

La participación ciudadana, la sanidad y la salud

Andreu Segura

Área de Salud Pública. Institut d'Estudis de la Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Ciències Experimentals i de la Salut. Universitat Pompeu Fabra. Barcelona. andreu.segurab@gencat.cat

Participar significa formar parte de, o tomar parte en, la construcción de alguna empresa común, que en el caso de la sanidad, tiene que ver con la salud de la población. Una contribución que, de acuerdo con las definiciones de salud vigentes, se asocia a una de las dimensiones básicas de la salud misma. En efecto, las definiciones positivas de la salud, aquellas que la consideran algo más y distinto que la mera ausencia de enfermedad, tienen en cuenta tanto la faceta somática, como la psicológica y la social, de modo que la relación de las personas con la sociedad constituye uno de sus elementos estructurales. Una relación que, para ser saludable, requiere cierto grado de control, lo que en la jerga salubrista actual se denomina empoderamiento, la versión sanitaria de la emancipación.

Controlar los determinantes de la propia salud es una de las proposiciones de la carta de Ottawa (1). De modo que la participación podría verse, entre otras cosas, como un instrumento de acceso al poder que, en democracia, corresponde al pueblo soberano. Pero como la evolución de las sociedades humanas comporta cambios sustanciales sobre el sentido y las consecuencias de la participación y, desde luego, sobre los estímulos participativos que experimentamos los individuos, conviene analizar las actuales posibilidades y las consecuencias de la participación ciudadana en las actividades sociales en sentido amplio y en las intervenciones sanitarias en particular.

¿Qué entendemos por participación?

La noción misma es relativamente reciente y engloba cualquier “intervención de los particulares en actividades públicas mediante el ejercicio de sus derechos civiles” (2). Una definición poco específica que limita la utilidad del término, aunque no se dude de la conveniencia de que los ciudadanos participen activamente en las decisiones que les afectan (3). Ya sea por convencimiento ideológico, expresión de legitimidad, transparencia y rendir cuentas, bien desde el pragmatismo de lograr una mejor aceptación de las decisiones impopulares (4).

La motivación primaria para participar depende verosímilmente de la obtención de algún beneficio tangible que compense el esfuerzo que comporta. Cuando se trata de solucionar con ella un problema particular el estímulo es directo. En cambio, si el propósito está menos vinculado al beneficio propio –digamos que se trata de la contribución al desarrollo o a la viabilidad de la comunidad o de la sociedad, por no mencionar la humanidad– la cosa se complica. Es probable que exista alguna predisposición innata al altruismo “egoísta”, seleccionada evolutivamente como poderoso sentimiento de pertenencia al clan, a la partida o a cualquier otra es-

tructura social operativa, el cual en las circunstancias actuales y a pesar de la fuerza ancestral perceptible en ocasiones señaladas, no parece suficiente como estímulo permanente. Como señala Font, “podemos esperar que los ciudadanos participen pero no que vivan para participar” (5).

La evolución de las culturas humanas, el crecimiento de las sociedades y el aumento de la complejidad de las organizaciones comporta modificaciones sustanciales en la naturaleza misma de las comunidades y mediatiza la obtención de los beneficios atribuibles a la participación. El sentido de la participación también se modifica, de acuerdo con los intereses de los agentes sociales, las corporaciones, las administraciones, las empresas y los particulares. Entre los cuales se producen a menudo conflictos. La existencia de confrontaciones es, pues, un elemento crucial que debe tenerse en cuenta para no incurrir en formulaciones ingenuas –basadas en una concepción simplista del altruismo– o hipócritas, que a fin de cuentas desorientan.

La participación social

Si atendemos a los datos de abstención electoral y a la afiliación a partidos políticos y a sindicatos, la impresión es que, sobre todo en los países ricos gobernados por democracias parlamentarias, la participación ciudadana en los asuntos colectivos es más bien deficitaria. Lo que, por lo menos, refleja la falta de adaptación de estas instituciones a las transformaciones sociales, de modo que llegan a verse incluso como obstáculos a la participación debido a la desconfianza que generan. Una desafección, aparente al menos de la política, que Bourdieu califica de “indiferentismo activo” provocado por “la discordancia entre el ansia de sinceridad –o las exigencias de desinterés– inscritas en la delegación democrática de poderes y la realidad de las maniobras microscópicas” de forma que se “desarrolla el equivalente al anticlericalismo: la sospecha de que los políticos obedecen a intereses del microcosmos político más que a los de los votantes o los ciudadanos” (6). Aparente o parcial porque según señala Beck “a la vez que se extiende la vacuidad política de las instituciones (...) se produce un renacimiento no institucional de lo político” (7) como un “conjunto de oportunidades de acción y de poder suplementarias más allá del sistema político” (8) que denomina subpolítica. De ahí el interés en métodos de participación adecuados para un público que cada vez es más instruido y sofisticado (9).

Más allá de la participación directa como socios o aliados de las instituciones que representan a los agentes sociales –sindicatos, patronales, corporaciones profesionales– y de los partidos políticos, existen también órganos de participación de las administraciones públi-

cas, ya sea de índole general –habitualmente con estructuras territoriales: distritos municipales; ayuntamientos; comunidades autónomas, administración central del estado– o específica para los distintos departamentos en los que se organizan. Un planteamiento habitualmente burocrático que tampoco genera particular entusiasmo. Y finalmente las estructuras de participación de la sociedad civil, desde los lobbies, hasta las sociedades profesionales pasando por las asociaciones de vecinos, consumidores, usuarios de la sanidad, pacientes, etc.

