







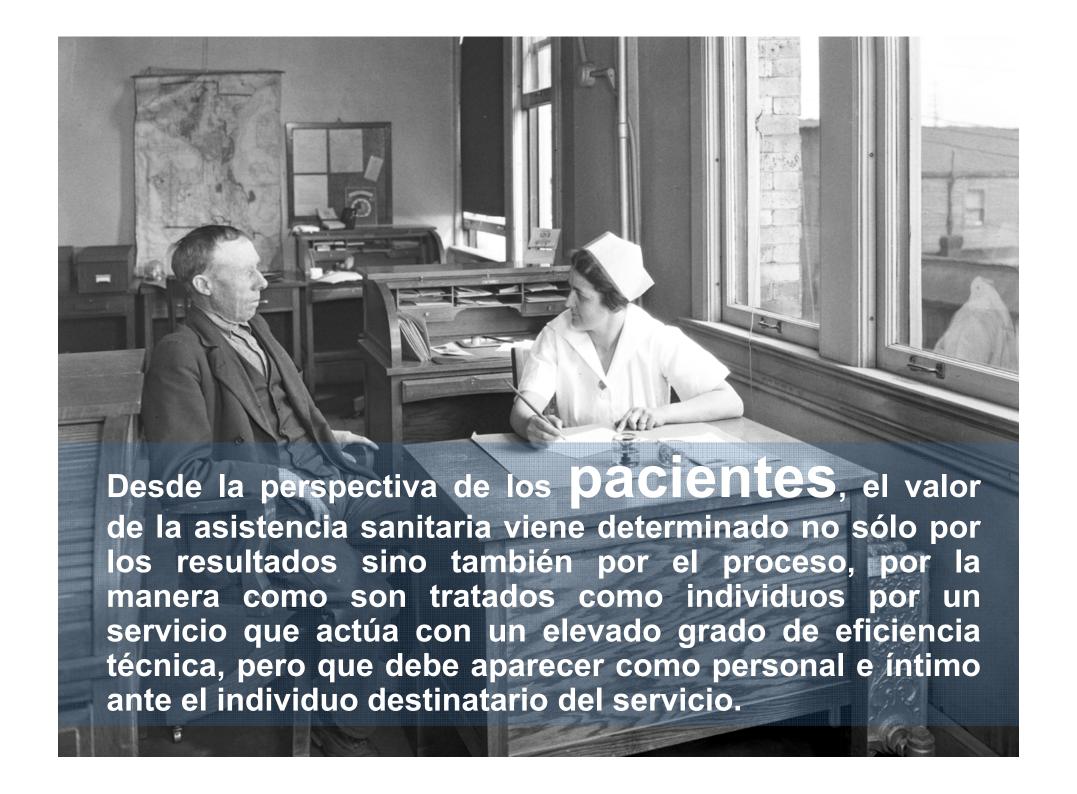
# Todos los sistemas sanitarios están en Crisis y tienen dos retos principales:



- Necesidades de recursos crecientes como resultado del aumento de enfermedades crónicas, del envejecimiento de la población y de los nuevos desarrollos tecnológicos.
- Mayores demandas por parte de los usuarios que son menos tolerantes a las esperas, a los errores y a lo que perciben como baja calidad asistencial.











### Let the patient revolution begin

Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously

Tessa Richards analysis editor<sup>1</sup>, Victor M Montori professor<sup>2</sup>, Fiona Godlee editor in chief<sup>1</sup>, Peter Lapsley patient editor<sup>1</sup>, Dave Paul secretary of the patient advisory group<sup>2</sup>

<sup>1</sup>BMJ, London WC1H 9JR, UK; <sup>2</sup>Knowledge and Evaluation Research (KER) Unit, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA



BMJ 2013;346:f2614 doi: 10.1136/bmj.f2614 (Published 14 May 2013)

http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614

...la salud no mejorará hasta que los pacientes jueguen un papel importante en su determinación. Hay que impulsar "la revolución del paciente", con un conjunto de medidas dirigidas a intensificar la relación del paciente con el sistema sanitario.

Esta revolución supone un <u>cambio fundamental en la estructura de poder en la asistencia sanitaria</u> y un renovado enfoque en la misión central de los sistemas de salud. Este cambio supone aceptar que el **trabajo colaborativo** con los pacientes, cuidadores y familiares es esencial para una mejora en la salud. Asimismo, este cambio requiere una **participación conjunta** en el **diseño e implementación de nuevas políticas**, **sistemas y servicios**, así como en la **toma de decisiones clínicas**.

# Power to the people: what will bring about the patient centred revolution?

We need to go beyond well meaning policies

Paul Hodgkin chief executive officer<sup>1</sup>, Jeremy Taylor chief executive officer<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Patient Opinion, Sheffield S3 9EN, UK; <sup>2</sup>National Voices, London, UK



BMJ 2013;347:f6701 doi: 10.1136/bmj.f6701 (Published 8 November 2013) http://www.bmj.com/content/347/bmj.f6701

Pueden observarse tres tendencias que probablemente transformarán el papel del paciente en los próximos años:

En primer lugar, el **aumento de población con enfermedades crónicas**, la discapacidad, y la fragilidad demandarán un modelo diferente de atención sanitaria, —un modelo no clínico, sino social-. Un modelo que movilizará los recursos de los propios pacientes y familiares, pero también los recursos de voluntarios, autoridades locales, amigos, etc., de cara a mejorar el bienestar y el estado de los pacientes.

En segundo lugar, el avance hacia una mayor transparencia en la prestación seguirá desplazando la corriente reservada y a la defensiva del NHS, hacia una corriente enfocada en el ciudadano.

En tercer lugar, las **tecnologías digitales**, que están cambiando todo.

"Una revolución está en marcha en la atención sanitaria. Tras décadas de provisión patriarcal de los servicios, las autoridades están comenzando a aceptar que los pacientes deberían tener algo que decir sobre la atención que reciben. (... ) Escuchar a los pacientes y responder a sus necesidades contribuye a romper la barrera entre pacientes y profesionales (...) Se necesita reajustar la mentalidad de la organización médicoasistencial para aceptar que los ciudadanos (pacientes) son partners y que su contribución en la atención sanitaria, la provisión de servicios, la investigación y las decisiones políticas es esencial."



(Richard Smith, BMJ, 1999 Editorial)





THE MAGAZINE

BLOGS

VIDEO

BOOKS

CASES

WEBINARS

COURS

Guest

Subscribe today and get access to all current articles and HBR online archive.

#### THE MAGAZINE

July 1997



**ARTICLE PREVIEW** To read the full article, **sign-in** or **register**. HBR subscribers, click **here to register** for **FREE** access »

#### Can Patients Drive the Future of Health Care?

by Alexandra Wyke

Comments (0)



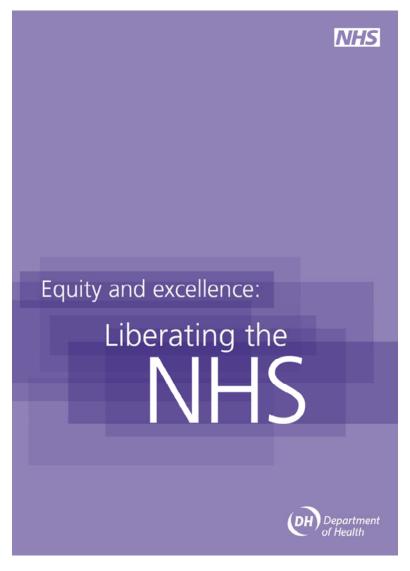








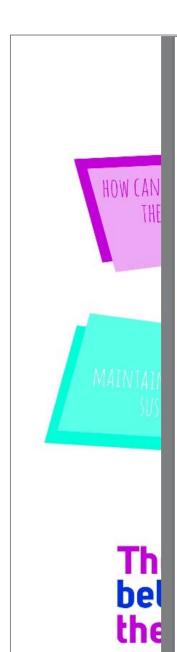




El gobierno británico ha continuado una tradición retórica de buenas intenciones acerca de centralidad del paciente en el NHS. En cada documento oficial han abundando atractivos tópicos como: "prioridad a los pacientes", "los pacientes ante todo". Sin embargo, poner a los pacientes en primer lugar, se ha convertido en un menú de self service del cual los decisores pueden seleccionar a su gusto. La noción de "paciente y compromiso público" proporciona la cobertura para una serie de comportamientos y actitudes, que pueden ir desde lo meramente simbólico a lo genuinamente liberador.

