.

També es va destacar que la visió des dels moviments associatius és que l'Administració sanitària no visualitza el personal tècnic de les associacions com a personal sanitari que col·labora amb les finalitats i objectius en salut.

Cal assenyalar també que la confiança de la ciutadania en el bon funcionament del sistema sanitari és alta, la qual cosa redueix les necessitats d'informació que tenen sobre el seu funcionament.

Finalment, es va assenyalar que, encara que en moltes ocasions s'ha sol·licitat participar en plans i programes a associacions i col·lectius ciutadans i de pacients, la major part de les vegades aquesta petició es fa sense a penes temps material d'organitzar aquesta contribució, no es té retorn del resultat d'aquesta participació, no s'informa del grau d'execució en les diferents anualitats (tampoc si s'han produït canvis en l'estratègia) i pràcticament mai es rep informació de resultats de les actuacions que s'han portat a terme.

Proposta d'objectius per a una norma que regule la participació ciutadana en salut.

Entre els objectius que es considera que han de facilitar una nova norma que regula la participació ciutadana en salut, s'han enumerat amb més grau de consens entre els conjunts de participants:

- Solidaritat
- Corresponsabilitat
- Afavorir la cohesió social
- Prioritzar les necessitats de salut al costat de la ciutadania
- Millorar els resultats que s'aconsegueixen gràcies a la implicació ciutadana i de pacients

Propostes per a afavorir la participació que la nova norma podria considerar:

- Paper, composició, funcionament i rendició de comptes dels consells de salut, en els àmbits autonòmic, departamental i local. La participació dels municipis d'una manera molt més activa és vista com una fórmula que cal considerar. Caldria explorar fórmules per a oferir formació a les persones que integren aquests consells de salut perquè puguin exercir la seua funció de manera més adequada. Específicament, els consells de salut, a escala local, departamental i autonòmica, haurien de tindre competència per a prioritzar objectius en matèria de salut. Finalment, els temes tractats, la presentació de resultats i els acords haurien de difondre's i la ciutadania i les associacions haurien de tindre coneixement i retorn de les seues activitats i resultats.
- Cooperació i coproducció amb les **administracions locals** que, al seu torn, representen i acullen moviments associatius ciutadans.
- Coproducció i col·laboració amb APA i amb escoles i **institucions educatives**.

- Articular les interrelacions amb altres fòrums de participació **d'altres administracions**, com per exemple el consell de joventut.
- Considerar tant la **participació** de la societat civil, a través dels moviments associatius i comunitaris, com la participació de les persones no integrades en moviments associatius.
- Aconseguir més transparència en la política de **subvencions** a les associacions, alhora que millorar en la rendició de comptes de les activitats i compromisos davant de la societat civil de les actuacions que competeixen a l'Administració sanitària i a les associacions.
- Programes d'actuació i de suport amb **associacions** ciutadanes, de pacients i amb ONG, des de moviments de voluntariat fins a altres. Afavorir la participació en programes de salut dels departaments i de municipis de les associacions de pacients. Per a una millor coordinació s'ha suggerit que personal tècnic de Conselleria, quan així es requerisca, pugui col·laborar amb les associacions en la planificació de les seues actuacions.
- Desenvolupament **d'escoles de salut**, escoles per a cuidadors familiars, pacient actiu, etc. amb col·laboració de les associacions de pacients. També les iniciatives de salut entre iguals. Fomentar l'alfabetització en salut, especialment entre les comunitats més desfavorides (menor àmbit cultural, socioeconòmic).
- Participació de les associacions de pacients en el disseny de **rutes assistencials** per a aconseguir una atenció integrada en el cas de les condicions cròniques. També per a identificar situacions especials que requereixen una atenció diferenciada, per exemple com ja es fa amb la targeta preferent d'acompanyament.
- Participació de representants de pacients en les comissions de **compres** de material, també l'oportunitat de testar els materials, per exemple ortopèdics, que determinats col·lectius de pacients han d'utilitzar en la seua vida quotidiana. També dels col·lectius de la ciutadania i de pacients amb alguna discapacitat ja siga auditiva, visual, de mobilitat, etc., en el disseny i avaluació de les actuacions dels centres en matèria d'accessibilitat.
- Atendre les necessitats de **formació continuada** del personal tècnic de les mateixes associacions ciutadanes i de pacients.
- Desenvolupament de **Salut 2.0** amb nous canals d'informació dirigits a col·lectius específics i a la ciutadania. Actualitzar la informació sobre recursos i prestacions assistencials mitjançant canals digitals, personalitzant informació segons els col·lectius.
- Incrementar la transparència amb accés a **informació de resultats** a col·lectius ciutadans i moviments associatius de pacients però, també, al conjunt de la ciutadania. Les associacions ciutadanes i de pacients, segons els casos, podrien participar en el seguiment del nivell d'execució dels programes i plans, com també en la identificació de resultats sensibles per a la ciutadania.

- Afavorir la formació dels professionals sanitaris en atenció i pràctica comunitària, i incorporar en els **acords de gestió** nous objectius en aquest àmbit.
- En totes les sessions es va assenyalar la necessitat de desenvolupar un marc que afavorisca la participació del pacient en les decisions que afecten la seua salut (**apoderament**). Aquestes mesures haurien de considerar les situacions de les persones més vulnerables per raó de la seua situació clínica i les possibles diferències per raó de gènere que afecten l'equitat.
- Afavorir la investigació sobre l'impacte de la participació ciutadana a fi d'establir i millorar els enfocaments, objectius i canals d'aquesta participació.

Per a les associacions que han participat en aquest estudi, la norma hauria de posar en pràctica nous canals per a aconseguir la integració de les prioritats dels diferents col·lectius en la presa de decisions sobre salut (concretament, identificar prioritats i participar en la planificació i avaluació de resultats) i en l'elaboració de reglaments i normatives, mitjançant la presència de les associacions en òrgans consultius encarregats de la seua elaboració, tant en l'àmbit autonòmic com en el local.