Las posibilidades de desarrollo individual se han incrementado tanto que la dimensión social de las personas se difumina y cada vez más se establece mediante nuevos canales y procedimientos. No es que se haya diluido una cierta identidad de clase social, es que el propio concepto de comunidad ha experimentado tal metamorfosis que es difícil reconocer las que existen, más efímeras, múltiples y variables que nunca y hasta virtuales. Frente al auge del individualismo, las convocatorias para incrementar la participación cívica y aumentar la creación de capital social podrían ser el antídoto conveniente para la mejora del buen gobierno, a través de actividades conjuntas de resolución de conflictos y problemas por parte de los ciudadanos en las organizaciones, entidades y comunidades (10). Una recreación de la comunidad, recuperada como piedra angular para la mejora de las condiciones sociales (11).

Ya que el tamaño de las poblaciones impide la recuperación de la democracia directa al estilo ateniense de la Grecia clásica –una limitación que está por ver si las tecnologías de la información y la comunicación permiten superar– se impone idear, proponer y, desde luego experimentar, alternativas e innovaciones participativas. Debemos a Rowe y Frewer (12) un marco conceptual de las metodologías de consulta y participación pública y, posteriormente, una tipología de la casuística de información, consulta y participación (13). Una revisión de Abelson, señala fortalezas y debilidades de cada una, incluye unas prescripciones de uso y añade una bibliografía clasificada por método (14).

Más allá del referéndum, potencialmente útil para sancionar democráticamente una propuesta –o rechazarla– se puede recurrir a comités asesores de ciudadanos –grupos relativamente pequeños generalmente no representativos– o a los paneles de ciudadanos –muestras representativas de miles de personas– para valorar propuestas. Otros procedimientos son las audiencias públicas, las jornadas de puertas abiertas que incluyen coloquios y debates entre visitantes y los representantes institucionales o, desde luego, los circuitos establecidos para las sugerencias, quejas y reivindicaciones de los usuarios. También hay que considerar los estudios basados en encuestas ya sean para la valoración global o para la satisfacción de los ciudadanos o de los usuarios, aunque su interés depende de la continuidad y, desde luego, del rigor metodológico.

Una de las perspectivas que ha despertado mayor interés es la deliberativa. Deliberar supone ponderar adecuadamente los pros y contras de cualquier propuesta o intervención (15) y según algunos manifiesta una renovada preocupación por la genuina democracia, enten-

dida como un control más sustantivo que simbólico, ejercido por ciudadanos competentes (16). Entre estos instrumentos deliberativos encontramos a los jurados y paneles ciudadanos, las conferencias de consenso o las encuestas deliberativas, a los que en su aplicación a la participación sanitaria nos referiremos en el siguiente apartado. En cualquier caso, se trata de aproximaciones expuestas a eventuales sesgos y manipulaciones, sobre todo cuando se trata de iniciativas oportunistas.

Otra forma de participación corresponde a la investigación para la acción, un tipo de investigación comparada sobre las condiciones y los efectos de las intervenciones que utiliza una secuencia en espiral que empieza con el diseño y la planificación, se continúa con la acción y se modifica, en su caso, de acuerdo con los resultados obtenidos, que Kurt Lewin, profesor en el MIT (17), inició justo al acabar la segunda guerra mundial. La “action research” podía ser adoptada por grandes organizaciones e instituciones para mejorar sus estrategias y el conocimiento sobre el entorno de sus actividades, con el concurso de investigadores profesionales que trabajaran conjuntamente con todos los agentes implicados. Ha evolucionado de manera que no se trata de una metodología de investigación, sino más bien de una orientación de la investigación y de los investigadores en su compromiso con la comunidad con la que trabajan conjuntamente, de manera que también se denomina investigación participativa comunitaria (18). Una línea que en el terreno de la educación ha sido desarrollada entre otros por Paulo Freire. Muchos de los seguidores de la investigación participativa de base comunitaria se sienten influidos filosóficamente por el trabajo de Jürgen Habermas acerca de la teoría y la práctica del conocimiento y los intereses humanos.

Hace ya medio siglo, Sherry Arnstein –que, por cierto, en su artículo reproduce un “graffiti” del mayo del 68: yo participo, tú participas, él participa, nosotros participamos, vosotros participáis, ellos se benefician– propuso una tipificación de la participación social en forma de escalera de ocho peldaños (19). De abajo arriba denominaba el primer peldaño “manipulación”, al segundo “terapia”, el tercero “información”, el cuarto “consulta”, el quinto “aplacamiento”, el sexto “asociación colaborativa”, el séptimo “delegación de poder” y el octavo “control de los ciudadanos”. La propuesta tenía una clara intención de denuncia, mostrando que algunas actividades participativas –se refería básicamente al ámbito de la planificación ciudadana– como las simbolizadas por los dos peldaños inferiores, no eran más que argucias para alejar a los ciudadanos del ejercicio del poder. Aunque el tercer peldaño no comporta demasiada implicación por parte de la población, resulta imprescindible para poder tomar decisiones racionales. Pero no se produce auténtica interacción hasta el quinto peldaño, aunque la participación sea en este caso básicamente unidireccional. A partir del sexto escalón ya se comparte el poder de decidir que corresponde en su totalidad a la ciudadanía en el octavo.

En el mundo anglosajón, la escalera de la participación de Arnstein ha tenido bastante eco, particularmente en el terreno de la salud comunitaria, aunque la autora

misma explicitaba el carácter activista de su propuesta y la simplificación de un “modelo” en el que además de más peldaños habría que tener en cuenta la calidad de la participación y la importancia de los procesos. Otros autores han propuesto cambios, entre los que destacan Wilcox (20), Burns (21) o Choguill (22) aunque conservando la esencia conceptual. Sin embargo, Tritter y McCallum la consideran inadecuada (23), sobre todo porque más que suponer, como Arnstein, que el poder es finito y que solo si una de las partes lo cede puede la otra ganarlo, piensan que lo que está en juego son distintos tipos de poder y de conocimiento y que la asociación y la colaboración pueden proporcionar mejores resultados. Bien es verdad que su orientación se dirige sobre todo a la implicación de los usuarios en el sistema asistencial, de modo que el interés se centra en la capacidad de elección, ya sea de centros y profesionales o bien directamente de la participación individual en los procesos de diagnóstico y tratamiento.