### **Equity and excellence (2010)**

https://www.gov.uk/government/publications/liberating-the-nhs-white-paper



#### Puttin Patients Fir



SUPPORTINDE SUPPORTING AN ASSURING THE COMMISSIONIN SYSTEM





























# TRANSFORMING PARTICIPATION IN HEALTH AND CARE

>

'The NHS belongs to us all'

SEPTEMBER 2013

Patients and Information Directorate, NHS England Publications Gateway Reference No. 00381

http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/09/trans-part-hc-guid1.pdf



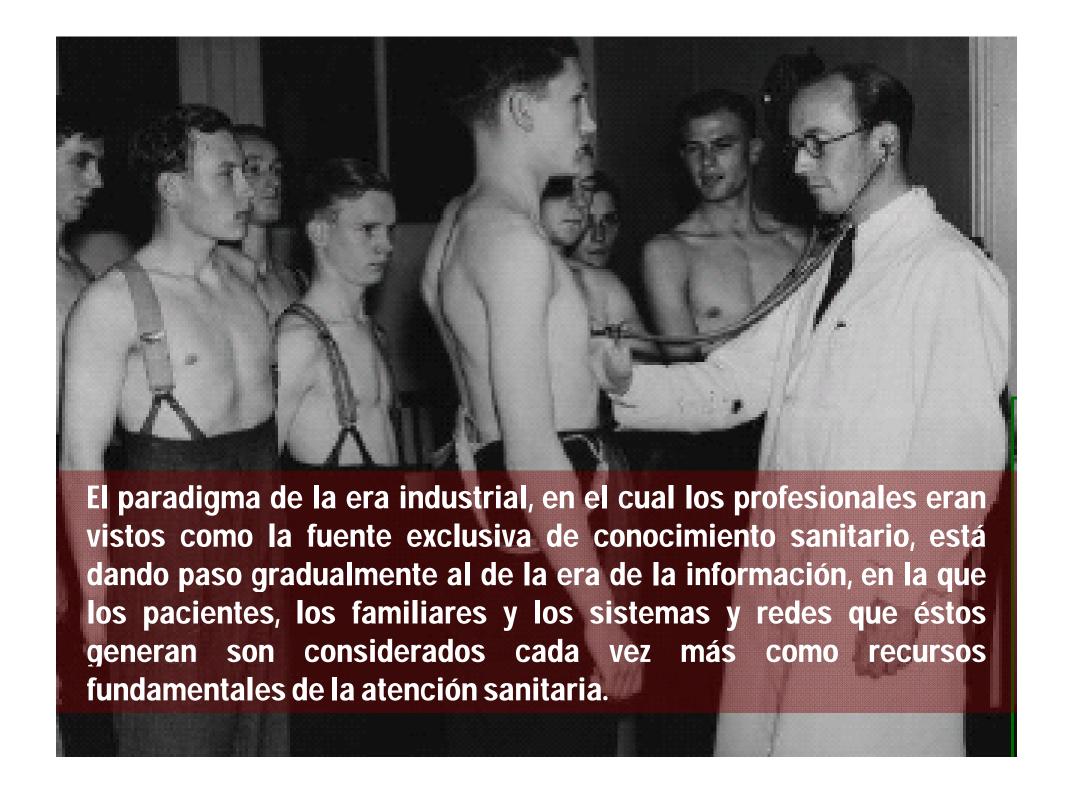
This is an interactive PDF. To navigate, use the arrow buttons on either side of each page or locate a specific section using the tool bars within the document.

En contra del paternalismo médico tradicional, poner al paciente en el centro del NHS significa situar al paciente como gestor de su propia enfermedad, al frente de la toma de decisiones sobre su salud, como "consumidor" de servicios sanitarios, un paciente que cuenta con mayor posibilidad de elección, mejor información, y con derecho de evaluar la calidad del servicio recibido.

Los sistemas sanitarios deben hacer un esfuerzo de adaptación a este nuevo perfil de paciente, y aprovechar los cambios que esto supone.

La guía *Transforming participation in health and care* pretende ser un "plan revolucionario" para conseguir más involucración de la ciudadanía en la atención sanitaria, enfatizando la participación individual, para que cada paciente sea gestor de su propia salud; participación pública en la toma de decisiones para facilitar que los ciudadanos tengan un espacio en el que puedan comunicar su percepción de cómo se desarrollan los servicios a nivel local y nacional, y asegurar así que sus comunidades tienen los servicios que necesitan; y recopilando información de los pacientes, que son los agentes que dentro del sistema sanitario, aportan la verdadera visión sobre los resultados del NHS y lo que ayuda a dar forma a los servicios del futuro.

La guía incluye información, buenas prácticas, estudios de casos, evidencias y herramientas que pretenden dar respuesta y apoyar las necesidades de los pacientes y la ciudadanía por igual.









No se trata de consultar a la gente que opina sobre algo que ya se ha decidido, sino de incorporar la opinión y las razones de los actores sociales implicados en la propia determinación de los problemas a resolver...

El poder de decidir ha de ir acompañado de la capacidad de explicar y de la voluntad de escuchar o recibir señales del entorno

Cuanto mayor es el ámbito de intervención de las administraciones públicas y más complejos los temas a resolver, más difícil resulta articular los intereses implicados usando los mecanismos convencionales de la democracia representativa.

Buscar mecanismos o ejemplos de innovación en la participación democrática que intentan combinar información, deliberación y capacidad de intervención de los ciudadanos en los procesos decisionales, sabiendo que no existe una solución ideal al conflicto entre racionalidades técnicas y económicas, participación popular y rol de las instituciones democráticas responsables últimas ante la sociedad de las decisiones a tomar.

# Problemas públicos y políticas de respuesta

Objetivos Medios	Claros, compartidos	Poco claros, no compartidos
Conocidos	Α	В
No conocidos	C	D

Fuente: Subirats J. Adaptado de: Thompson JD, Tuden A. *Comparative Studies in Administration*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1959

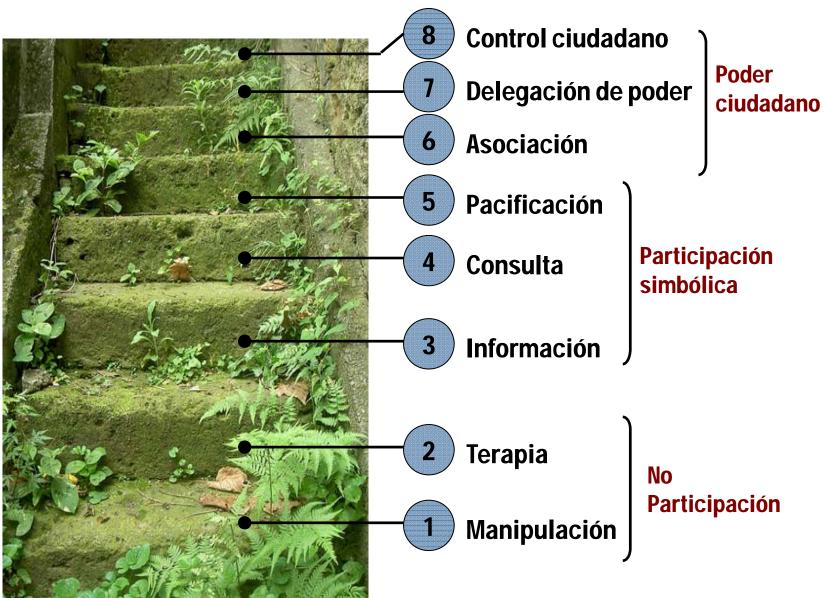
# Problemas públicos y políticas de respuesta

Objetivos Medios	Claros, compartidos	Poco claros, no compartidos
Conocidos	Planes estandarizados, previsibles, aproximaciones "de experto" (- participación necesaria)	Aproximaciones facilitadoras, negociadoras (+ participación necesaria)
No conocidos	Procesos in <u>n</u> ovadores, pragmáticos, experimentales (+ participación necesaria)	Aprendizaje social, construcción colectiva de problemas y soluciones (+ participación necesaria)

Fuente: Subirats J. Adaptado de: Thompson JD, Tuden A. *Comparative Studies in Administration*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1959



#### **NIVELES de PARTICIPACIÓN**



Arnstein, Sherry R. (July 1969): "A Ladder of Citizen Participation", JAIP, vol.35, No 4, July 1969, pp. 216-224