Exemples que s'han enumerat de canals, estructures i òrgans consultius que actualment es considera que funcionen correctament:

- SAIP
- Programa MIHSALUD
- La consulta per internet d'iniciatives en salut: Pla de Salut, acords de gestió
- Activitats comunitàries a Alacant i Centre de Salut Sant Marcel·lí (València)
- SISP
- Treball intersectorial amb altres conselleries (Educació, Igualtat, etc.)
- Cuidador en l'estratègia d'acció local en salut

Exemples que s'han enumerat de canals, estructures i òrgans consultius que actualment es considera que no funcionen correctament:

- El funcionament dels consells de salut de departament i de la Comunitat Valenciana
- Portal Cúidate
- Accés a la història clínica digital
- Els programes d'infermeria comunitària d'informació en salut
- Comissions mixtes de barris vulnerables
- Gestió de queixes perquè no és transparent
- Pàgina web Conselleria
- Programa d'empreses generadores en Salut

- Xarxa de ciutats saludables de la Comunitat Valenciana
- Comunicació amb la ciutadania
- Relacions amb els mitjans (mass-media) per a cooperar en alfabetització en salut.

Altres iniciatives com panels/jurats ciutadans, banc d'idees, xarxes, etc. no s'han desenvolupat o compten amb experiències aïllades.

Finalment, cal assenyalar que les actuacions en matèria normativa haurien d'anar acompanyades d'una campanya informativa a la ciutadania i els professionals i formativa a directius, comandaments intermedis d'institucions sanitàries i tècnics i representants d'associacions ciutadanes i de pacients, per a assegurar que la participació aconsegueix els objectius desitjats.

6. Annexos

Annex 1. Resum lleis participació

[2014/11888]

PARTICIPACIÓ CIUTADANA

Un dels **principis** que regeix aquesta llei és:

l) **Participació activa** de la comunitat en el disseny de les polítiques sanitàries, en l'orientació i valoració del Sistema Valencià de Salut i en les actuacions de salut pública.

En el Títol III d'aquesta llei, es configura el Sistema Valencià de Salut i es desenvolupen les actuacions (CAPÍTOL VI, art. 20.) sobre participació ciutadana en el Sistema Valencià de Salut.

1. La Generalitat ajustarà l'exercici de les competències en matèria sanitària a criteris de participació democràtica de la ciutadania, a través de la participació dels diferents col·lectius amb interessos en la matèria, com ara les organitzacions sindicals i empresarials, les organitzacions de consumidors, usuaris i veïns, els col·legis professionals o les associacions de pacients, de familiars, de persones amb discapacitat i de voluntariat i societats científiques.
2. El Consell de Salut de la Comunitat Valenciana és l'òrgan superior col·legiat de caràcter consultiu de participació ciutadana en el Sistema Valencià de Salut. En cada un dels departaments de salut hi ha un consell de salut de departament. La **composició i el funcionament** del Consell de Salut de la Comunitat Valenciana i dels consells de salut de departament es desenvoluparan per decret del Consell.

3. Amb la finalitat de promoure la participació dels pacients en el Sistema Valencià de Salut, es crearà, per mitjà d'un decret del Consell, el Comité de Pacients de la Comunitat Valenciana, com a òrgan de caràcter consultiu.
4. Reglamentàriament es constituïran tots aquells òrgans que siguen necessaris per a garantir la participació en el Sistema Valencià de Salut.
5. Com a expressió de la solidaritat, els ciutadans podran participar en tasques de suport en l'atenció als pacients, dins del marc legal regulador del voluntariat.

TRANSPARÈNCIA

Un dels **principis** que regeix aquesta llei és:

l) Modernització dels **sistemes d'informació sanitaris**, com a garantia d'una assistència sanitària de qualitat i una política en salut pública eficaç i **transparent**.

El **Títol IV** d'aquesta llei, conté les directrius de la Generalitat en l'àmbit de la salut pública en matèria de vigilància i informació en salut pública. En el CAPÍTOL II, article 26, s'arreglen les actuacions específiques sobre els sistemes d'informació en Salut Pública de la Comunitat Valenciana. En l'article 27, es recullen els objectius dels sistemes d'informació en Salut pública.

Art. 26.3. El Sistema d'Informació en Salut Pública utilitzarà **mecanismes d'informació i divulgació comprensibles, accessibles i actualitzats**, amb la finalitat de proporcionar informació de qualitat a les administracions, professionals i ciutadans, materialitzant el dret a la Informació epidemiològica.

Art. 27.5. Establir **mecanismes per a informar i consultar** les organitzacions dels pacients, les organitzacions ciutadanes, els professionals sanitaris i altres agents interessats en les qüestions relacionades amb la salut d'àmbit comunitari, especialment pel que fa a les activitats de promoció, protecció de la salut i prevenció de la malaltia.

LLEI 2/2015, de 2 d'abril, de la Generalitat, de transparència, bon govern i participació ciutadana de la Comunitat Valenciana. [2015/3137]

Aquesta llei té per objecte:

1. **Regular i garantir**, en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, l'exercici del principi de **transparència i el dret de lliure accés a la informació pública**, entés com el dret de la ciutadania a rebre una informació adequada i veraç sobre l'activitat pública i garantir la llibertat de totes les persones a formar les seues opinions i prendre decisions d'acord amb aquesta informació.

2. Fomentar la millora contínua de la qualitat democràtica de la nostra societat establint els principis bàsics per a la implantació d'un codi de **bon govern** en l'àmbit de l'Administració autonòmica.

3. **Promoure i fomentar la participació ciutadana** en els assumptes públics, de forma individual o col·lectiva, i regular les relacions de la Generalitat amb la ciutadania i amb les organitzacions i entitats de la societat civil de la Comunitat Valenciana.

TRANSPARÈNCIA

Per a **Regular i garantir**, en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, l'exercici del principi de **transparència i el dret de lliure accés a la informació pública**, entés com el dret de la ciutadania a rebre una informació adequada i veraç sobre l'activitat pública i garantir la llibertat de totes les persones a formar les seues opinions i prendre decisions d'acord amb aquesta informació.