Sin embargo, una cuestión crucial es si la participación se plantea desde una perspectiva de la 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. Como señalaba Ignatieff: “un síntoma de la crisis de la ciudadanía es que la retórica política, de derechas o de izquierdas, se dirige al electorado como contribuyente o como consumidor, más que como ciudadano. Como si el mercado marcara el lenguaje de la comunidad política” (24). Como denunciaba 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” (25).

La participación en los ámbitos de la salud y de la sanidad

La participación de la ciudadanía en relación con la promoción de la propia salud es también un desideratum. Otra cosa, desde luego, son los ámbitos y los procedimientos de tal participación que, como hemos visto, abarca un espectro notablemente amplio de posibilidades. La implicación activa de las personas, individual o colectivamente, podría considerarse a la vez un medio y un fin. En efecto, por un lado constituiría el instrumento mediante el cual mejorar los resultados de las intervenciones sanitarias, mientras que, por otra parte, es, en sí misma, una característica básica, una propiedad de la salud.

Puesto que la salud de las personas y de las poblaciones no depende exclusivamente de las intervenciones del sistema sanitario, sino que es muy sensible a los determinantes biológicos, ambientales y sociales, el objeto de una participación ciudadana que pretenda mejorar la salud de la población puede orientarse hacia los aspectos globales de la sociedad: economía, vivienda, trabajo, educación, transporte, etc. Es decir a la política en general. Lo que reivindicó en sus años de juventud

revolucionaria el mismo Rudolf Virchow cuando decía que la “política no es más que la medicina a gran escala”. Un eslogan que resumía la justificación del experto cuando requerido por las autoridades de Silesia como consecuencia de una epidemia de tifus exantemático recomendó mejorar las condiciones de vida y de trabajo de la población. Precisamente una de las justificaciones explícitas del urbanismo moderno es la higiene y la salubridad, lo cual llega a ser llamativo en el plan del ensanche de la ciudad de Barcelona de Ildefonso Cerdá de 1859. No en vano las murallas medievales empezaron a demolerse durante la epidemia de cólera de 1854. Actualmente, la implicación comunitaria en sanidad que se propugnaba desde la promoción de la salud ha pasado, mediante el fomento del trabajo intersectorial, a una formulación más global, la de la Salud en Todas las Políticas, uno de cuyos instrumentos es la valoración del impacto sanitario. Que pretende maximizar los beneficios en salud y reducir las desigualdades atribuibles a cualquier política y que en su planteamiento original proporciona una base sólida para establecer la participación comunitaria como uno de los ejes de las valoraciones (26). Sin embargo, en la práctica puede resultar difícil aprovechar esta circunstancia para incrementar la autonomía y el empoderamiento ciudadano como ponen de manifiesto algunas experiencias recientes en las que la falta de recursos, las limitaciones de las agendas o incluso la poca tradición de implicación ciudadana son excusas esgrimidas por las autoridades políticas para limitar su desarrollo (27).

En cualquier caso, la participación ciudadana no se debe limitar al ámbito estricto de los sistemas sanitarios sino que abarca el conjunto de factores que influyen de forma relevante en la salud de las personas y las poblaciones. Una perspectiva colectiva que, en la sanidad, es más natural para la salud pública que se desarrolla dentro y fuera del sistema sanitario y que podría actuar a modo de bisagra entre la sociedad y la sanidad.

Pero el sistema sanitario se identifica como la estructura principal que la sociedad dedica a la salud y a la enfermedad. De manera que constituye también un ámbito preferente para la participación ciudadana interesada en la salud. Tanto en lo que se refiere al ámbito macro de las políticas sanitarias: priorización y planificación; como al meso: organización de los servicios, y al micro: provisión de las intervenciones a los usuarios y a las poblaciones. Y en ese abanico las posibilidades de participación son también amplias.

Tritter sistematiza las actividades participativas considerando el distinto papel que los ciudadanos pueden jugar en la sociedad y en el sistema sanitario actual, como electores, contribuyentes, usuarios y compradores, enfatizando las consecuencias de la implicación en el mundo del consumismo sanitario (28). También distingue entre los diferentes ámbitos de participación: decisión terapéutica; desarrollo de los servicios; evaluación de intervenciones, servicios, centros y políticas; formación y aprendizaje o investigación. Se trata de categorías distintas que, si bien muestran interacciones, requieren métodos y abordajes específicos.

Esta tipología de la participación se completa atendiendo a si la implicación es directa o indirecta, es decir si

el paciente o el público deciden o bien los responsables de la atención o de la gestión de los servicios tienen simplemente en cuenta sus aportaciones; si se trata de aspectos relacionados con la atención a los individuos o a colectividades y, finalmente, si la implicación es reactiva o proactiva, es decir si tiene que ver con la atención a un problema específico de los pacientes o usuarios o bien se refiere a cuestiones más globales. Una tipología que puede ser útil a la hora de desarrollar o de promover la participación ciudadana en la sanidad. Porque hasta el momento, las distintas experiencias de participación ciudadana sanitaria en marcha no han demostrado que tuvieran un impacto relevante. En efecto, según una reciente revisión sobre las consecuencias de la implicación ciudadana, “a pesar de la relativa frecuencia de su contribución a la planificación y al desarrollo de los sistemas sanitarios en diversos países, no se ha conseguido determinar el impacto que producen en la calidad y la efectividad de los servicios” (29).

La evaluación de las consecuencias de la participación sobre el funcionamiento y los resultados de los servicios sanitarios es, pues, un área de gran interés en la investigación. Algunos expertos, como el citado Jonathan Titter, consideran prometedora la aproximación evaluativa desarrollada por la autoridad sanitaria estratégica de Surrey y Sussex (30), complementaria de las valoraciones del conjunto del Reino Unido (31). A muchas organizaciones sanitarias les parece beneficioso el desarrollo y el apoyo de grupos de usuarios al generar modificaciones relevantes y facilitar la adecuación de los servicios a las necesidades de las comunidades locales. Grupos que pueden funcionar como paneles de ciudadanos (32) o como foros de participación, como ocurre con el habilitado por el servicio de ambulancias del NHS (33).