# ESPECTRO DE PARTICIPACIÓN PÚBLICA DE LA AIPP

Desarrollado por la Asociación Internacional de Participación Pública

#### Incremento en el nivel de impacto público

Informar	Consultar	Involucrar	Colaborar	Dar poder de decisión
Objetivo	Objetivo	Objetivo	Objetivo	Objetivo
Dar al público información clara y objetiva para apoyarlo tanto en la comprensión del problema, como de las alternativas y posibles soluciones.	Obtener retroalimentación del público al analizar alternativas y posibles soluciones.	Trabajar directamente con el público durante el proceso, con el fin de confirmar que sus inquietudes hayan sido entendidas y tomadas en cuenta.	Establecer relaciones con el público para analizar cada aspecto de la decisión, incluyendo el desarrollo de alternativas, y la identificación de la mejor solución.	Dejar en manos del público la toma de la decisión final.
Compromiso con el público	Compromiso con el público	Compromiso con el público	Compromiso con el público	Compromiso con el público
Les mantendremos informados.	Les mantendremos informados, escucharemos sus inquietudes y les haremos saber cómo su participación influyó en la decisión final.	Trabajaremos con el público para asegurarnos de que su inquietudes se reflejen directamente en el desarrollo de alternativas, y que puedan reconocer cómo influyó su participación en la decisión final.	Buscaremos su asesoría para la formulación de soluciones. Incorporaremos sus comentarios y recomendaciones en el proceso de toma de decisiones, tanto como nos sea posible.	Implementaremos la decisión de la comunidad.

# ESPECTRO DE PARTICIPACIÓN PÚBLICA DE LA AIPP

Desarrollado por la Asociación Internacional de Participación Pública

#### Incremento en el nivel de impacto público

Informar Objetivo	Consultar Objetivo	Involucrar Objetivo	Colaborar Objetivo	Dar poder de decisión Objetivo
Dar al público información clara y objetiva para apoyarlo tanto en la comprensión del problema, como de las alternativas y posibles soluciones.	Obtener retroalimentación del público al analizar alternativas y posibles soluciones.	Trabajar directamente con el público durante el proceso, con el fin de confirmar que sus inquietudes hayan sido entendidas y tomadas en cuenta.	Establecer relaciones con el público para analizar cada aspecto de la decisión, incluyendo el desarrollo de alternativas, y la identificación de la mejor solución.	Dejar en manos del público la toma de la decisión final.
Posibles herramientas	Posibles herramientas	Posibles herramientas	Posibles herramientas	Posibles herramientas
Boletines informativos.  Páginas de Internet.  Salas de exhibición y diálogo.	Comentarios del público.  Grupos de enfoque.  Encuestas y sondeos.  Reuniones públicas.	Talleres. Debates.	Comités ciudadanos  Generación de decisiones consensadas.  Toma de decisiones participativas.	Jurados ciudadanos. Votaciones. Plebiscitos.

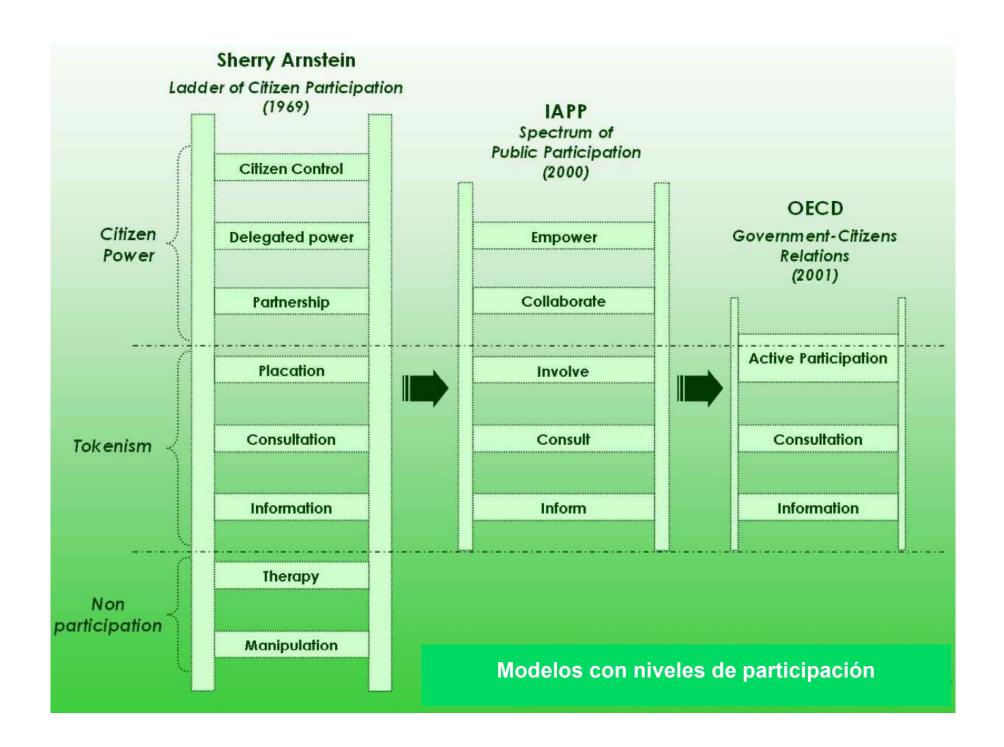
#### Citizens as Partners

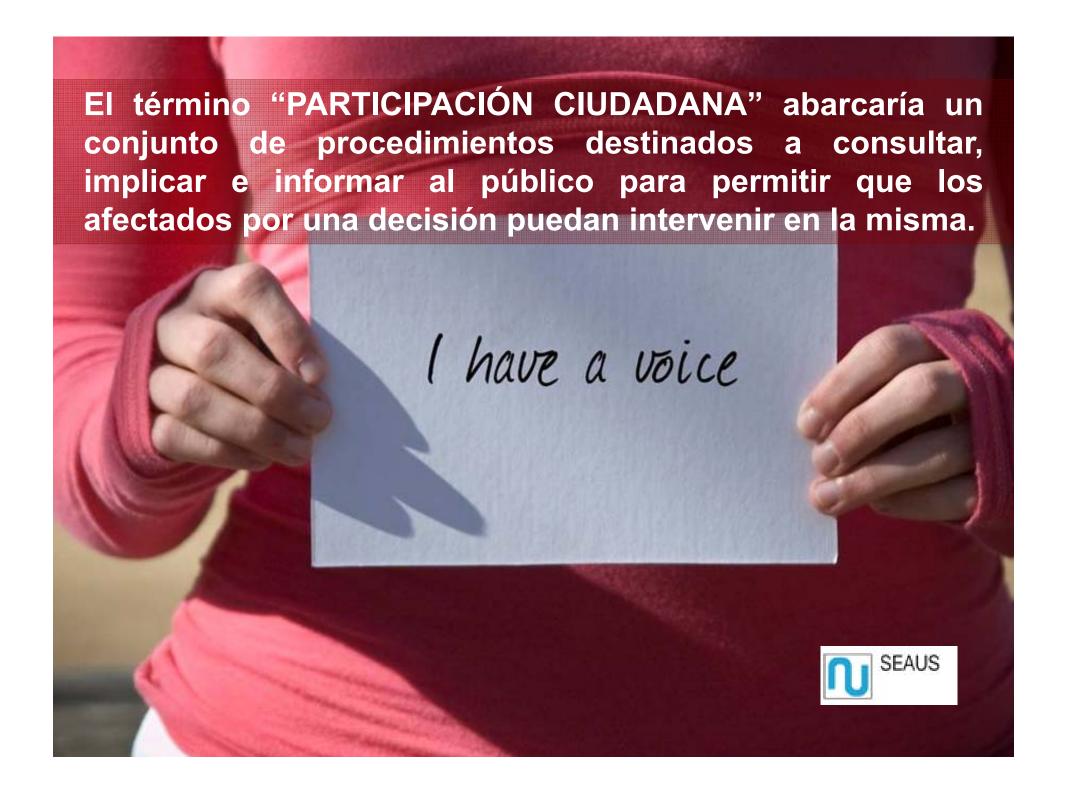
OECD HANDBOOK ON INFORMATION, CONSULTATION AND PUBLIC PARTICIPATION IN POLICY-MAKING

GOVERNANCE



(2001)





Criterio	Aconsejable	Deficitario
Representatividad	Jurado Encuesta deliberativa	Consejo consultivo Internet (hoy)
Grado de información	Consejo consultivo Jurado	Referéndum Encuestas
Capacidad educativa	Presupuesto participativo Planes estratégicos	Consejo consultivo Referéndum
Extensión	Referéndum Presupuesto participativo	Jurado Consejo consultivo
Coste dificultad organizativa	Consejo consultivo Forum ambiental	Encuesta deliberativa Presupuesto participativo
Impacto en políticas	Referéndum Presupuesto participativo	Encuesta deliberativa Internet

Fuente: Font y Blanco, 2001

# **PARTICIPACIÓN**



Participación de los ciudadanos en salud es el refuerzo del poder de los ciudadanos para cambiar sus propios modos de vida y ser parte activa del proceso dirigido al desarrollo de comportamientos y ambientes saludables de manera que influyan en las decisiones que afecten su salud y el acceso a unos servicios adecuados de salud pública. (OPS-OMS)

# La participación ciudadana en salud

El sistema sanitario debe crear mecanismos y espacios para hacer del usuario de los servicios un sujeto activo ante los procedimientos de la institución sanitaria, y un actor en la toma de decisiones.