El **Títol I** d'aquesta llei conté les directrius per a promoure i garantir **l'accés de la ciutadania a la informació**, tant en suport **paper com electrònic**. Es regula la informació mínima que les organitzacions públiques han de **difondre** (art. 9). En el Portal de Transparència (art. 10) o pàgines web pròpies.

1. Informació econòmica, pressupostària i estadística

- a) Tots els contractes i els encàrrecs a mitjans propis.
- b) Dades estadístiques de contractes adjudicats.
- c) Els convenis subscrits i el seu text íntegre.
- d) Els encàrrecs de gestió subscrits i el seu text íntegre.
- e) Les subvencions i les ajudes públiques concedides amb indicació del seu import, objectiu o finalitat i persones o entitats beneficiàries.
- f) Els pressupostos.
- g) Les retribucions íntegres anuals.
- h) Els comptes anuals que hagen de rendir-se i els informes d'auditoria de comptes i de fiscalització per part dels òrgans de control que sobre aquests s'emeten.
- i) La informació bàsica sobre el finançament de la Comunitat Valenciana.
- j) El deute públic de l'Administració amb indicació de l'evolució, de l'endeutament per habitant i de l'endeutament relatiu.

k) El termini mitjà de pagament a beneficiaris d'ajudes i subvencions, convenis i proveïdors, com també els informes de morositat.

l) L'inventari de béns i drets.

m) Les despeses de caixa fixa desagregades per centres directius.

n) El cost de les campanyes de publicitat i de promoció institucional.

o) Informació actualitzada sobre enquestes i estudis d'opinió.

2. Informació de rellevància jurídica

2.1. Les administracions públiques publicaran:

a) Una relació de tota la normativa vigent en l'àmbit d'aplicació.

b) Els avantprojectes de llei o projectes de decrets legislatius quan es demane el dictamen dels òrgans consultius.

c) Els projectes de reglaments; si fora preceptiva la sol·licitud de dictàmens als òrgans consultius, quan aquesta s'haja cursat.

d) Les memòries i els informes que conformen els expedients d'elaboració de normes.

A més, les administracions públiques publicaran:

a) Les directrius, les instruccions, els acords, les circulars i les respostes a consultes plantejades en la mesura que suposen una interpretació del dret, dels drets garantits en aquesta llei o que tinguen efectes jurídics.

b) Les normes o altres instruments de planificació o programació quan se sotmeten a informació pública durant la seua tramitació.

3. Informació institucional, organitzativa i de planificació

3.1. L'Administració de la Generalitat publicarà:

a) Els acords adoptats pel Consell.

b) Una relació de les competències i traspassos de funcions i serveis assumits per la Comunitat Valenciana.

A més, l'Administració pública publicarà.

- a) L'estructura organitzativa de cada organització, les funcions que desenvolupa, els òrgans i centres directius, la seu, l'adreça i els diferents mitjans de contacte d'aquells i la identificació dels seus responsables.
- b) La plantilla orgànica de places, la relació de llocs de treball o l'instrument anàleg de planificació dels recursos humans i retribució econòmica anual.
- c) La relació de llocs de treball o de places reservades a personal eventual, l'entitat, el centre directiu o l'òrgan a què es troben adscrits i la retribució íntegra anual.
- d) L'oferta anual d'ocupació pública, amb inclusió de les convocatòries i de l'estat de desenvolupament i d'execució.
- e) Les convocatòries de selecció temporal dels seus empleats.
- f) Les resolucions d'autorització o reconeixement de compatibilitat que afecten els seus empleats.
- g) La relació actualitzada dels procediments administratius, amb indicació dels que estan disponibles en format electrònic, així com les seues dels registres en què poden presentar-se escrits i comunicacions.
- h) La cartera de serveis, així com les cartes de serveis i els procediments per a presentar queixes o reclamacions i els informes sobre el grau de compliment i qualitat dels serveis públics, i també la informació disponible que permeti la seua valoració.
- i) Informació estadística desagregada sobre el nombre i distribució per organitzacions i òrgans o entitats dels representants sindicals i unitaris dels empleats públics, detallant el crèdit horari anual de què disposen.
- j) Els plans i programes anuals i plurianuals en què es fixen els objectius concrets, les activitats, els mitjans necessaris per a executar-los i el temps previst per a la seua consecució. El grau de compliment en el temps previst i els resultats hauran de ser objecte d'avaluació i publicació periòdica, amb els indicadors de mesura i valoració.
- k) Els informes d'avaluació de les polítiques públiques i de qualitat dels serveis públics.
- l) El pla i informe anuals de la Inspecció General de Serveis de la Generalitat.

4. Informació relativa a alts càrrecs i assimilats

La informació que es detalla a continuació respecte a les persones compreses en l'article 25 d'aquesta llei:

a) La informació relativa a les funcions atribuïdes per raó del seu càrrec o funció, així com la trajectòria professional, incloent-hi la reproducció gràfica dels títols acadèmics i acreditacions del currículum.

b) Un registre dels obsequis rebuts per raó del càrrec, que detallarà la descripció, la persona o entitat que els va fer, la data i la destinació que se'ls ha donat.

La incorporació al patrimoni públic dels obsequis de rellevància institucional o d'un important valor es desenvoluparà reglamentàriament.

c) La declaració de béns, activitats i drets patrimonials que s'actualitzarà quan es produïska qualsevol variació de la informació inicial.

d) Els viatges i els desplaçaments fora de la Comunitat Valenciana realitzats en l'exercici de la seua funció, amb la indicació de l'objecte, la data i el seu cost total, incloent-hi dietes i altres despeses de representació.

e) Les resolucions d'autorització de l'exercici d'activitat privada després del cessament de les persones compreses en l'àmbit d'aplicació d'aquest apartat.

f) Les agendes institucionals de les persones integrants del Consell i els seus alts càrrecs.