Los jurados ciudadanos funcionan de forma parecida a los de los tribunales de justicia (34). Entre unas doce y veinte personas seleccionadas habitualmente de forma aleatoria de los registros electorales, que dedican un tiempo –remunerado o no– a deliberar sobre alguna cuestión determinada, como la que formuló en 1997 el Instituto Galés de Atención Social y Sanitaria “Qué requisitos deben cumplirse antes de incluir los análisis genéticos entre las prestaciones del NHS? con el patrocinio de SKB. Un ejemplo escogido para ilustrar los eventuales conflictos de intereses a los que se exponen estas iniciativas (35). Pero los jurados ciudadanos también sirven para reclamar al gobierno que limite los recortes a la sanidad pública como vehículo del activismo político, como ilustra el Croakey blog: the Crickey Health, un foro de debate que modera la periodista Melissa Sweet en el que se incluía la crónica de Kate Moore, presidenta del ACT Health Council y Gavin Mooney, profesor de la Universidad de Sidney, sobre el jurado ciudadano que deliberó durante la tarde del viernes siete de agosto y todo el sábado 8 de agosto para emitir el veredicto enviado a la ministra de sanidad australiana Katy Gallaher (36).

Los paneles pueden utilizarse para recoger las valoraciones de los ciudadanos respecto de eventuales cambios en los servicios sanitarios. Por ejemplo el día 20 de este mes de agosto del 2010, acababa el plazo para

que los ciudadanos expresen sus preferencias, entre las opciones presentadas, de modificación de la atención comunitaria en Somerset (Transforming community services: What is your view?) (37).

Contribuir al establecimiento de prioridades

Uno de los ámbitos del sistema sanitario potencialmente más adecuado para la participación ciudadana es el de la elaboración de políticas sanitarias, particularmente el establecimiento de prioridades y, eventualmente, la selección de las intervenciones que deben ser financiadas públicamente. Puesto que se trata de materializar las preferencias derivadas de la percepción de las necesidades en salud y de optar entre distintas alternativas que afectan a la eficiencia, el coste oportunidad y la justicia a la hora de distribuir los recursos comunes. Expresar estas preferencias sobre las prioridades y sobre los objetivos de los programas y de los centros; sobre el tipo de organización de los servicios o, incluso, sobre las características de los proveedores es, desde luego, una actividad participativa. Claro que la expresión se puede manifestar electoralmente, escogiendo aquella opción política más adecuada a tales preferencias, en el caso de que los programas electorales de los partidos explicaran clara y sinceramente sus ofertas, lo cual, desgraciadamente no acostumbra a ocurrir. En general se tiende a ofrecer demasiado y casi nunca se manifiesta aquello que no se quiere llevar a cabo, lo que es más fácil de cumplir que lo que sí que se desea hacer.

La contribución activa al poder de decisión que se necesita para escoger entre las alternativas, establecer prioridades y seleccionar los objetivos de salud de los programas sanitarios podría efectuarse mediante procedimientos consultivos más o menos simples. Incluso los jurados ciudadanos pueden servir para descartar intervenciones poco eficientes (38). Aunque en estos casos se acostumbran a diseñar estudios complejos. Este tipo de experiencias se pueden dirigir a la valoración de la importancia relativa de los problemas de salud actuales, con el propósito de ordenarlos en una secuencia temporal que permita afrontarlos sucesivamente o restringir la valoración a aquellos problemas que tenemos capacidad de solucionar, puesto que se dispone de pruebas de la eficacia de las intervenciones disponibles. Sin embargo no son muchas las experiencias de participación ciudadana en el establecimiento de prioridades, por lo que sigue siendo de referencia la elaboración del plan de salud de Oregón (39).

El paciente presunto implicado

En el ámbito asistencial, la implicación activa del paciente también se considera deseable –aunque algunos profesionales puedan percibir como “listillos” a determinados enfermos bien informados– en parte al suponer que si el paciente se hace responsable de su problema, la atención resulta más eficiente y, desde luego, más satisfactoria. Lo que es bastante lógico en

el caso de las enfermedades crónicas. De ahí las expectativas generadas por el programa del paciente experto que se espera acogerá el año 2012 a unos cien mil enfermos crónicos en el Reino Unido. La iniciativa, basada en la buena experiencia de Stanford con enfermos de artritis (40) se consideró una oportunidad para mejorar la eficiencia asistencia (41), aunque los datos disponibles aconsejan cierta prudencia (42) frente a la hipérbola mediática de la que se ha rodeado.

La llamada a la responsabilidad de los ciudadanos –que, entre paréntesis, a veces parece una invocación eufemista del copago– como usuarios de los servicios sanitarios financiados públicamente, no siempre se corresponde con facilitar la información que ayudaría a asumir adecuadamente tal responsabilidad, ya fuera a la hora de someterse a una intervención, o a la de elegir un profesional o un servicio. La percepción de la población sobre la información que se les proporciona desde los servicios sanitarios públicos es de insuficiencia. De las cinco cuestiones que se plantean sobre este tema en los barómetros sanitarios anuales, tres no llegan al 5 (sobre 10) y dos lo superan por los pelos (43). Curiosamente, mientras que para algunas exploraciones clínicas o intervenciones quirúrgicas se requiere el consentimiento informado –independientemente de que en muchos casos su propósito sea más bien exculpatario– no se demanda a la hora de llevar a cabo algunos cribados sobre cuyas implicaciones la mayoría de los ciudadanos están in albis (44).

Naturalmente el barómetro sanitario es uno de los procedimientos de consulta que, como las encuestas de salud y las de satisfacción con los servicios sanitarios son de amplio uso. Las de satisfacción, particularmente, son muy vulnerables a los sesgos de selección, limitación que facilita la posibilidad de un uso a guisa de coartada o de justificación (45).