La democratización de la salud implica, entre otras cosas, estimular la participación de los ciudadanos en todos los niveles del sistema, desde asumir la responsabilidad por su propio estado de salud, hasta influir en el establecimiento de prioridades.

La legitimidad y el sostenimiento del Sistema Sanitario Público se fundamenta también en la participación formal e institucional de los ciudadanos, sus verdaderos propietarios.



### Council of Europe Committee of Ministers



**Council of Europe Home** 

Committee of Ministers Home

Intranet

Site Help

BOOKMARK RELATED DOCUMENTS LOGIN PRINT | SEND

FRANCAIS HELP



The Committee of Ministers, under the terms of Article 15.b of the Statute of the Council of Europe,

Considering that the aim of the Council of Europe is to achieve greater unity between its members and that this aim may be pursued, inter alia, by the adoption of common action in the public health field;

Bearing in mind Article 11 of the European Social Charter on the right to the protection of health;

Recalling Article 3 of the Convention on Human Rights and Biomedicine requiring the Contracting Parties to provide "equitable access to health care of appropriate quality", and Article 10 on the right of everyone to know any information about his or her health;

Having regard to the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (ETS

# Recomendación del Consejo de Europa Rec (2000) 5 de 24 de febrero de 2000

#### PRINCIPIOS PARA LA PARTICIPACIÓN

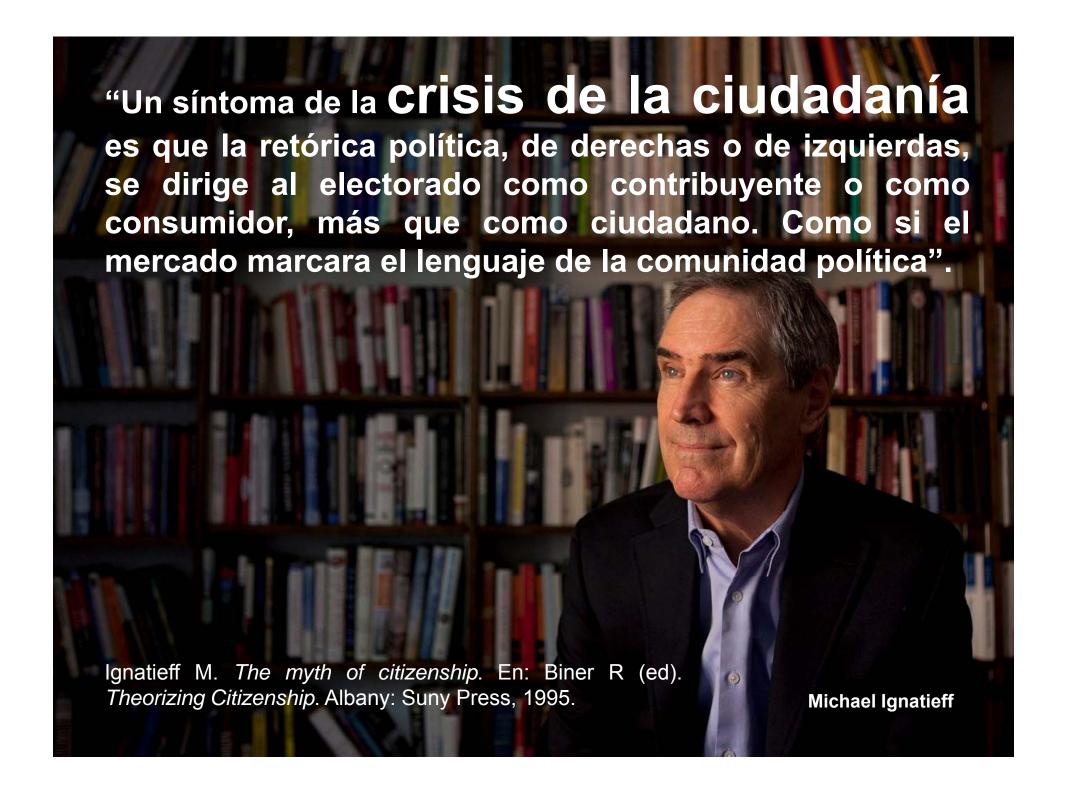
- Los sistemas sanitarios deben estar orientados al paciente.
- Los ciudadanos deben participar necesariamente en las decisiones que se toman en la atención de su salud.
- Es un derecho fundamental de los ciudadanos en una sociedad democrática y libre, el determinar la misión y los objetivos del sector sanitario.
- Reconocimiento del importante papel que desarrollan las organizaciones cívicas y de ayuda mutua de pacientes, consumidores, personas aseguradas y los ciudadanos, representando los intereses de los "usuarios" en los sistemas de salud, y su doble función de apoyar y prestar servicios a sus miembros y defender sus intereses ante terceros.

# **DEFINICIONES**

En su utilización de servicios asistenciales públicos los individuos ejercen derechos como ciudadanos, a los que han de responder los gobiernos; también actúan como consumidores, cuyas decisiones afectan a la industria sanitaria y al mercado de servicios; su comportamiento como usuarios es objeto de atención para gestores e investigadores, mientras que a los profesionales sanitarios les corresponde la búsqueda de la mejor asistencia disponible para cada uno de ellos individualmente considerados, en su papel de pacientes.

# **DEFINICIONES**

Tal vez una cuestión crucial es si la participación se plantea desde una perspectiva de ciudadanía, es decir de las personas que tienen derechos civiles o más bien desde la condición de cliente o eventual comprador de los servicios, sea como contribuyente o como particular.



#### **DEFINICIONES**

... y como también denunciaba M. Marinker: "La ciudadanía está confundida con el consumismo y la democracia con el marketing. El individualismo y la capacidad de elegir se han aupado a la categoría de imperativos morales. El consumidor no solo se caracteriza porque puede elegir sino también porque tiene derecho a devolución."

Marinker M (Ed). Sense and sensibility in Healthcare. London: BMJ Publishing Group, 1996.



#### Los ciudadanos

Los "nuevos" usuarios, pacientes, consumidores o ciudadanos en general, deben desempeñar un papel cada vez más importante en el sistema sanitario público. La demanda de una mayor transparencia en la gestión de recursos públicos, su participación e implicación en la toma de decisiones, no sólo a nivel clínico -individual-, sino en el establecimiento conjunto de prioridades con los gestores y responsables públicos, exigirá un cambio en las fórmulas de gestión tradicionales, que obligará a incorporarlos como socios -partners- y agentes colaboradores.



- 1. INFORMACIÓN DE CALIDAD CONTRASTADA RESPETANDO LA PLURALIDAD DE LAS FUENTES.
- 2. DECISIONES CENTRADAS EN EL PACIENTE.
- 3. RESPETO A LOS VALORES Y A LA AUTONOMIA DEL PACIENTE INFORMADO.
- 4. RELACION MEDICO-PACIENTE BASADA EN EL RESPETO Y LA CONFIANZA MUTUA.
- 5. FORMACIÓN Y ENTRENAMIENTO ESPECÍFICO EN HABILIDADES DE COMUNICACIÓN PARA PROFESIONALES.



- 6. PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN LA DETERMINACIÓN DE PRIORIDADES EN LA ASISTENCIA SANITARIA.
- 7. DEMOCRATIZACION FORMAL DE LAS DECISIONES SANITARIAS.
- 8. RECONOCIMIENTO de las ORGANIZACIONES DE PACIENTES COMO AGENTES DE POLÍTICA SANITARIA.
- 9. MEJORA DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LOS PACIENTES SOBRE SUS DERECHOS BÁSICOS.
- 10.GARANTÍA DE CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS BÁSICOS DE LOS PACIENTES.





