

## Iniciativas de participación ciudadana en sistemas sanitarios de países desarrollados.

### Teresa Hermosilla

En la última década hemos asistido al desarrollo de diversas actividades que tienen por objetivo situar al paciente como centro del sistema sanitario. Entre los factores que podrían estar relacionados con esta nueva orientación están: la necesidad de implicar a los usuarios en la toma de decisiones que contribuya a legitimar esas decisiones en el marco social, el uso de internet para acceder a información sanitaria, las estrategias de mejora de la calidad, o el incremento en la valoración social de los comportamientos de democracia participativa.

Para hacer más efectiva esta participación de los ciudadanos resulta de interés definir cuáles son las metodologías, los niveles en los que dicha participación debe diseñarse, o los productos que se pueden obtener.

La legislación sanitaria de países desarrollados articula de diferentes formas la participación ciudadana. En nuestro país, la Ley General de Sanidad o la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario, hacen mención expresa a la importancia de la participación de los ciudadanos en el desarrollo de las políticas sanitarias. Además, los desarrollos normativos de las comunidades autónomas también recogen objetivos de participación ciudadana.

AETSA ha realizado un informe de evaluación con el **objetivo** de identificar y describir las experiencias de participación ciudadana más relevantes en la elaboración e implantación de políticas sanitarias llevadas a cabo en contextos sanitarios similares al nuestro.

La **metodología** utilizada ha combinado la búsqueda sistemática de documentos en Medline, Cochrane Library, Campbell Collaboration con la búsqueda en páginas web de organismos sanitarios gubernamentales, enlaces de las páginas web visitadas, revistas de política sanitaria, sin limitación de fecha en el inicio, hasta septiembre de 2005. También se realizaron búsquedas de referencias en los documentos encontrados.

Los documentos se seleccionaron atendiendo a criterios de inclusión previamente establecidos: a) la experiencia se desarrollaba en el marco de un sistema sanitario público del ámbito cultural occidental, b) la iniciativa de la experiencia se originaba en el nivel macro de planificación sanitaria, c) existía documentación (en texto o electrónica) que describía la experiencia, d) el idioma en el que estaba recogida la experiencia era castellano, francés, inglés, italiano, o catalán e) la participación de los ciudadanos era un elemento central de la experiencia. Se elaboró una ficha para la extracción y síntesis de datos sobre la experiencia.

Los **resultados** nos han permitido identificar 12 iniciativas de participación ciudadana pertenecientes a organismos públicos de 5 países distintos y 2 iniciativas de participación de la Comisión Europea. Además, se han localizado 12 experiencias

relacionadas con la participación de ciudadanos en el trabajo de Agencias de Evaluación o de evaluación de tecnologías. Estas iniciativas pertenecen a 8 países diferentes.

Respecto al origen de la iniciativa se identificaron las siguientes:

El Ministerio de Sanidad o un organismo que realice funciones similares a las de éste

El servicio sanitario del país, es decir, el organismo encargado de la provisión de los servicios sanitarios públicos

Varios organismos públicos que se asocian para dar lugar a un único proyecto de participación de ciudadanos

Organismos gubernamentales con funciones concretas, como por ejemplo, el departamento encargado de la autorización y regulación de medicamentos y productos sanitarios

Agencias de evaluación de tecnologías sanitarias

Respecto a la localización geográfica se identificaron las siguientes: Reino Unido, Canadá, España, Comisión Europea, Suiza y Australia.

De entre todas las iniciativas, cabe destacar los PubliForum, son paneles de ciudadanos organizados desde 1998 por el Centro de Evaluación de Tecnologías de Suiza, que permiten la participación de estos en los debates sobre tecnologías, en una fase temprana del proceso de toma de decisiones. Suelen durar cuatro días, de los cuales los dos primeros los miembros del panel de ciudadanos y especialistas en el tema debatido discuten las cuestiones planteadas. Los dos últimos, solo participan los ciudadanos. Algunos ejemplos de informes realizados son: investigación con seres humanos, transplantes de células, tejidos y órganos y tecnología genética y nutrición.

Del análisis de los resultados obtenidos en este estudio se extrajeron las siguientes **conclusiones:**

1. Existen países con contextos sanitarios similares al nuestro, en los que se han desarrollado mecanismos de participación de los ciudadanos para la definición e implantación de las políticas sanitarias. En algunos casos, se constata el éxito de las experiencias de participación por el cumplimiento de los objetivos establecidos en la planificación sanitaria.
2. El apoyo institucional, sostenido en el tiempo, es un punto clave en el éxito de las iniciativas de participación ciudadana.
3. Entre los beneficios de la participación ciudadana pueden destacarse mejoras en la orientación del sistema sanitario, aumento de la satisfacción de los usuarios, mayor motivación de los pacientes y de los profesionales.
4. Las dificultades son de índole diversa: a) la resistencia de los profesionales, b) falta de claridad y operatividad en el marco de participación que se defina, c) problemas de financiación d) abuso de las posibilidades de participación por

parte de grupos de interés o e) propiciar la aparición de expectativas a las que no se responde.

5. Las funciones que desarrollan estas estructuras, creadas para posibilitar la participación de los ciudadanos, se pueden agrupar en tres apartados:

- Asesoramiento a los organismos públicos y colaboración con los mismos aportando
  - i. técnicas que permitan la participación de los ciudadanos y se encargan de llevarlas a cabo
  - ii. estrategias de comunicación con la población para facilitar la difusión de los contenidos
  - iii. información a los pacientes y sus familiares sobre el funcionamiento del sistema sanitario en general, y en particular sobre el manejo de enfermedades concretas
- Representación de los intereses de los ciudadanos
- facilitan la participación de los ciudadanos en la elaboración de las políticas sanitarias
  - fomentan la participación y la colaboración de los ciudadanos con cualquier departamento de la administración sanitaria
  - financian proyectos de participación que acercan al ciudadano a los niveles de gestión “macro”
  - median en los conflictos entre los usuarios de la sanidad y el sistema sanitario.
- Investigación

Un enfoque global que coordine todas las actividades puede ayudar a sistematizar e impulsar la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.