Ensayo y error

Muchas de las iniciativas de participación ciudadana responden a un objetivo específico, resolver o paliar un problema determinado. En este sentido vale la pena comentar la aplicación de investigación participativa comunitaria al ámbito de la salud, una orientación que ya cuenta con una extensa bibliografía entre la que destaca la primera recopilación de de Koning y Martin (46). Como señalan Israel et al. se trata de involucrar a los miembros de la comunidad y a los investigadores en un proceso compartido que incremente la capacidad de autonomía, el apoderamiento, a la hora de afrontar los problemas de salud (47). Minkler y Wallerstein recogen una serie de ejemplos ilustrativos agrupados temáticamente, una colección de apéndices documentales de utilidad práctica (48). Como señalan estas autoras, la orientación participativa requiere afrontar las barreras que dificultan su desarrollo entre las cuales no es pequeña la falta de formación de los investigadores (49). Recientemente, la Asociación Europea de Salud Pública (EUPHA) ha iniciado con la colaboración del University College de Londres el proyecto STEPS (STrengthening Engagement in Public health reSearch) con el propósito

de involucrar a las entidades de la sociedad civil en la investigación de salud pública (50). La revista *Comunidad* del programa de Actividades comunitarias en Atención Primaria (PACAP) recoge algunas de las experiencias locales (51). Es ilustrativo el trabajo del equipo de atención primaria del centro de Salud El Progreso de Badajoz desde 2005 que ha formulado un conjunto de siete objetivos estratégicos a desarrollar con la ciudadanía entre los que se incluye el fortalecimiento y el incremento del tejido asociativo de la población (52). La asociación Barceloneta Alerta del barrio homónimo organizó una investigación diseñada por voluntarios –investigadores y vecinos– para resolver los problemas de salud y de aislamiento de las personas mayores que viven solas en pisos altos Pero desde el punto de vista de la participación y de la implicación de la sociedad civil en el funcionamiento de los dispositivos tiene mayor interés la decisión que para mitigar el efecto adverso de la hiperfrecuentación, tomó el equipo de atención primaria de la Barceloneta con la aprobación de la asociación de vecinos del barrio, al restringir el acceso de los pacientes a su médico de cabecera durante la semana siguiente a una visita, cuando el motivo de la demanda de atención era el mismo. Una enfermera decidía si estaba justificada la visita a su médico o el curso clínico evolucionaba adecuadamente (53).

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía ha editado un informe (54) que recoge algunas iniciativas de participación ciudadana en el diseño e implantación de políticas sanitarias públicas, muchas de las cuales promovidas directamente por las administraciones sanitarias y, entre ellas, por las propias agencias de evaluación que incorporan las aportaciones de usuarios y consumidores. Además se incluyen el “European Health Forum” y el “European Patient Forum”. La información sobre España se centra en las oficinas del defensor del paciente o del usuario que se han abierto en algunas comunidades autónomas. El Foro español de pacientes, creado en diciembre de 2004 agrupa un millar de asociaciones y federaciones de asociaciones de pacientes con cerca de 700.000 afiliados y se constituye para defender en los diversos ámbitos de actuación de las administraciones sanitarias los derechos de los pacientes, de acuerdo con la declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes que se resume en diez puntos entre los que destaca la reivindicación de un sistema sanitario centrado en el paciente y el respeto a la autonomía del paciente informado, así como la participación en la determinación de prioridades (55). Una iniciativa paralela que han creado algunos de los promotores del foro es la Universidad de los pacientes en el ámbito de la Universidad Autónoma de Barcelona que cuenta con el patrocinio de corporaciones profesionales e industriales (56).

La implicación de los pacientes y del público en los sistemas sanitarios se remonta en el caso del Reino Unido a la constitución de los consejos de salud comunitaria en el 1973 aunque cobra mayor relevancia política desde 1999 (57, 58). La situación varía mucho entre los distintos países. En los Países Bajos, por ejemplo, el desarrollo legislativo es mucho mayor que en Inglaterra mientras que en los países escandinavos las organiza-

ciones de pacientes contribuyen de manera notable al desarrollo de los servicios, aunque en Suecia o Finlandia la participación ciudadana es de carácter más burocrático, asociada a las elecciones locales (59).

En España los órganos de participación de las administraciones públicas se regulan por las normativas específicas que desarrollan el derecho a la participación reconocido por la Constitución. Entre las figuras administrativas destacan los consejos de salud que la Ley General de Sanidad promulgó para su implantación en los servicios de salud autonómicos y en los niveles territoriales de área y de zona básica. La impresión general es que se trata de órganos poco activos y más bien engorrosos, aunque no se han publicado apenas evaluaciones de su funcionamiento y resultados. Una excepción es el estudio de los consejos de zona básica de salud en Castilla-La Mancha que, completado, con el análisis de algunas experiencias de participación se llevó a cabo entre 1992 y 1994. Entre sus conclusiones destaca el limitado desarrollo de la estructura y el escaso grado de cumplimiento de las funciones encomendadas, que la autora atribuye a un conjunto de factores como la falta de voluntad política de la administración responsable, entonces el INSALUD, a la poca motivación y formación en atención comunitaria de los profesionales de los equipos de atención primaria y, sobre todo, al modelo de funcionamiento de los equipos orientado a la práctica individual y con mucha movilidad laboral. La escasa percepción de pertenencia y la incertidumbre en obtener beneficios tangibles por parte de la comunidad también serían factores explicativos (60). Aunque precisamente en Castilla-La Mancha se viene desarrollando un nuevo proyecto con la constitución de un foro participativo en el área de Puertollano (61) que agrupa más de cuarenta entidades ciudadanas y cuya experiencia se propone generalizar el nuevo Plan de Salud.