## Declaración de Zaragoza abril de 2011



- 1. INFORMACIÓN Y ACCESIBILIDAD
- 2. INFORMACIÓN PARA LA TOMA DE DECISIONES
- 3. COMUNICACIÓN
- 4. IMPLICACION DEL USUARIO EN LA ATENCIÓN SANITARIA DE CALIDAD Y SEGURA
- 5. PARTICIPACIÓN INDIVIDUAL Y COLECTIVA
- 6. GARANTIA DE LOS DERECHOS. DIGNIDAD EN LOS PROCESOS AL FINAL DE LA VIDA
- 7. INNOVACIÓN TECNOLÓGICA
- 8. DETERMINANTES SOCIALES Y SALUD. "SALUD EN TODAS LAS POLITICAS"
- 9. RESPONSABILIDAD COMPARTIDA PARA LA SOSTENIBILIDAD 10.POTENCIAR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN AL USUARIO

# Los profesionales El paciente/

"¡Gracias a Dios! ¡Un panel de expertos!"

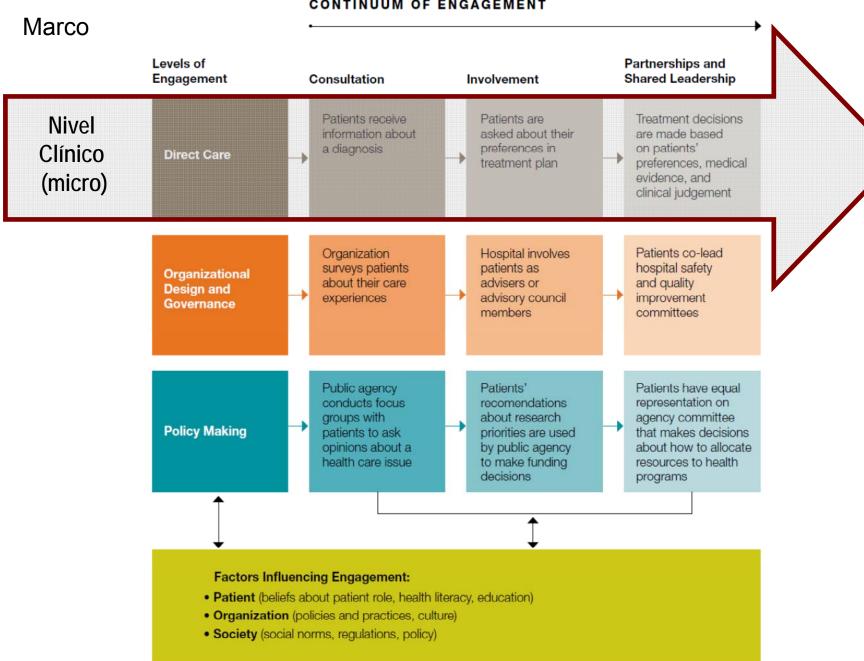
#### (Algunas) VENTAJAS de la participación ciudadana (I)

- La participación permite la adecuación de las respuestas desde lo público a las necesidades y demandas de los ciudadanos.
- La participación favorece una mayor eficiencia en la intervención pública, al producirse respuestas y propuestas bien orientadas que optimicen recursos.
- La participación profundiza en la democracia y facilita la articulación social.

#### (Algunas) VENTAJAS de la participación ciudadana (II)

- La participación introduce las perspectivas de los diferentes agentes y actores sociales (stakeholders) en el ámbito de la aplicación y la intervención, y permite orientar y gestionar de forma complementaria aquellos procesos planificadores que han identificado claramente los intereses de los ciudadanos.
- La participación permite alcanzar u obtener el mayor consenso posible, público/privado/ciudadano, a través de distintos procesos abiertos de consulta y debate.

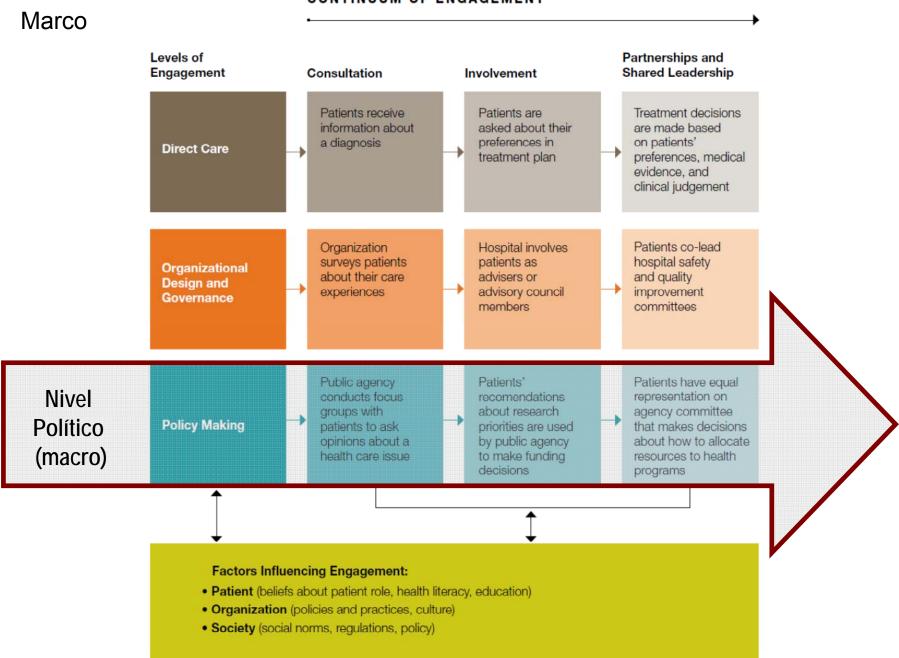
#### CONTINUUM OF ENGAGEMENT



#### CONTINUUM OF ENGAGEMENT Marco Levels of Partnerships and Shared Leadership Engagement Consultation Involvement Patients receive Patients are Treatment decisions information about asked about their are made based preferences in on patients' a diagnosis **Direct Care** treatment plan preferences, medical evidence, and clinical judgement Patients co-lead Hospital involves Organization **Nivel** surveys patients hospital safety patients as Organizational and quality about their care advisers or Organizacional Design and experiences advisory council improvement Governance (meso) members committees Patients' Patients have equal Public agency representation on conducts focus recomendations groups with about research agency committee **Policy Making** that makes decisions patients to ask priorities are used opinions about a by public agency about how to allocate to make funding health care issue resources to health decisions programs **Factors Influencing Engagement:** • Patient (beliefs about patient role, health literacy, education) • Organization (policies and practices, culture)

· Society (social norms, regulations, policy)







#### Canadian Institutes of Health Research



Canad'ä

Search

Funding Institutes • Strategies

Initiatives

Collaboration \*

Research highlights

Home > Collaboration > Citizen engagement

Citizen engagement	
Get involved	
Strategy	
Publications	
Resources	
Contact us	

#### Citizen engagement

Citizen engagement is the meaningful involvement of individual citizens in policy or program development. To put it simply, citizens are "engaged" when they play an active role in defining issues, considering solutions, and identifying resources or priorities for action. This "meaningful involvement" can take place at a variety of stages in the research, planning, or implementation phases of a project.

#### What does this mean for CIHR?

CIHR has adopted the term citizen engagement because the essence of "engagement" is far more active than traditionally passive public consultation in its recognition of the capacity of citizens to discuss and generate options independently. The term "citizen" includes interested representatives from the general public, consumers of health services, patients, caregivers, advocates, and representatives from affected community and voluntary health organizations. For CIHR, this involvement of citizens can span the full course of policy or program development, from agenda-setting and planning to decisionmaking, implementation, and review.

CIHR is moving forward in realizing a more systematic, ongoing integration of citizens' input in priority setting, governance, and funding programs and tools. In 2008, CIHR's Partnerships and Citizen Engagement Branch led the development of a Framework for Citizen Engagement.