5. Informació relativa a territori, urbanisme i medi ambient.

L'Administració de la Generalitat difondrà, a través del Portal de Transparència, els instruments d'ordenació del territori, els plans urbanístics i la regulació en matèria de medi ambient, i garantirà a la ciutadania la seua consulta, tant presencial com telemàtica, sense perjudici d'allò que s'ha disposat en la seua normativa sectorial.

6. Altres continguts objecte de publicació

Reglamentàriament s'establiran, en l'àmbit de l'Administració de la Generalitat i el seu sector públic, els criteris per a incorporar al portal o a les pàgines web corresponents:

a) La informació que se sol·licite amb més freqüència.

b) La informació sobre resultats, l'activitat i el finançament de les polítiques socials de despesa (sanitat, educació i serveis socials).

PARTICIPACIÓ CIUTADANA

Per a **promoure i fomentar la participació ciutadana** en els assumptes públics, de forma individual o col·lectiva, i regular les relacions de la Generalitat amb la ciutadania i amb organitzacions i entitats de la societat civil de la Comunitat Valenciana.

Foment i impuls de la participació ciutadana

La Generalitat fomentará la participació ciutadana, de forma individual o col·lectiva, en la vida política, econòmica, cultural i social de la Comunitat Valenciana.

Així mateix, impulsarà l'enfortiment del teixit associatiu, la implicació ciutadana en la formulació i l'avaluació de les polítiques públiques, així com la generació de cultura i hàbits participatius entre la ciutadania.

Amb l'objecte de fomentar la cultura i pràctica de la participació ciutadana:

1. La Generalitat, a través de la conselleria competent en matèria de participació ciutadana, fomentará la creació d'entitats ciutadanes, i els donará el suport corresponent en el compliment efectiu dels fins d'aquesta llei. A aquest efecte, es promouran espais de comunicació, treball i trobada entre les entitats ciutadanes, amb la finalitat d'aprofundir i actualitzar en els distints aspectes relatius a la participació ciutadana.
2. La Generalitat, en l'àmbit de les seues competències, i de conformitat amb les disponibilitats pressupostàries, podrà donar suport a l'exercici d'activitats per part de les entitats ciutadanes que promoguen la participació ciutadana en l'àmbit institucional de la Generalitat, o que servisquen per a fomentar una consciència cívica de participació respecte de l'actuació de les institucions públiques.

Article 44. Mesures per a la participació ciutadana

1. Sense perjudici dels drets, legalment previstos, de ciutadans i entitats en la relació amb l'Administració, es reconeixen, a més, els drets específics següents en l'àmbit de la participació ciutadana:
 - a) A la informació i l'assessorament sobre els diferents instruments de participació ciutadana.
 - b) A participar de manera real i efectiva en l'elaboració, modificació i revisió d'avantprojectes de llei, com també en les normes, plans, programes, procediments i altres instruments de planificació.
 - c) Que es faça públic el resultat definitiu del procediment en què ha participat i s'informe de les raons que sustenten les decisions adoptades i, en especial, la informació relativa al procés de participació pública.

2. Reglamentàriament s'establiran mecanismes per a fomentar i articular la participació ciutadana en l'elaboració dels pressupostos de la Generalitat.

Instruments de participació ciutadana

Article 45. **Mitjans d'informació per a la participació ciutadana**

L'Administració de la Generalitat i el seu sector públic desenvoluparan, entre altres, els mitjans telemàtics adequats i accessibles per a informar la ciutadania de les iniciatives d'actuacions públiques i dels resultats de la gestió, potenciant la implementació progressiva de processos de participació ciutadana a través de mitjans electrònics.

Article 46. **Instruments de participació ciutadana**

1. Els instruments de participació i col·laboració ciutadanes són els mecanismes utilitzats per la Generalitat per a fer efectiva la participació i col·laboració de tots els ciutadans i ciutadanes, sense discriminació, en els assumptes públics.

2. La participació i col·laboració ciutadanes es podran fer efectives mitjançant qualsevol mecanisme que servisca per a afavorir la implicació de la ciutadania en els assumptes públics i, especialment, per mitjà de l'ús de les noves tecnologies.

A aquest efecte, la Generalitat:

a) Promourà el diàleg electrònic amb els ciutadans i les ciutadanes i participarà en les xarxes socials i altres instruments de comunicació social en internet.

b) Promourà l'accés a les eines, coneixements i recursos tecnològics necessaris per al desenvolupament d'aquest enfocament.

c) Escoltarà proactivament, tant pels canals electrònics com telefònics, les opinions dels ciutadans i les ciutadanes, respondrà a les seues peticions amb celeritat i eficàcia i valorarà les seues opinions en la presa de decisions.

A aquest efecte, es podrà promoure sobre determinades activitats públiques, quan així es considere oportú, la realització d'enquestes.

d) Promourà la comunicació i la interacció amb la ciutadania a través de dispositius de telecomunicacions mòbils, i n'impulsarà la utilització en les relacions amb l'Administració.

Article 47. **Participació ciutadana en l'elaboració de normes, plans, procediments i altres instruments de planificació**

Sense perjudici del tràmit d'audiència i informació pública previst en la legislació, l'Administració de la Generalitat i el seu sector públic podrà sotmetre, simultàniament o consecutivament a aquell,

a consulta pública les normes, plans, procediments, instruments de planificació o polítiques públiques rellevants, d'acord amb el procediment següent:

1. Els òrgans administratius o entitats competents que consideren oportú obrir un procés de participació pública, publicaran en el Portal de Transparència el projecte de norma, pla, procediment o instrument administratiu, juntament amb la documentació complementària necessària per la seua comprensió i valoració.
2. S'informarà sobre els terminis i mecanismes de participació, que seran preferentment electrònics, així com sobre l'estat de tramitació del projecte.
3. La participació en aquest procés de consulta no conferirà als participants la condició d'interessats prevista en la legislació sectorial o sobre procediment administratiu.
4. A través del mateix portal, l'òrgan o entitat impulsor del procés informarà sobre el resultat per mitjà d'una valoració global.