El informe SESPAS 2006 publicaba también una valoración negativa del funcionamiento de los órganos de participación, reconociendo el escaso interés de las asociaciones de usuarios por este tipo de participación, aunque alertaba también de los riesgos de medicalización asociados a la promoción de la perspectiva de los consumidores en lugar de la de los ciudadanos (62). Una crítica que desde el grupo de trabajo coordinado por Olga Fernández Quiroga en el CAPS culmina con la identificación de las deficiencias, entre las cuales destaca la escasa aplicación de la normativa; una concepción limitada a consulta y asesoría; insuficientes recursos para llevarla a cabo; falta de representatividad; falta de formación de profesionales y ciudadanos; poca evaluación y análisis y finalmente poca transcendencia de las críticas y de los acuerdos. Desde entonces el CAPS colabora directamente con el Ayuntamiento de Barcelona en el grupo de salud del consejo municipal de bienestar social que es el órgano participativo de la institución. Un eco de las experiencias y reflexiones sobre la participación ciudadana por parte del CAPS se recoge en una publicación reciente (63).

La iniciativa de desarrollar la nueva figura del gobierno territorial de salud, emprendida en Cataluña, pretende promover la participación de la administración local pero también fomentar la participación ciudadana, básica-

mente en la dimensión deliberativa, para lo cual destaca la importancia de la evaluación de los resultados de cada una de las reuniones del consejo de salud (64).

Probablemente el renovado interés en el fomento de la implicación de ciudadanos y pacientes en la escena de la política sanitaria tiene que ver con la necesidad de contención de los costes públicos y con la de compartir las responsabilidades en la utilización de los servicios sanitarios, lo cual no resta un ápice a la potencialidad de la participación para el desarrollo de unos servicios sanitarios más adecuados a las necesidades de los pacientes y las comunidades, si bien tales beneficios han de ser contrastados mediante una adecuada evaluación que todavía es muy insuficiente (65).

Sin embargo, los instrumentos de participación pueden utilizarse tanto desde una perspectiva ciudadana, de derechos y obligaciones civiles y sociales, como desde una perspectiva de consumidor que se presta mucho más a la promoción del consumismo y de la medicalización.

Algunas propuestas

Des del sistema sanitario una eventual contribución a la promoción de la participación ciudadana (66) requiere, en primer lugar, conocer mejor las expectativas y las motivaciones de la población, así como evaluar adecuadamente las experiencias locales propias y analizar y en su caso divulgar las experiencias ajenas. También es preciso no obstaculizar, de entrada, las iniciativas de participación aunque parezcan inadecuadas, propuesta que tal vez sea más realista formular como la necesidad de denunciar los obstáculos a la participación. Y un poco más allá, facilitar una futura participación mediante actividades “preparatorias” como proporcionar de manera ostensible información útil para que los ciudadanos puedan implicarse, siquiera optando y eligiendo con mayor conocimiento de causa –sin desdeñar la tendencia a delegar en el profesional, supuestamente más entendido, decisiones complejas o molestas– y que las actividades de gestión de los servicios sanitarios incluyan como elementos esenciales la transparencia y rendición de cuentas sobre lo que se hace, aunque no lo pida mucha gente. Porque siempre habrá quien se sienta estimulado a preguntar más o a protestar, con o sin razón. Lo que, entre paréntesis, explica también que les cueste hacerlo a las administraciones sanitarias. Pero en cualquier caso podrían aprovecharse mejor las encuestas de salud, las de valoración y las de satisfacción con los servicios sanitarios que el sistema ya lleva a cabo para fomentar la cultura de la participación.

En cuanto a los órganos más formales de participación que afectan a ámbitos sanitarios –área de salud, etc.– o administrativos –distritos municipales, etc.–, si se mantiene resulta imprescindible una evaluación adecuada de su funcionamiento y de sus resultados que se lleve a cabo con el propósito explícito de conocer las deficiencias y sus motivos, lo que debería permitir alguna mejora. Uno de los aspectos más controvertidos es el del alcance de la participación, si además de la información, la consulta y, desde luego, la supervisión, in-

cluye la toma de decisiones. Porque se supone que si lo que dicen y opinan los ciudadanos no sirve para modificar tangiblemente las cosas, la participación no es tal. El problema, naturalmente, es que lo que puedan decir los ciudadanos implicados en los órganos de participación no tiene por qué ser representativo, ni siquiera conveniente para el conjunto de la población. No obstante, cuando las decisiones se mantienen en el ámbito del gobierno, más que en el de la gestión –que requiere conocimientos y habilidades específicas–, asumir por parte de los responsables políticos de las administraciones sanitarias el “coste” de las aportaciones ciudadanas sería un estímulo directo para que la participación fuera lo más adecuada posible (a los intereses generales, no a los de la fuerza política que gobierne). Finalmente, en el ámbito local de las zonas básicas de salud o de los servicios sanitarios, las experiencias de abordaje y eventualmente solución de conflictos con la participación ciudadana podrían operar a modo de incentivo de generalización. En este sentido la panoplia de instrumentos y de procedimientos disponibles da cierto juego: puertas abiertas; audiencias públicas; grupos focales; construcción colectiva de consenso; encuestas; incluso referéndums. La cuestión es, sin embargo, a qué tipo de problema dedicamos nuestros esfuerzos conjuntamente. Por ejemplo, ¿es pertinente satisfacer la petición de los justificantes de asistencia al pediatra que piden las madres a petición de las escuelas de sus niños? ¿Vale la pena reunir a las AMPA y a la dirección de la escuela para analizar conjuntamente si esa demanda resulta adecuada? ¿Puede utilizarse el caso para facilitar un planteamiento compartido sobre la mejora de los determinantes de salud en las escuelas?