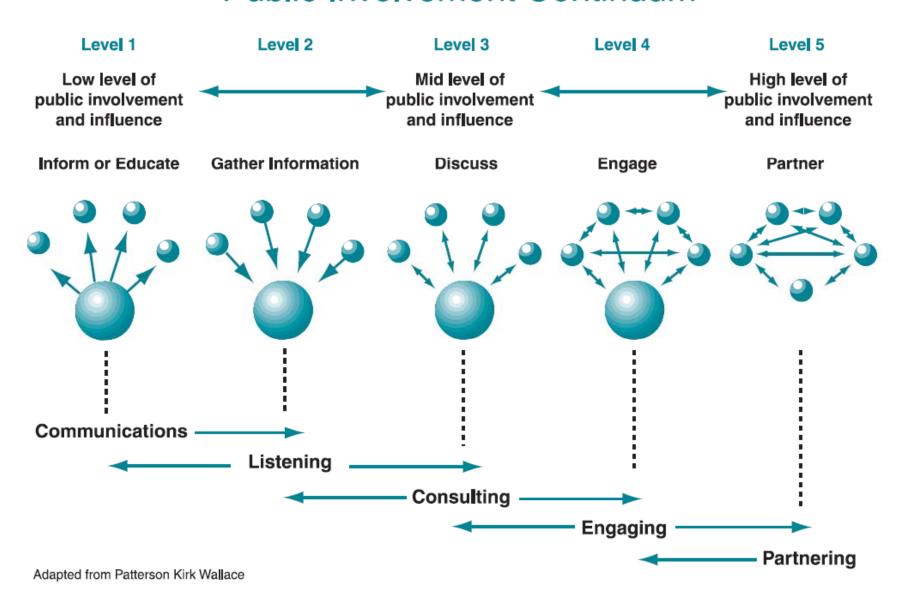
The Framework identifies four strategic areas of focus for citizen engagement at CIHR. These areas include:

- 1. Representation on CIHR's Boards and Committees
- 2. Corporate and Institute strategic plans, priorities, policies, and quidelines
- 3. Research priority setting and Integrated Knowledge Translation

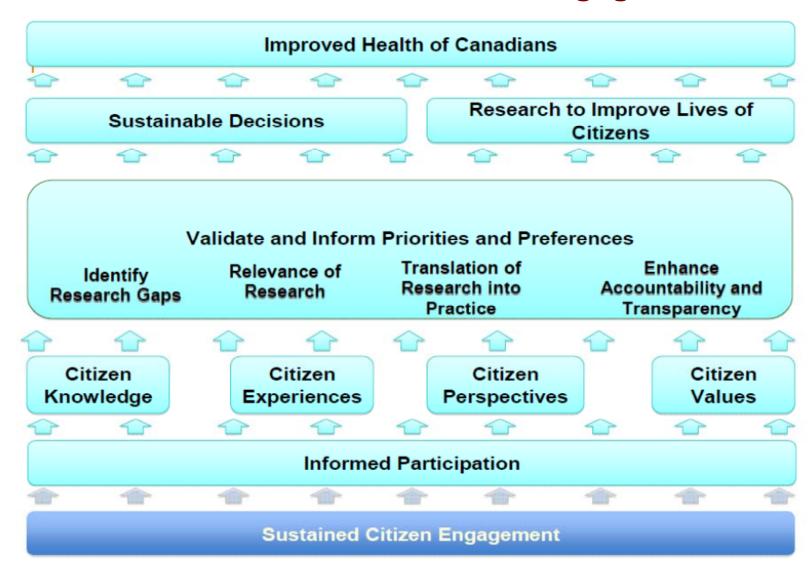
For CIHR, citizen engagement is the meaningful involvement of individual citizens in policy or program development, from agenda-setting and planning to decision-making, implementation and review. It requires two-way communication that is interactive and iterative with an aim to share decision-making power and responsibility for those decisions. This requires bringing together a diverse group of citizens that includes the broader public, not just the usual stakeholders for ongoing dialogue, deliberation and collaboration in informing CIHR's work. CIHR-Canadian Institutes of Health Research

http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/41287.html

# Health Canada's Public Involvement Continuum



#### The benefits of sustained citizen engagement



http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/41287.html



## Constitución Española

Contempla la obligación de los poderes públicos de facilitar la participación ciudadana en la vida política, económica, cultural y social (artículo 9).

La Ley establecerá las formas de participación de los interesados en la Seguridad Social y en la actividad de los organismos públicos cuya función afecte directamente a la calidad de la vida o al bienestar general.

## Ley General de Sanidad

(Ley 14/1986, de 25 de abril)

Establece en su preámbulo que la **participación ciudadana**, junto con la eficacia, la eficiencia, la equidad, la celeridad, y la flexibilidad, se considera dentro de los principios básicos que deben regir el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.

Se reconoce a los ciudadanos parte integrante del mismo y, como tal, deben de colaborar activamente en la formulación de la política sanitaria y en la ejecución de la misma.

Según su artículo 5, los servicios públicos de salud deben articular la **participación comunitaria** en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución, a través de las corporaciones locales, las organizaciones empresariales y sindicales.

En sus artículos 53, 57 y 58 se recoge que se deberán constituir consejos de salud de comunidad autónoma y de área sanitaria y consejos de dirección en cada área, así como sus funciones y composición.

## Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud

(Ley 16/2003, de 28 de mayo)

- Objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el SNS.
- · Reserva un capítulo (IX) para tratar sobre la participación.
- Crea el Comité Consultivo, órgano dependiente del C.I. del SNS
- No están representados directamente los ciudadanos y usuarios, sino solamente los agentes sociales.
- Además establece la creación de un foro abierto de salud y un foro virtual. También recoge la posible creación de redes de conocimiento que generen y trasmitan conocimiento y favorezcan la participación social.

#### **Funciones:**

"...informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del SNS.

#### Agentes y fuentes de poder en el sistema sanitario español

Fuentes	Políticos	Gestores	Médicos	Industria Farmacéuticas	Ciudadanos	Usuarios
Control Recursos	++	++	++	+	+	+
Control Técnicas	+	+/++	+++	++	+	+
Control Conocimiento	+	+/++	+++	++	+	+
Prerrogativas o privilegios	+++	++	++	+	+	+
Capacidad de influencia	++/++	++/+++	+++	++	++	++
PODER	9.5	9.5	13	8	6	6

Fuente: Elola J (1994)





# Salvar al SNS ¿Dónde están los pacientes?



POLÍTICA Y SOCIEDAD

### Médicos, enfermeros y Administración sellan un Pacto que pretende garantizar un modelo sanitario futuro solidario y de gran calidad

ACTA SANITARIA — MADRID 31 JUL, 2013 - 2:00 PM





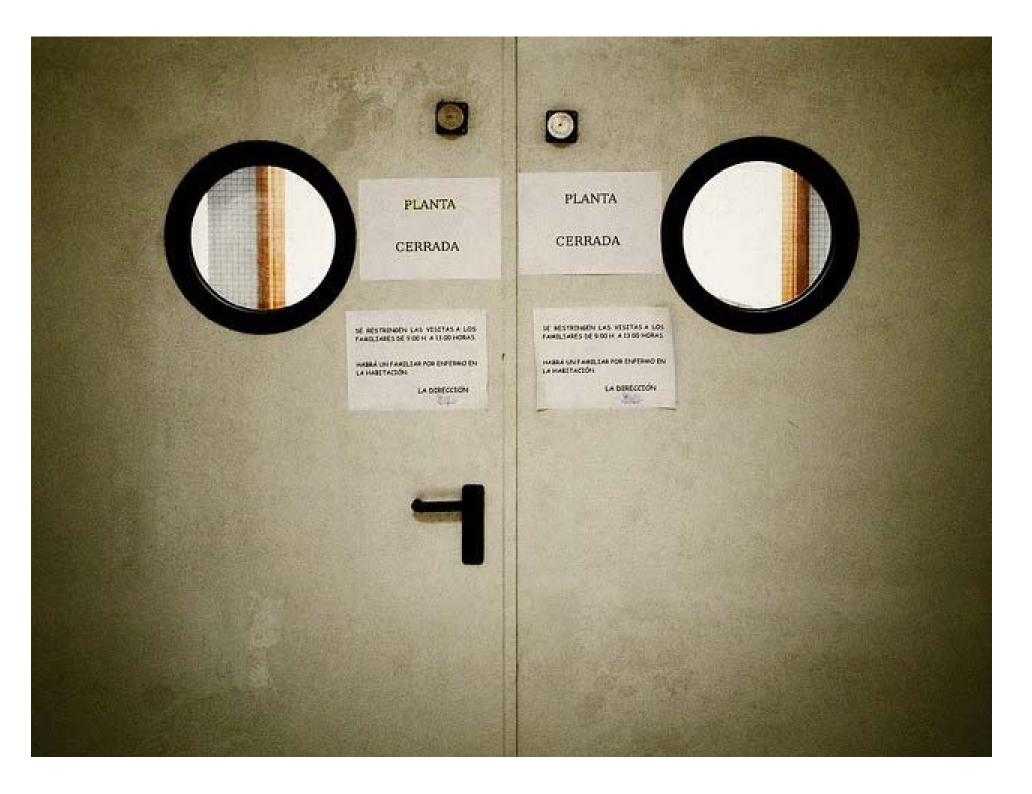
#### EL PAIS

#### **SOCIEDAD**

# Gobierno, médicos y enfermeros firman un pacto sanitario sin las comunidades

Resucitan ahora el compromiso de una asistencia sanitaria "pública, gratuita y universal" El portavoz del PSOE en el Congreso critica al Gobierno por dejar fuera a las comunidades