Article 48. Propostes ciutadanes d'iniciatives normatives

1. Els ciutadans legitimats per a promoure la iniciativa legislativa popular d'acord amb el que preveu la Llei 5/1993, de 27 de desembre, reguladora de la iniciativa legislativa popular de la Comunitat Valenciana, tenen dret a presentar a l'Administració de la Generalitat iniciatives de regulació normativa o de millora de la seua qualitat.
2. Les propostes hauran de correspondre íntegrament a competències exercides per la Generalitat, i no podran referir-se a les matèries excloses de la iniciativa legislativa popular.
3. La proposta serà dirigida a l'òrgan competent per raó de la matèria, que avaluarà la proposta pel que fa a la seua legalitat, oportunitat, cost i efectes, i adoptarà una resolució motivada en el termini de tres mesos.
4. En cas de superar-se aquest termini, la proposta s'entendrà desestimada.
5. Els requisits d'aquestes propostes i el procediment de tramitació s'establiran reglamentàriament i hauran de comptar amb l'aval, com a mínim, de 20.000 firmes degudament acreditades.

Article 49. El Consell de Participació Ciutadana

1. El Consell de Participació Ciutadana, òrgan consultiu de l'Administració de la Generalitat, és un fòrum de consulta adscrit a la conselleria competent en matèria de participació ciutadana.
2. Té com a finalitat impulsar l'acostament de l'Administració de la Generalitat a la societat civil i a la ciutadania i facilitar la seua comunicació.

3. Reglamentàriament s'establirà la seua organització i el règim de funcionament d'aquest.

4. La condició de membre d'aquest consell no exigirà dedicació exclusiva ni donarà dret a remuneració.

Article 50. Altres formes de participació corporativa

1. El Consell fomentará la integració dels principis de participació i responsabilitat social en els àmbits de l'empresa, dels professionals i dels emprenedors.

2. Reglamentàriament el Consell podrà establir mecanismes de participació activa, reconeixement o distinció d'accions o bones pràctiques en aquest àmbit.

DECRET 79/2015, de 22 de maig, del Consell, pel qual es regula el Consell de Salut de la Comunitat Valenciana i els consells de salut dels departaments de salut. [2015/4790]

Article 4. Composició

1. El Consell de Salut de la Comunitat Valenciana està format per:

a) Nou membres en representació de la Generalitat, designats per la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.

b) Sis membres en representació dels ajuntaments de la Comunitat Valenciana, a proposta de la Federació Valenciana de Municipis i Províncies.

c) Un membre a proposta de cada una de les organitzacions sindicals amb representació en la Mesa Sectorial de Sanitat.

d) Cinc membres a proposta de les organitzacions empresarials de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.

e) Quatre membres a proposta de les organitzacions de consumidors, usuaris o veïns que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.

f) Tres membres a proposta dels col·legis de professionals sanitaris de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.

g) Un membre a proposta de l'associació de pacients i familiars de pacients que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat d'entre les que integren el Comité de Pacients de la Comunitat Valenciana.

2. La persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat nomenarà i cessarà els membres del Consell per un període màxim de quatre anys, i podran ser designats novament per a altres períodes.

3. El Consell de Salut de la Comunitat Valenciana comptarà amb una Presidència, una Vicepresidència primera i una Vicepresidència segona i triarà d'entre els membres les persones titulars d'aquestes.

4. El Consell de Salut de la Comunitat Valenciana comptarà amb una Secretaria, i correspondrà a la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat designar la persona titular d'aquesta d'entre els membres que actuen en representació de la Generalitat.

Article 5. **Funcions**

1. Són funcions del Consell de Salut de la Comunitat Valenciana les següents:

a) Promoure la participació ciutadana en el Sistema Valencià de Salut.

b) Formular propostes destinades a millorar el Sistema Valencià de Salut.

c) Traslladar les iniciatives i demandes sanitàries emanades dels diferents sectors i col·lectius socials.

d) Difondre informació d'àmbit sanitari d'interés per al col·lectiu d'entitats representades en el consell.

e) Conèixer el Pla de Salut de la Comunitat Valenciana i el seu grau d'execució.

f) Conèixer el pressupost de la conselleria competent en matèria de sanitat.

g) Aprovar, si és el cas, el seu reglament de funcionament intern.

h) Conèixer les propostes de modificació territorial dels departaments de salut.

i) Conèixer els acords o convenis que establisca la conselleria competent en matèria de sanitat amb altres entitats o administracions en assumptes sanitaris.

j) Qualsevol altra funció que se li atribuisca legalment o reglamentàriament.

2. El Consell de Salut de la Comunitat Valenciana, quan tracte temes d'especial interès o rellevància per a algun departament de salut en particular, podrà donar-ne compte al consell de salut del departament corresponent remetent la informació i documentació oportunes a través dels òrgans competents de la conselleria competent en matèria de sanitat.

2. El consell de **salut del departament de salut** estarà format per:

- a) Cinc membres en representació de la conselleria competent en matèria de sanitat que exercisquen les seues funcions en l'àmbit del departament de salut a proposta de la secretaria autonòmica amb competències en matèria de sanitat.
- b) Tres representants dels ajuntaments del departament de salut, a proposta de la Federació Valenciana de Municipis i Províncies.
- c) Dos membres a proposta de les organitzacions empresarials de la Comunitat Valenciana que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.
- d) Dos membres a proposta de les organitzacions sindicals més representatives en les juntes de personal del sector sanitari en l'àmbit del departament de salut. En cas d'empat en el nombre de representants obtingut en les eleccions sindicals, es dirimirà en funció del nombre de vots obtingut.
- e) Dos membres a proposta de les organitzacions de consumidors, usuaris o veïns que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.
- f) Un membre en representació del col·legi professional sanitari que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat.
- g) Un membre a proposta de l'associació de pacients i familiars de pacients que designe la persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat d'entre les que integren el Comité de Pacients de la Comunitat Valenciana.

