



Paris 150 1 2 08036 Barcelona

caps@pangea.org

NIF G08830127

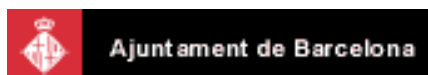
MEMÒRIA DEL PROJECTE POLÍTIQUES SANITÀRIES EN SALUT I PARTICIPACIÓ

Informe sobre la participació ciutadana en l'àmbit de la salut i la sanitat a nivell municipal. Anàlisi a la ciutat de Barcelona, bones pràctiques internacionals i a l'estat espanyol i propostes de millora

Grup de Polítiques de Salut del Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris (CAPS) www.caps.cat

Maig de 2013

Amb el suport de



Continguts

- Objectius
- Metodologia i instruments per l'elaboració de l'informe
- La Participació ciutadana responsable en Salut i en el Sistema Sanitari
- Anàlisi dels àmbits de participació en salut de la ciutat de Barcelona
- Experiències i bones pràctiques de participació en polítiques de salut a nivell internacional
- Experiències i bones pràctiques de participació en salut a l'estat espanyol
- La Participació ciutadana en les polítiques de salut a Catalunya. Els Consells de salut
- Utilització de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TICs) en la participació ciutadana en el sistema sanitari
- Conclusions i propostes
- Bibliografia

Objectius

1. Fer una recerca d'experiències i instruments de participació ciutadana i salut a les ciutats
2. Contrastar els anteriors resultats amb els àmbits i instruments de participació en salut que te la ciutat de Barcelona
3. Cercar les noves formes de participació i comunicació a partir de les TICs
4. Establir propostes de millora de la participació a l'ajuntament de Barcelona

Metodologia i instruments per l'elaboració de l'Informe

- Recerca bibliogràfica
- Entrevistes a persones expertes
- Treball amb grups d'experts amb els que hem participat:
 - GPS (llibre CAPS/CCOO 2007)
 - Grup per la millora democràtica de la sanitat (Dir. General de Participació Ciutadana. GenCat. 2010)
 - Grup d'anàlisi dels Consells de salut dels Districtes de Barcelona (Ajuntament de Barcelona 2010)
 - Grups de treball per a la dinamització de la participació en salut a Badalona (Diputació de Barcelona, Ajuntament de Badalona BSA, CAPS, 2011)
- Organització i anàlisi del material de Jornades:
 - Jornades de Participació en Salut. CAPS. 2009 (Quadern CAPS monogràfic)
 - Jornades de Participació en Salut. Ajuntament de Barcelona 2010
 - Jornades de Participació en salut. Departament de Salut. GenCat 2010
- Treball en Consells de Salut de districte a Barcelona (7 anys en quatre Consells) i en el Grups de Salut del CMBS (4 anys)

Participació Ciutadana responsable en Salut i en el Sistema Sanitari.

El CAPS, des de la seva fundació té com a objectiu prioritari la ciutadania, així en la seva declaració fundacional, ara fa 30 anys, ja diu: *Com que considerem determinant la participació dels ciutadans en la definició dels objectius i de les prioritats sanitàries, el CAPS es proposa, a més, oferir a la comunitat la informació i els instruments al seu abast que puguin ajudar-la a ésser protagonista de la pròpia salut (juliol 1983).*

1. Que entenem per participació ciutadana ^{1,2,3,4,5,6,7,8}

Participar es formar part, prendre part, d'una tasca (o responsabilitat) comuna. Són aquelles accions individuals o col·lectives fetes per la ciutadania en les polítiques o activitats públiques.

Segons aquesta definició són activitats o maneres de participar tant en les formes de democràcia representativa, o anar a votar cada quatre anys als nostres representants (al Parlament, municipis, etc) com la participació en referèndums, consultes, iniciatives legislatives o polítiques. També és participar en la vida pública les accions no fetes per la via institucional com els processos deliberatius de qüestions públiques, conferències de consens, panels o grups de ciutadans i ciutadanes fent debat sobre qüestions col·lectives, participació en Consells assessors, jurats populars, tasques de voluntariat, participació i extensió en programes públics (per exemple en salut comunitària), etc.

En definitiva la participació ciutadana és:

- Un instrument, per convenciment ideològic, d'aprofundir en la democràcia. *Participació és democràcia i democràcia és participació.*
- Un dret de ciutadania segons la Constitució Espanyola i l'Estatut de Catalunya
- Millorar la transparència i la rendició de comptes dels poders públics
- Opinar i influir en les decisions polítiques, els programes i objectius de les administracions públiques
- Necessària per acceptar millor les decisions de les administracions i poder

fer-se'n coresponsables.