La suspensión de consultas de Neonatología enfada a los pacientes . hoy.es





NACIONAL | MUNDO | ECONOMÍA | DEPORTES | CULTURAS | TECNOLOGÍA | GENTE Y ESTILO | PLANES | HIPERLOCALES | BLOGS



#### La suspensión de consultas de Neonatología enfada a los pacientes

Según la asociación de padres y madres de niños prematuros hay 47 usuarios cuyas citas han sido aplazadas; el SES dice que son once



@MITorrejon

MARÍA JOSÉ TORREJÓN CÁCERES

23 julio 2014







Apremex, la primera asociación extremeña de padres y madres de niños prematuros, está molesta por la situación en la que se encuentra el Servicio de Neonatología del

Hospital San Pedro de Alcántara. Las citas de 47 niños previstas para los meses de verano han sido aplazadas «sine die», se denuncia desde este colectivo. Es decir, la asociación pone de manifiesto que las consultas prestadas desde este servicio han sido suspendidas hasta, previsiblemente, el mes de septiembre. «No quieren reforzar el servicio», se quejan desde este colectivo de afectados.

El Servicio de Neonatología del San Pedro de Alcántara está especializado



Este sitio web utiliza cookies propias y de terceros para optimizar tu navegación, adaptarse a tus preferencias y realizar labores analiticas. Al continuar navegando aceptas nuestra Política de Cookies.







## La nueva Ley de Salud crea un Comité de Pacientes para saber la opinión de los usuarios

El Consell aprueba la norma que reconoce la condición de autoridad pública a todos los profesionales sanitarios

12.09.2014 | 14:49

EP/LEVANTE-EMV.COM El pleno del Gobierno valenciano ha aprobado este viernes el Proyecto de ley de la nueva ley de Salud de la Comunitat Valenciana, que, entre otras novedades, reconoce la condición de autoridad pública a todos los profesionales sanitarios, simplifica el consentimiento informado, y crea un Comité de pacientes para contar con la opinión de los usuarios en la mejora del sistema.

#### Atributos del buen gobierno

- Rendición de cuentas
- Transparencia
- Responsabilidad
- Participación
- Eficiencia
- Calidad

(2009)

- Seguridad
- Respuesta a las necesidades, demandas y expectativas de los ciudadanos





El Futuro del SNS: la visión de los ciudadanos "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos" Informe Delphi. Fundación SIS (2008) <a href="http://www.fundsis.org/">http://www.fundsis.org/</a>

La petición de una democratización formal del sistema sanitario aparece en las respuestas a diversas cuestiones planteadas. La necesidad de disminuir la asimetría entre poder político-técnico y usuarios se identificaría con las peticiones de una mayor transparencia en la provisión de información sobre las condiciones de acceso, el proceso asistencial y los resultados obtenidos; una mayor capacidad de elección informada, el establecimiento de mecanismos y estructuras formales de representación en el gobierno de la sanidad y un mayor reconocimiento en los derechos y deberes de los pacientes.

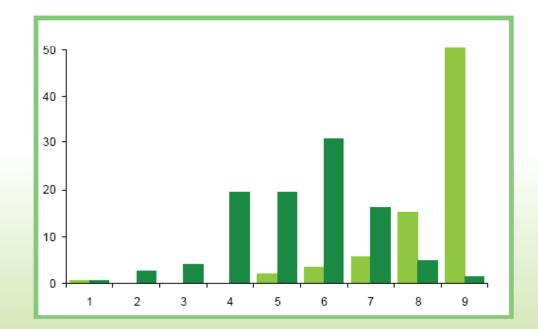


# Información clara y comprensible

Con un deseo unánime y un pronóstico favorable, los participantes afirmaron su deseo de que los profesionales de la medicina contribuyan a la corresponsabilización del paciente en las decisiones que le afectan, suministrándole de manera entendible la información necesaria para poder hacerlo (gráfico 46).

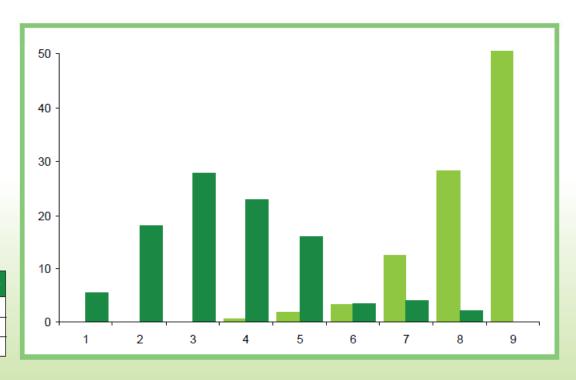
Gráfico 46. Los profesionales sanitarios proporcionarán <u>información clara y comprensible</u> a los pacientes sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos, para que estos puedan participar de una manera informada en la toma de decisiones clínicas.

		Deseos	Pronósticos
	Percentil 25	8	4
	Mediana	9	6
	Percentil 75	9	6



## Pacto por la Sanidad y el SNS

Gráfico 2. Se <u>alcanzará un gran pacto</u> entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.

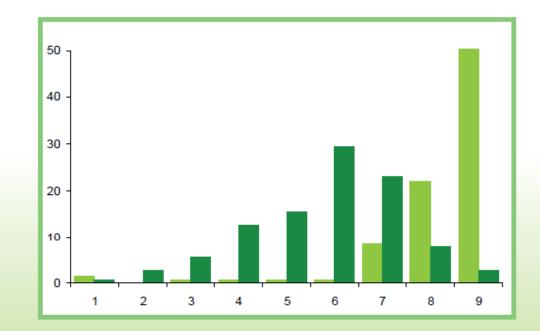


	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	3
Mediana	9	3
Percentil 75	9	5

Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) <a href="http://www.fundsis.org/">http://www.fundsis.org/</a>

### Información y transparencia

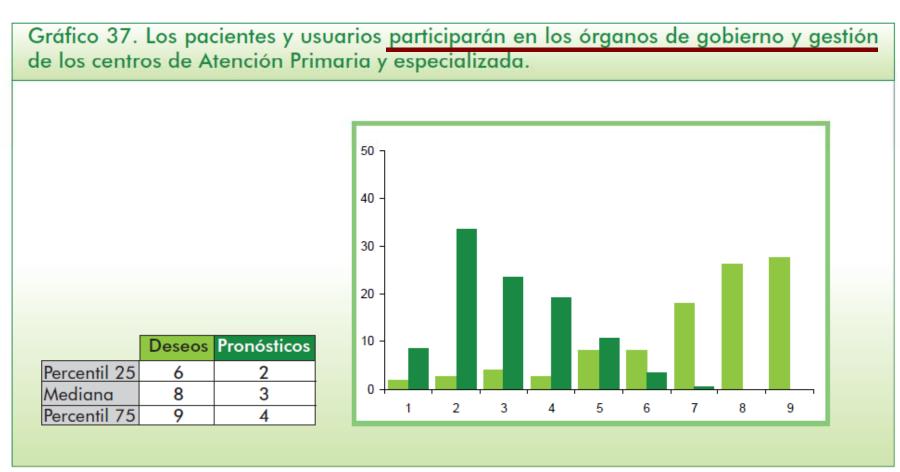
Gráfico 47. Los centros de salud y los hospitales deberán ofrecer información contrastada sobre actividad, resultados, calidad de las intervenciones y lista de espera de cada facultativo, para facilitar a los pacientes una elección informada.