3. La persona titular de la conselleria competent en matèria de sanitat nomenarà i cessarà els membres dels consells de salut dels departaments de salut per un període màxim de quatre anys, i podran ser designats novament per a altres períodes.

4. El consell de salut del departament de salut comptarà amb una Presidència, una Vicepresidència i una Secretaria i triarà d'entre els seus membres les persones titulars d'aquestes. La persona titular de la Secretaria es triarà d'entre els membres que actuen en representació de la conselleria competent en matèria de sanitat.

Article 7. **Funcions**

1. Són funcions del consell de salut del departament de salut les següents:

- a) Promoure la participació ciutadana en el departament de salut.
- b) Formular propostes destinades a millorar el sistema sanitari en l'àmbit del departament de salut.

- c) Traslladar les iniciatives i demandes sanitàries emanades dels diferents sectors i col·lectius socials.
- d) Difondre informació d'àmbit sanitari d'interés per al col·lectiu d'entitats representades en el consell.
- e) Conèixer el pla de salut del departament de salut.
- f) Aprovar, si és el cas, el seu reglament de funcionament intern.
- g) Qualsevol altra funció que se li atribuisca legalment o reglamentàriament.

Annex 2. Qüestionari de treball individual grup Core



Grup Core

Participació Ciutadana, 11 maig de 2016

Qué entenem per Participació Ciutadana

Objetctius (per a què)	SI	NO	Prioritat (0-5)
Reorganitzar governança i estructures de gestió			
Acostar programes de salut a la població			
Millorar comunicació amb la ciutadania			
Prioritzar necessitats salut de forma conjunta ciutadania			
Prioritzar destinació recursos econòmics de forma conjunta amb ciutadania			
Ajustar resposta institucions i professionals sanitaris als principis i valors socials en cada moment			
Millora resultats en salut col·lectiva i individual			
Sostenibilitat			
Societat més oberta, plural, participativa			
Corresponsabilitat			
Millorar qualitat i seguretat			
Millorar l'experiència del pacient			

Reorganitzar processos assistencials per a respondre a les necessitats de la població			
Aconseguir una atenció centrada en la persona			
Activació dels pacients			
Afavorir l'autocura per a aconseguir més benestar			
Aprofitar millor els recursos existents (diferents institucions, organitzacions, fonts de recursos)			

Abast (com)	SI	NO	Factible (0-5)
Obrir canals per a aconseguir participació ciutadana a l'hora de definir polítiques de salut			
Participació ciutadania en governança d'institucions sanitàries			
Col·laboració en programes conjunts amb associacions, voluntariat (tercer nivell)			
Implantar Escola de Salut, Pacient Actiu, cuidadors			
Suport al moviment associatiu i de voluntariat			
Capacitar agents de salut en la comunitat			
Implicar ciutadans i pacients i millora qualitat assistencial			
Corresponsabilitat en els resultats en salut del ciutadà, compromís pròpia salut per a millora resultats en salut			
Garantir transparència, difusió resultats (clínic, experiència de pacient, econòmics, etc.)			
Obrir canals digitals per a comunicar amb ciutadans i pacients			
Facilitar accés a dades pròpies salut, Salut 2.0 (canal pacient)			
Promoure programes d'intervenció comunitària entre institucions i la Generalitat (adm. local i autonòmica)			
Estrényer acció coordinada de Sanitat amb serveis socials i comunitaris			
Estrényer cooperació amb sistema educatiu, APA, etc.			
Propostes innovadores per a afavorir participació ciutadana (Caring Together, Twitter, Panels de Ciutadans, Patient Opinion, National Voices, etc.)			
Posar en funcionament de forma realista consells de salut, comités de pacients, estructures similars			
Participació ciutadania en comités d'ètica			
Apoderar els pacients per a aconseguir major grau d'autoeficàcia			

Fomentar la investigació en impacte de la participació ciutadana en resultats en salut			
Acreditar/certificar la labor d'associacions, tercer nivell, etc.			
Promoure l'alfabetització en salut			
Participació dels ciutadans en la definició d'objectius de salut, pressupostos, aspectes organitzatius i de funcionament departaments de salut			

Què tenim que funciona

Què tenim que cal reformar

Què no tenim i necessitem

Quines propostes poden ser interessants per a incorporar-les, incloent-hi exemples d'altres llocs

Quins àmbits (apartats), temàtiques, punts, consideracions, hauria d'incloure una norma (lleí) de participació ciutadana en salut

--

Què necessitem que ens diguen les associacions (què volem saber)

--

Què necessitem que ens diguen les societats científiques (què volem saber)

--

Què necessitem que ens diguen les regidories (què volem saber)

Què necessitem que ens diguen els equips directius (què volem saber)

Annex 3. Guions de preguntes de grups nominals

-Guió de preguntes grups nominals associacions ciutadanas i de pacients

Guió de preguntes

1. Quins **canals i vies tenim actualment** que funcionen bé per a propiciar la participació ciutadana i de pacients en salut?
2. Quins **nous canals i vies necessitem** per a propiciar la participació de les associacions de pacients/ciutadans i consumidors en les polítiques, programes de salut i el funcionament del sistema sanitari?
 - a. Quins canals de comunicació (aprofitant les **noves tecnologies**) haurien d'utilitzar les institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública) per a estar en contacte amb els pacients?
3. Quines **necessitats d'informació i de formació** tenen les associacions de pacients i de ciutadans per a participar de forma més activa, realista i pràctica en la definició de polítiques, plans i programes de salut.
4. Quin ha de ser el **paper de les associacions de pacients i ciutadans**:
 - a. En l'avaluació de resultats en salut.
 - b. En la identificació de les prioritats que després han de recollir els pressupostos en matèria sanitària.
 - c. En la definició de les prioritats en matèria de salut.
 - d. Quins **canvis organitzatius** (o d'un altre tipus) creuen que fan falta en les associacions de pacients i ciutadans per a propiciar la participació ciutadana en polítiques i plans de salut.
5. Quins canvis s'han de fer en els **consells de salut** actuals perquè siguin més operatius i eficaços.
6. Quines **barreres** hi ha en la pràctica perquè treballen conjuntament les diferents associacions de pacients.