Desde luego pueden buscarse otros ejemplos que permitan poner sobre la mesa situaciones más serias: justificantes para las empresas y partes de incapacidad laboral; hiperfrecuentación; incomparecencia a las visitas programadas; incumplimiento de las prescripciones; problemas relacionados con medicamentos; consumo inapropiado; iatrogenia y efectos adversos, etc. Hasta los problemas dramáticos de la marginación social, que han llevado a algunos equipos de atención primaria del sistema nacional de salud a desarrollar iniciativas participativas de mucho calado como la mencionada del Progreso en Extremadura, o la del abordaje de los problemas de drogadicción que ha llevado a la creación de la fundación El Patio en el municipio de Telde en Gran Canaria gracias al proceso comunitario iniciado el 2001 en los barrios de las Remudas y la Pardilla. Experiencias que llevan a plantear la eventual modificación de los determinantes colectivos de la salud como culminación de un programa de emancipación o de empoderamiento sanitario de la población (67).

Parafraseando a Antonio Maceo, el héroe de Pinar del Río, el derecho a la participación no se pide, sino que se conquista, de manera que sin una decidida voluntad de los ciudadanos no ha lugar a su existencia. Sin embargo, no es indiferente la actitud del sistema sanitario al respecto; porque igual que la idea del derecho a la libertad le llega al revolucionario cubano gracias a las influencias culturales de la misma sociedad que comba-

te, el sistema sanitario puede contribuir al fomento de la participación ciudadana en la sanidad y en la salud o, por el contrario, a enajenarla.

Referencias bibliográficas

- (1) Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health promotion. Ottawa 21 November 1986. WHO/HPR/HEP/95.1 Accesible en: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf
- (2) Gadea Montesinos E. Las políticas de participación ciudadana. Tesis doctoral. Valencia: Servei de Publicacions de la Universitat de València, 2007:83.
- (3) Pratchett L. New Fashions in public participation: towards greater democracy? *Parliamentary Affairs*, 1999; 52: 617-33.
- (4) Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Obtaining public input for health systems decision making: past experiences and future prospects. *Canadian Public Administration*, 2002; 45: 70-97.
- (5) Font J. Participación ciudadana: una panorámica de nuevos mecanismos participativos. *Papers de la Fundació/128*. Barcelona: Fundació Rafael Campalans. Accesible en: <http://www.fundaciocampalans.com/papers.asp?Pagina=4>
- (6) Bourdieu P. El campo político. La Paz: Plural Editores, 2001.
- (7) Beck U, Giddens A, Lash S. Modernización reflexiva. Política, tradición y estética en el orden social moderno. Madrid: Alianza Editorial, 1997: 32.
- (8) Beck U. La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad: Barcelona: Paidós, 1998: 19.
- (9) Inglehart R. Changing values, economic development and political change. *International Social Science Journal* 1995; 47: 379-403.
- (10) Sandel M. Democracy's discontent: America in search of a public philosophy. Cambridge: Harvard University Press, 1996.
- (11) Putnam R. Making democracy work: civic traditions in modern Italy. New Jersey: Princeton University Press, 1993.
- (12) Rowe G, Frewer LJ. Public participation methods: a framework for evaluation. *Science, Technology and Human Values*, 2000; 25: 3-29.
- (13) Rowe G, Frewer LJ. A typology of engagement mechanisms. *Science, Technology and Human Values*, 2005; 30: 251-90.
- (14) Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberation: issues in the design and evaluation of public consultation processes. *McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Research. Working paper 01-04*, June 2001. Accesible en: <http://vcn.bc.ca/citizens-handbook/compareparticipation.pdf> Consultado el 12 de agosto de 2010.
- (15) Fearon JD. Deliberation as discussion. En: Elster J. (Ed). *Deliberative democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998: 44-68.
- (16) Dryzek JS. *Deliberative democracy and beyond*. Oxford: Oxford University Press, 2000.
- (17) Lewin K. Action research and minority problems. *Journal of Social Issues* 1946; 2: 34-46.
- (18) Chavis DM, Stucky PR, Wadersman A. Returning basic research to the community, A relationship between scientist and citizen. *American Psychologist* 1983; 38: 424-34.
- (19) Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *JAIP* 1969; 35: 216-24.
- (20) Wilcox D. *The guide to effective participation*. London: Joseph Rowntree Foundation, 1994.
- (21) Burns D, Hamilton R, Hogget P. *The politics of decentralisation*. Basingstoke: MacMillan, 1994.
- (22) Choguill G. A ladder of community participation for underdeveloped countries. *Habitat International* 1996; 20: 431-44.
- (23) Tritter JQ, McCallum A. The sakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy* 2006; 76: 156-68.
- (24) Ignatieff M. The myth of citizenship. En: Biner R (Ed). *Theorizing Citizenship*. Albany: Suny Press, 1995.
- (25) Marinker M (Ed). *Sense and sensibility in Healthcare*. London: BMJ Publishing Group, 1996.
- (26) European Centre for Health Policy: *Gothenburg Consensus Paper*. Brussels: World Health Organization Regional Office for Europe, 1999. Accesible en: <http://www.who.dk/document/PAE/Gothenburgpaper.pdf> Consultado el 15 de julio de 2010.
- (27) Wright J, Parry J, Mathers J. Participation in health impact assessment: objectives, methods and core values. *Bulletin of the World Health Organization* 2005; 83: 58-63.
- (28) Tritter J Q. Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations* 2009; 12: 275-87.