	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	3
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6

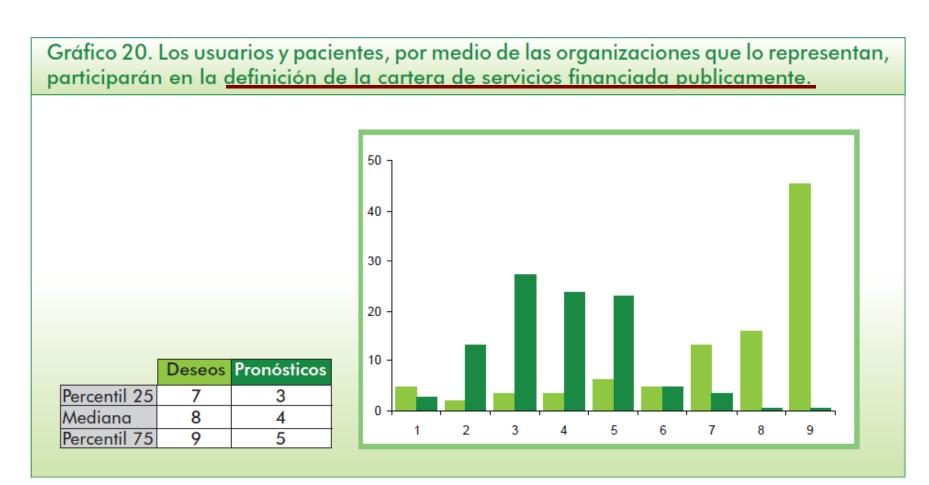
Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) <a href="http://www.fundsis.org/">http://www.fundsis.org/</a>

# Participación en Órganos de Gobierno y gestión



Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) <a href="http://www.fundsis.org/">http://www.fundsis.org/</a>

#### Participación en definición de Cartera de Servicios



Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) http://www.fundsis.org/

#### Participación en consulta y expresión formal

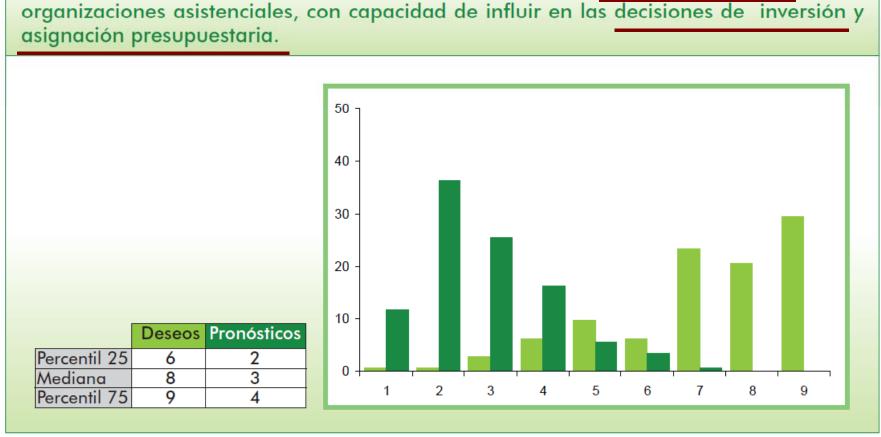
Gráfico 5. Los Parlamentos Español y Autonómicos tendrán una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes podrán expre-



Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) http://www.fundsis.org/

#### Participación en órganos ejecutivos

Gráfico 7. Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y



Fuente: "El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos". Informe Delphi. Fundación SIS (2008) http://www.fundsis.org/



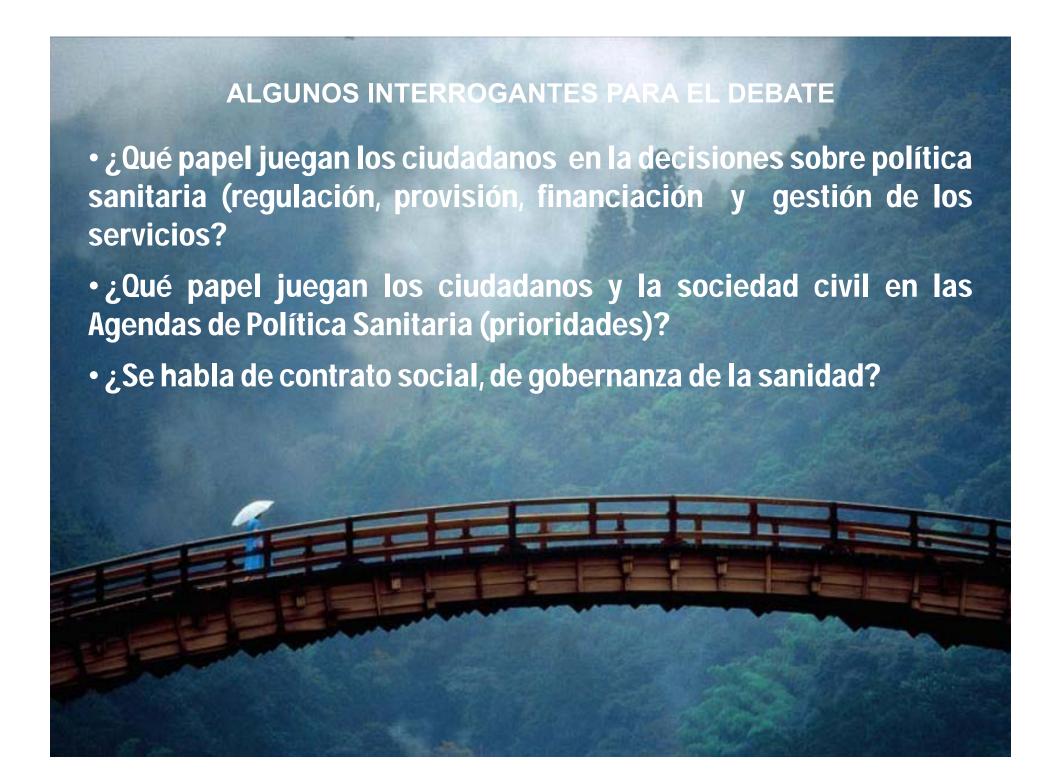
"El futuro del SNS: la visión de los ciudadanos" Informe Delphi. Fundación SIS (2008) <a href="http://www.fundsis.org/">http://www.fundsis.org/</a>

El Futuro del SNS: la visión de los ciudadanos

Análisis Prospectivo Delphi

www.fundis.org

"Se muestra un amplio acuerdo en la existencia de una representación formal en los órganos de gobierno de los centros asistenciales y de las organizaciones corporativas profesionales, frente a un pronóstico claramente opuesto a que esto ocurra. Esta visión coincide con la que fue expresada en su día en el estudio con políticos y gestores. Este hecho indicaría un cierto temor de los políticos hacia la participación ciudadana mediante el establecimiento de fórmulas de democracia directa."

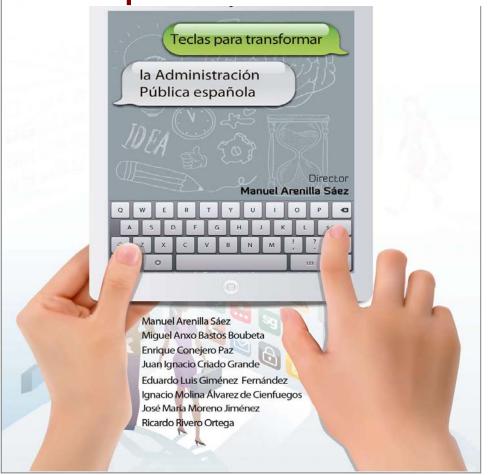






#### Administración 2032:

Teclas para transformar la Administración Pública española



INAP (2014)

# Materias básicas para la transformación del sistema político-administrativo

- Desafección Política
- Provisión de bienes y servicios
- Transparencia, accesibilidad y rendición de cuentas
- Procedimiento administrativo
- Modelo organizativo
- Modelo de función pública
- Evaluación de políticas públicas
- Nuevas formas de gestión basadas en TIC
- Participación ciudadana
- Organización territorial



con respecto a la Participación Ciudadana son:

Involucrar a los ciudadanos en la mejora del diseño y la evaluación de servicios. Sitúa al ciudadano como eje de la acción pública, especialmente en lo que respecta a la configuración de servicios públicos.

Uso de las redes sociales como herramienta estratégica. Sitúa al ciudadano como eje de la acción pública. Optimiza la información del entorno y facilita la adopción de decisiones en el ámbito político.

### Conclusiones

"Es necesario hacer compatible la sostenibilidad del sistema sanitario público con la introducción de formas de gobernanza que impliquen la participación de los pacientes y los ciudadanos en los procesos de toma de decisiones sanitarios, tanto a nivel individual como colectivo. La democratización del sistema sanitario solamente es posible si la corresponsabilización y la colaboración de pacientes, usuarios y de las asociaciones que los representan, alcanza las diferentes formas de participación y supone la implicación de éstos en el gobierno de las instituciones sanitarias."

Blancafort Alias S. Gobernanza y participación en el Sistema Nacional de Salud: visión y expectativas de pacientes y usuarios. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. Documento de trabajo nº 35. Barcelona, 2009.