-Guió de preguntes grups nominals directius, regidors i professionals sanitaris

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

Annex 4. Quadernets de treball grups nominals

- *Quadernet de treball individual grups norminals associacions ciutadanes i de pacients*

EN QUÈ CONSISTEIX LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA EN SALUT?

La llista següent mostra un conjunt d'accions que podrien englobar-se en la definició o abast de la participació ciutadana en salut.

Per a cada element d'aquesta llista i segons la seua opinió, indique en quina mesura ha de prioritzar-se a curt termini aquestes accions per a promoure la participació ciutadana en salut.

En el curt termini, en quines actuacions creu que ha de prioritzar-se la participació ciutadana:

	Gens	Un poc	Bastant	Molt	Totalment
1. En l'elaboració de polítiques, plans i programes de salut	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. En la definició de les prioritats en matèria de salut que han d'atendre's	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. En l'avaluació dels resultats dels plans i programes de salut	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. En l'avaluació dels resultats de l'assistència sanitària d'hospitals i centres de salut	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. En l'elaboració de propostes per a contribuir a la sostenibilitat del sistema sanitari	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. En l'elaboració de propostes perquè la Conselleria assigne recursos a necessitats i prioritats en matèria de salut	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. En la promoció de programes d'intervenció propers a la població amb diferents institucions de la Generalitat i ajuntaments per a promoure la salut i previndre la malaltia	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. En la coordinació entre serveis de salut, socials i comunitaris amb associacions ciutadanes i ONG	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Posant en funcionament de forma eficaç consells de salut de les zones bàsiques de salut, comitès de pacients o altres estructures similars	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Capacitant els agents de salut de la comunitat perquè puguin jugar un paper actiu	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Estrenyent la cooperació entre sistema de salut i sistema educatiu, APA, etc.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Disposant de canals i mitjans perquè la ciutadania contribuísca en la definició, seguiment i avaluació de polítiques, plans i programes de salut	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

QUÈ PODEN APORTAR LES ASSOCIACIONS CIUTADANES?

La llista següent mostra un conjunt d'objectius de la participació ciutadana en matèria de salut.

Per a cada element d'aquesta llista i segons la seua opinió, indique en quina mesura les associacions ciutadanes poden contribuir a aconseguir aquests objectius.

En quina mesura les associacions ciutadanes <u>poden contribuir</u> a:	Gens	Un poc	Bastant	Molt	Totalment
1. Detectar/identificar els problemes de salut que requereixen més atenció i esforç per part de les institucions sanitàries	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Aportar idees perquè s'assignen pressupostos en matèria sanitària en funció dels problemes de salut prioritzats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Que la ciutadania es faça responsable de la seua salut i contribuísca a la salut de la comunitat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Millorar la qualitat i la seguretat de l'assistència sanitària per a aconseguir millors resultats en salut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Acostar els programes de salut a la població	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Aconseguir una atenció sanitària centrada en les persones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Aprofitar millor els recursos sanitaris i socials existents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Construir una societat més oberta, plural i participativa en matèria de salut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. 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	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Millorar la comunicació i informació entre la població i les institucions sanitàries (Conselleria, hospitals, centres de salut i salut pública)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Que es reconega el paper de les persones que cuiden persones malaltes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ajudar a la sostenibilitat de sistema sanitari	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Avaluar resultats de polítiques, plans i programes de salut posats en marxa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Per favor, indique:

Si és: Home Dona

La seua edat: Fins a 30 anys Entre 31 i 50 anys Entre 51 i 70 anys Més de 70 anys

El seu nivell d'estudis:

Estudios Bàsics Ensenyament secundari Batxillerat/Mòduls/FP Universitaris o superiors

La seua ocupació:

Treball per compte d'altri Treball per compte propi Feines de casa Estudiant No treballe (jubilat, en atur, etc)

QUÈ ENTENEM PER PARTICIPACIÓ CIUTADANA?

1. Què és participació ciutadana en salut?

2. Què ha d'incloure la participació ciutadana i què no?

3. Quin paper han de jugar les associacions ciutadanes en les polítiques, els plans i els programes de salut?

4. Quina capacitat d'influència real poden arribar a tindre?

Quant a canals i normes de participació ciutadana per a un millor funcionament del sistema sanitari:

1. Què tenim que funciona?
2. Què tenim que cal reformar?

3. Què no tenim i desitjaríem tindre?

Experiències positives en participació ciutadana en programes de salut.

1. Quines experiències positives en participació ciutadana en programes de salut coneix?

QUÈ ENTENEM PER PARTICIPACIÓ DEL PACIENT?

1. Què és participació de pacients en salut?

2. Què ha d'incloure la participació de pacients en salut i què no?

3. Quin paper han de jugar les associacions de pacients en les polítiques, els plans i els programes de salut?

4. Quina capacitat d'influència real poden arribar a tindre?

Quant a canals i normes de participació de les associacions de pacients per a un millor funcionament del sistema sanitari:

1. Què tenim que funciona?

2. Què tenim que cal reformar?

3. Què no tenim i desitjaríem tindre?

Experiències positives en participació de pacients en programes de salut.

1. Quines experiències positives en participació de pacients en programes de salut coneix?

Annex 5. Conferència de consens en línia associacions ciutadanes i de pacients

ESTUDIOS OPINIÓN

Bienvenid@ .