- (29) Crawford M, Rutter D, Thelvall S. User involvement in Change Management: A review of the literature. London: National Co-ordinating Centre for Service Delivery and Organization, 2003.
- (30) Surrey and Sussex Strategic Health Authority. PPI Self-Assessment Framework. Redhill: Surrey and Sussex Strategic Health Authority, 2005.
- (31) Healthcare Commission. The annual health check 2008/09. Assessing and Rating the NHS. London: Healthcare Commission, 2008. Accesible en: <http://www.healthcarecommission.org.uk/serviceproviderinformation/annualhealthcheck.cfm>. Consultado el 20 de agosto de 2010.
- (32) Davies C, Wetherill M, Barnett E. Citizens at the Centre: Deliberative Participation in Healthcare decisions. Bristol: Policy Press, 2006.
- (33) London Ambulance Service. Patient and Public Involvement (PPI). The LAS Approach. 2004. Accesible en: <http://www.londonambulance.nhs.uk/talkingtous/ppi/media/PPI%20strategy.pdf> Consultado el 20 de agosto de 2010.
- (34) McIver S. Healthy debate? An independent evaluation of citizen's juries in health settings. London: King's Fund, 1998.
- (35) Dunkerley D, Glaser P. Empowering the public? Citizens' juries and the new genetic technologies. *Critical Public Health* 1998; 8: 181-92.
- (36) Accesible en: <http://blogs.crikey.com.au/croakey/2010/08/10/behind-the-scenes-of-a-citizens-jury-on-health-policy/>
- (37) Somerset health and social care NHS trust. Accesible en: http://www.somerset.nhs.uk/news_info/involvement/index.html. Consultado el 20 de agosto de 2010.
- (38) Lenaghan J. Involving the public in rationing decisions. The experience of citizens' juries. *Health Policy* 1999; 49: 45-61.
- (39) Benach J, Alonso J. El plan de salud del estado de Oregón para el acceso a los servicios sanitarios: contexto, elaboración y características. *Gac Sanit* 1995; 9:117-25.
- (40) Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. A randomized trial. *Med Care* 1999; 37: 5-14.
- (41) Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ* 2003; 326:1279-80.
- (42) Griffiths C, Foster G, Ramsay J, Eldrige S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *BMJ*, 2007; 334: 1254-6.
- (43) Agencia de Calidad del SNS. Instituto de información sanitaria. Resumen del barómetro sanitario de 2009:22. Accesible en: http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Principales_resultados_2009.pdf Consultado el 28 de agosto de 2010.
- (44) Meneu R. Informació als pacients per a decidir. Més que un dret, una necessitat. *Annals de Medicina* 2009; 92: 102-3.
- (45) Bohigas L. La satisfacción del paciente. *Gac Sanit* 1995; 9: 283-6.
- (46) De Koning K, Martin M. (Eds). Participatory research in Health: Issues and experiences. London: Zed Books, 1996.
- (47) Israel BA, Schutz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of community based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 1998; 19: 173-202.
- (48) Minkler M, Wallerstein N. (eds). Community Based Participatory Research for Health. San Francisco: John Wiley and Sons, 2003.
- (49) Ahmed AM, Beck B, Marrana ChA, Newton G. Overcoming barriers to effective community based participatory research in US Medical Schools. *Education for Health* 2004; 17: 141-51.
- (50) Steps. Strengthening Engagement in Public Health Research. www.steps-ph.eu Consultado el 21 de septiembre de 2010.
- (51) Bru Martín P, Basagoiti R. La investigación-acción participativa como metodología de mediación e integración sociocomunitaria. Comunidad. Publicación periódica del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria n.º 6. Barcelona; semFYC; 2003.
- (52) Proyecto Progreso. Un sistema sanitario participado para el desarrollo integral del Modelo de Atención Primaria. Badajoz: Equipo de Atención Primaria, Centro de Salud El Progreso, 2010. Accesible en: http://www.area-saludbadajoz.com/at_pri_mapa_centros.asp?id_zona=20
- (53) Segura A. El proyecto AUPA Barceloneta. Barcelona: Institut d'Estudis de la Salut, 2004.
- (54) Cerezo JJ. Descripción de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, 2006. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA>
- (55) Foro español de pacientes. La Declaración de Barcelona. Accesible en: <http://www.webpacientes.org/fep/> Consultado el 28 de agosto de 2010.
- (56) Universidad de los Pacientes. <http://www.universidadpacientes.org/> Consultado el 28 de agosto de 2010.
- (57) Department of Health. Patient and Public Involvement in the New NHS. London: Department of Health, 1999.
- (58) Department of Health. Our health, our care, our say: a new direction for community services. London: Department of Health, 2006.
- (59) Tritter JQ, Koivusalo M, Ollila E, Dorfman P. Globalisation; Markets and Healthcare policy: redrawing the patient as consumer. London: Routledge, 2009.
- (60) Aguilar Idáñez MJ. La participación comunitaria en salud: ¿Mito o realidad? Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- (61) Bleda JM, Santos A, Fernández C. Diseño de un modelo de participación ciudadana en salud en la comunidad de Castilla-La Mancha e implementación del mismo en el Área de Salud de Puertollano (2005-2008). *Rev Admon Sanit*. 2008; 6: 699-714.
- (62) Martín-García M, Ponte-Mittelbrun C, Sánchez-Bayle M. Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. *Gac Sanit* 2006; 20(Supl 1): 192-202.
- (63) Quadern CAPS. Participació ciutadana en salut. Barcelona:CAPS, 2009. Accesible en http://www.caps.cat/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=8&Itemid=14 Consultado el 30 de agosto de 2010.
- (64) Pascual JM, Pascual J, Torrents A. La participació ciutadana: els consells de salut, un instrument d'acció participativa. En: Armengol R (Dir). Els governs territorials de salut, un model de proximitat. Barcelona: Servei Català de la Salut Departament de Salut. Generalitat de Catalunya: 2010: 77-93.
- (65) Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin JP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science and Medicine* 2003; 57:239-51.
- (66) Segura A. Participació ciutadana en l'estratègia de desenvolupament de la salut pública a Catalunya 2010. En: Antó JM (coordinador). La reforma de la Salut Pública a Catalunya. Informe del comitè científic per donar suport tècnic i científic al projecte de reordenació del sistema de salut pública a Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2005: 113-126. Accesible en <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/lilibreprovi.pdf> Consultado el 1 de septiembre de 2010.
- (67) Grupo de trabajo EL PATIO. Proceso El Patio. Accesible en: <http://procesoelpatio.blogspot.com/> consultado el 2 de septiembre de 2010.