- Treballar de manera voluntària en els afers públics

Però en moltes ocasions es demana només que els ciutadans i ciutadanes assumeixin responsabilitats en la cosa pública, però en menor mesura participar en l'exercici del poder. I participar de veritat és en realitat "apoderar" a les persones (donar poder) i no tant, com moltes vegades s'ha cregut, treure poder als estaments representatius formals, com associar-se, compartir i col·laborar en el poder per ser més efectius i donar millors resultats. És per això que només les societats, entitats, partits polítics i sindicats, que volen una autèntica democràcia (poder del poble) i no estan burocratitzades o mediatitzades per interessos particulars, seran capaces de desenvolupar mecanismes d'autèntica participació en decisions transcendentals.

Hi ha diversos nivells de qualitat dels processos participatius, una escala d'aquests nivells pot ser la proposada per Arnstein⁹ que els classifica en vuit nivells, els dos primers serien en realitat falsos processos participatius, o manipulació del concepte de participació, i a partir del cinquè nivell podríem dir que ja existeix un cert grau de poder ciutadà.

1.Manipulació

2.Teràpia

3.Informació

4.Consulta

5.Moderació

6.Associació col·laborativa

7.Delegació de poder

8.Control ciutadà

La participació ciutadana per millorar la salut i el sistema sanitari^{10,11,12}

Per què és necessari donar poder i co-responsabilitzar als ciutadans en la salut Pública?

- Perquè, com ja s'ha dit, la participació en les qüestions públiques és un dret de ciutadania
- Perquè la major proporció de determinants de la salut són socials i econòmics, estan en la comunitat i no només en el sistema sanitari.

- Per millorar la salut, entesa com AUTONOMIA i no com absència de malaltia i lluitar així contra la *medicalització*. La democràcia és també un determinant de la salut¹²
- Per millorar i col·laborar en les polítiques de les administracions públiques
- Per millorar la sostenibilitat del sistema públic de salut, basant-lo en la responsabilitat i el treball de la ciutadania i dels professionals
- Per una millora de la *governança* del Sistema Sanitari

Els serveis públics de salut es caracteritzen per la dificultat de mesurar els seus resultats en salut, tenim molts indicadors d'activitat i alguns de procés, però molt pocs de resultats, per això es difícil gestionar-los amb objectius i incentius de resultats. Els interessos dels diferents actors en el sistema estan fragmentats i en forces ocasions sense una missió i uns valors compartits. Existeix també una asimetria d' informació entre aquests actors.

És per això, entre les altres raons, que avui es recomana una *nova governança*, una nova forma de governar, passant de serveis jerarquitzats a institucions més transversals i participatives, es busquen formes de coordinació i major informació entre els actors, així es fomenta la implicació, la co-responsabilitat, la cooperació de tots amb una missió compartida¹³.

No es tracta de treure o disminuir tota la responsabilitat dels polítics elegits per governar els serveis públics, sinó de millorar-ne l'eficiència, la qualitat, i els resultats, amb la implicació i la participació real i responsable de tots els actors (la ciutadania la primera doncs la salut és responsabilitat personal i social)

Aquesta participació no ha de ser una organització espontània, sinó organitzada i amb regles del joc conegudes i acceptades: Transparència, informació, comunicació, consulta, propostes (bilaterals), deliberació, cogestió, resposta, avaluació. Aquest procés es pot donar en diferents òrgans: Consells de Salut de diversos nivells i àmbits, comissions de treball, plans comunitaris, etc.

Que s'aconsegueix amb aquest procés:

- Reforçar la democràcia de la gestió política i tècnica
- Augmentar l' educació i formació democràtica i participativa
- Facilitar la formació i educació dels ciutadans i ciutadanes en salut
- Millorar la gestió, fent diagnòstic de necessitats, de problemes i propostes.
- Afavorir la resolució de conflictes.

- Millorar la satisfacció i la salut de la ciutadania.