Cerrar Sesión



Propuesta para avanzar en la participación ciudadana y de pacientes en salud en la Comunidad Valenciana. ESTUDIO CON ASOCIACIONES

Proposta per a avançar en la participació ciutadana i de pacients en salut en la Comunitat Valenciana. ESTUDI AMB ASSOCIACIONS

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 acciones para promover la participación ciudadana en salud. Recuerde que un 10 significa que debe priorizarse totalmente a corto plazo la actuación para promover la participación y 0 significa que no debe 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, deberá valorar de 0 a 10 en qué medida las asociaciones de pacientes y ciudadanos pueden contribuir a alcanzar dichos objetivos. Recuerde que 10 significa que las asociaciones pueden contribuir totalmente a que se alcance dicho objetivo y 0 significa que no puede contribuir en nada a alcanzar dicho objetivo.

Por último, deberá contestar en su opinión, en qué medida se está cumpliendo la Carta Europea sobre empoderamiento de los pacientes en la Comunidad Valenciana. Deberá valorar su cumplimiento de 0 a 10, dónde 10 significa que se está cumpliendo completamente y 0 que no se está cumpliendo en absoluto.

A continuació, podrà visualitzar un llistat que arreplega un conjunt d'accions que podrien englobar-se en la definició 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 les dites accions per a promoure la participació ciutadana en salut. Recorde que un 10 significa que ha de prioritzar-se totalment a curt termini l'actuació per a promoure la participació i 0 significa que no ha de 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, haurà de valorar de 0 a 10 en quina mesura les associacions de pacients i ciutadans poden contribuir a aconseguir dites objectives. Record que 10 significa que les associacions poden contribuir totalment que s'aconseguixes dit objectiu i 0 significa que no pot contribuir en res a aconseguir dit objectiu.

Finalment, haurà de contestar segons la seua opinió, en quina mesura s'està complint la Carta Europea sobre apoderament dels pacients a la Comunitat Valenciana. Haurà de valorar el seu compliment de 0 a 10, on 10 significa que s'està complint completament i 0 que no s'està complint en absolut.

Elementos a valorar

 ¿EN QUÉ CONSISTE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y DE PACIENTES EN SALUD? / EN QUÈ CONSISTIX LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA I DE PACIENTS EN SALUT?	
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 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.- 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 puguen 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 contribuïsqen 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 requerixen 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 puguem 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>	- ▼


Annex 6. Conferència de consens en línia societats científiques i col·legis professionals

PROPUESTA PARA AVANZAR EN LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD EN LA COMUNIDAD VALENCIANA PROPOSTA PER A AVANÇAR EN LA PARTICIPACIÓ CIUDADANA 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.

Elementos a valorar

¿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

- ¹Koos, E. *The Health of Regionville*. New York: Columbia University Press, 1954.
- ²Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 1966; 44:166-206.
- ³Doll R. Surveillance and monitoring. *Int J Epidemiol.* 1974;3:305-14.
- ⁴Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The Triple Aim: Care, health, and cost. *Health Affairs.* 2008;27(3):759-769
- ⁵Hibbard 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.
- ⁶O'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).
- ⁷Fernández 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.
- ⁸Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S, Aranaz J, Vitaller J. La investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Aten Primaria.* 2004; 34(4):161-9.
- ⁹Jones J, Hunter D. *Using the Delphi and nominal group technique in health services research.* Londres. The BMJ Publishing Group, BMA House, Tavistock Square; 2000.
- ¹⁰Giancomi 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.
- ¹¹Delgado 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.
- ¹²Vázquez 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.
- ¹³Gil 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.
- ¹⁴Callejo J. *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación.* Barcelona: Ariel; 2001.
- ¹⁵Mogollón 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.
- ¹⁶Gil 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.
- ¹⁷Asua J. Entre el consenso y la evidencia científica. *Gac Sanit.* 2005;19:65-70.
- ¹⁸Peiró 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.
- ¹⁹Matillon Y, Ardila E, Durieux P, Pasquier J. Las conferencias de consenso. Un análisis crítico. *Acta Med Colom.* 1994;19:97-103.
- ²⁰Stewart E. What is the point of citizen participation in health care? *J Health Serv Res Policy* 2013;18:124-126.
- ²¹Sarrami-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.
- ²²Tenbelsel 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.

- ²³ 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
- ²⁴ 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.
- ²⁵ 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.
- ²⁶ 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.
- ²⁷ Freile-Gutiérrez B. Participación ciudadana en el contexto de la evaluación de tecnologías sanitarias. *Rev Med Chile* 2014;142:S27-S32.
- ²⁸ 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.
- ²⁹ 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.
- ³⁰ Tritter JQ. Revolution or evolution: the challenges of conceptualising patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expect* 2009;12:275-287.
- ³¹ 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.
- ³² Carr G. Stakeholder and public participation in river basin management. An introduction. *WIREs Water* 2015;2:393-405.
- ³³ 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.
- ³⁴ 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.
- ³⁵ 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.
- ³⁶ 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.
- ³⁷ Rowe G, Frewer LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Sci Technol Human Values* 2005;30:251-290.
- ³⁸ 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.
- ³⁹ Gorsky M. Community involvement in hospital governance in Britain: evidence from before the National Health Service. *Int J Health Serv* 2008;38:751-771.
- ⁴⁰ Kohler JC, Martinez MG. Participatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil? *Int J Equity Health* 2015;14:21.
- ⁴¹ Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect* 1999;2:222-234.
- ⁴² 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.
- ⁴³ Maxwell J, Rosell S, Forest P. Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *BMJ*. 2003;326:1031-1033.

- ⁴⁴ 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.
- ⁴⁵ Mullen PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect* 1999;2:222-234.
- ⁴⁶ NICE guideline. Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities. NICE; 2016. Disponible en <https://www.nice.org.uk/guidance/ng44>
- ⁴⁷ 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.
- ⁴⁸ Williamson L. Patient and citizen participation in health: the need for improved ethical support. *Am J Bioeth* 2014;14:4-16.
- ⁴⁹ Murphy NJ. Citizen deliberation in setting health-care priorities. *Health Expect* 2005;8:172-181.
- ⁵⁰ 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.
- ⁵¹ 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.