Hi ha múltiples formes de responsabilitat i participació en salut

- Utilitzar els *serveis d'atenció al ciutadà* és un primer pas de participació
- Formar part de les entitats de voluntariat en salut
- Participar o crear Associacions d'ajuda i defensa d' afectats i persones malaltes
- Establir plans i programes d'acció comunitària en salut (amb la comunitat)
- Millorar l'autonomia i la participació dels professionals
- Utilitzar les TICs en opinió i millora de la salut i dels serveis
- Implicar-se i participar en òrgans conjunts administració, ciutadans i proveïdors. Consells de Salut, comissions de centre, de barri, de EAP.
- Impulsar iniciatives ciutadanes: parlamentàries, municipals, etc
- Crear Panels, grups de treball, fòrums, referèndums, etc de ciutadans i ciutadanes
- Fomentar la Recerca participativa comunitària¹²
- Impulsar grups de sensibilització i acció per demanar canvis en les polítiques aplicades

Àmbits de participació en salut (Resum)

<p>Àmbit de participació en polítiques de salut, planificació, gestió i avaluació de serveis Consells de Salut. Nivell Central, territorial, municipal i districtes a Barcelona Grups de Salut del CMBS de l'ajuntament de Barcelona Grups o comissions de salut conjunts amb ABS Grups, comitès, comissions, panels per temes concrets</p>
<p>Àmbit de participació de pacients, entitats d'afectats, d'ajuda mútua, pacients experts Grups, associacions i fòrums de pacients, diverses patologies Entitats d'ajuda mútua Voluntariat en salut Pacient expert</p>
<p>Àmbit de participació en salut comunitària Entitats i grups que participen, generalment junt amb Atenció Primària en programes i activitats de salut de la comunitat. Plans de salut comunitària, de ciutats o barris, etc.</p>

Anàlisi dels àmbits de participació en salut de la ciutat de Barcelona

Participació en polítiques de salut

Recordem la cronologia de la normativa i creació d'instruments de participació en salut a Barcelona:

1988 Creació del Consell Municipal de Benestar Social (CMBS)

1990 Llei d'Ordenació del Sistema sanitari Català (LOSC)

1998 Consell de Salut del Consorci Sanitari de Barcelona

2002 Normes reguladores de la participació ciutadana

2002 Primers Consells de Salut de districtes de Horta-Guinardó i Nou Barris

2004 Grup de salut del CMBS

2005 Consell de salut de Ciutat Vella

2006 Consells de salut de l'Eixample, Les Corts, Sant Andreu i Sant Martí

2007 Consell de Salut de Sarrià-Sant Gervasi

2008 Consell de Salut de Sants-Montjuïc

2009 Consell de salut de Gràcia

Existeixen a Barcelona al menys dos instruments de participació ciutadana en salut:

- Els Consells de Salut dels districtes municipals i el Consell de Salut de ciutat, Els de districte amb participació de l'Ajuntament a nivell polític i tècnic (ASPB), el Consorci Sanitari de Barcelona, les entitats proveïdores de serveis en cada districte i les entitats ciutadanes (com a representants dels veïns i veïnes)
- El Grup de salut del Consell Municipal de Benestar Social (CMBS). Aquest pròpiament municipal amb participants de l'àrea de salut i benestar social municipals i representants d'entitats i associacions ciutadanes de l'àmbit de salut.

Anàlisi dels Consells de salut de districte^{14,15}

El primer treball¹⁴ es va realitzar mitjançant una enquesta (61% representants d'entitats i 31% proveïdors de serveis) i entrevistes qualitatives entre components dels Consells de Salut. Podríem resumir els resultats obtinguts en:

- *Representativitat.* La representació de la ciutadania es considera insuficient

- *Funcionament administratiu.* Existeix una secretaria (tècnic/a municipal) que podria millorar si: es negociessin els ordres del dia i els objectius anuals, S'Assegures que la informació arribes amb qualitat i temps suficient, s'explicitessin les competències i reglament dels Consells, i la informació fos bidireccional.
- *Participació.* El 65% creu que el debat i la participació és insuficient. Un 84% diu que el tipus de participació és només informativa, Un 42% voldria participació decisòria i un 52% deliberativa.
- *Efectivitat.* El 92% diu que es fan demandes explícites a les institucions. Un 38% diu que contesten a vegades i un 35% diu que si hi ha resposta. La transmissió de la informació per part de l'administració es fa d'una manera didàctica en un 79%. Un 81% afirma que hi ha lideratge de l'administració (31% el tècnic, 46% el polític). Un 81% creu que s'ha pogut influir gens o poc en les polítiques de salut de l'àmbit del Consell i un 79% creu que es poden canviar gens o poc aspectes importants dels serveis sanitaris de l'àmbit del Consell.

Valoració positiva

La pròpia existència del Consell

- *Es recull informació d'Entitats diverses*
- *Una manera de participar en la vida associativa del barri*
- *L'administració reconeix determinats problemes*
- *L'administració ha de posicionar-se davant de determinades demandes*
- *Entitats i Administració poden explicar-se*
- *Serveix per saber què passa en la quotidianitat del CAP*
- *Valorar l'alta qualitat dels hospitals*

Valoració negativa

Autocrítica

- *Entitats ciutadanes amb poca activitat i controlades políticament*
- *La participació de les entitats és molt baixa*
- *Poc compromís dels representants de la ciutadania*
- *Els representants dels ciutadans i ciutadanes exerceixen poca pressió*

Dèficits democràtics de l'administració

- *Decideix l'ordre del dia*
- *Escolta poc*
- *Utilització del temps i de l'espai en detriment de la ciutadania*
- *Utilització dels Consells de Salut per donar la informació que ells decideixen*
- *Considera als representants ciutadans massa reivindicatius*

Propostes de millora

Es recullen les diferents propostes de millora que, segons les seves experiències de participació, van fer les persones del grup qualitatiu i que bàsicament coincideixen amb les respostes de l'enquesta. Entre elles cal assenyalar:

- *Crear comissions de treball temàtiques i fer propostes per debatre-les.*
- *Seguiment dels acords i retorn de les demandes de manera que no sigui "el mur de les lamentacions"*
- *Informació sobre la cartera de serveis del barri, indicadors i estatut dels proveïdors locals*
- *Que la participació sigui el més vinculant possible*
- *Que els Consells de Salut tractin temes rellevants com:*
 - *privatitzacions*
 - *polítiques públiques de salut*
 - *pressupostos*
 - *copagaments*
 - *estatut ICS*
 - *Pla d'Atenció Primària*
- *Democratitzar*
 - *permetre tot el debat que calgui*

- *Poder decidir, per millorar.*
- *Actitud activa de la ciutadania davant les diverses situacions*
- *Traslladar la discussió i els temes a debatre a la ciutadania*
- *Incorporar bons professionals compromesos amb la participació*

El segon treball¹⁵ és fruit de diverses sessions de treball entre els presidents (polítics municipals) i vicepresidents (representants d'entitats ciutadanes) dels Consells, per una banda, i sessions entre les secretaries dels Consells (tècnics municipals) convocats i realitzats a finals del 2010, de les quals es poden destacar les següents conclusions:

Actualment els Consells de Salut es troben en un punt d'inflexió, un moment d'oportunitat. Hi ha consens en constatar la seva importància i el seu potencial: La salut és un tema fonamental pels ciutadans i els Consells poden consolidar-se com l' àmbit de treball en el territori que canalitza i articula l'interès i la col·laboració entre institucions i entitats ciutadanes en favor de la construcció col·lectiva de la salut.

Però al mateix temps es constata que, malauradament, el pes de certes inèrcies i dinàmiques –institucionals i de funcionament- limiten o condicionen fortament aquest potencial. En molts Consells, els focus del Consell són els “serveis sanitaris” i, de forma coherent, la ciutadania és considerada com un usuari passiu d'aquests serveis, a qui cal informar o rendir comptes.

Es reconeix que els Consells faciliten als responsables i gestors dels serveis sanitaris coneixement sobre les inquietuds i preocupacions dels ciutadans; els aporten idees de millora i faciliten conèixer la visió que la comunitat té d'ells... Però tot i que aquesta funció pot ser útil i positiva, hi ha consens en assenyalar que no hauria de ser l'últim propòsit dels Consells.

Malgrat les dificultats, hi ha un acord important en la necessitat, la oportunitat i la voluntat d'avançar cap un model de Consells de Salut en els Districtes on “el focus” sigui la millora de la salut del territori, i en la voluntat d'avançar en la construcció col·lectiva de la salut; implicant-hi tots els agents i tots els sectors.

No es parteix de zero. La pròpia existència i trajectòria dels Consells i d'interès i motivació de la ciutadania són actius claus per a avançar cap a aquest model. Cal, però, un esforç deliberat per a liderar i impulsar el procés de canvi, vers un model compartit; clarificant la missió, els objectius del Consell, les estructures i el rol de cadascú.

Cal dotar-se també dels objectius i eixos que han de centrar les línies de treball; una

estratègia integral compartida de salut que vagi més enllà de l'àmbit sanitari i amb més implicació de l'Ajuntament.

I garantir suport amb formació, orientació i acompanyament a aquells que han de protagonitzar aquest procés

Aquest grup de treball presenta, entre d'altres, les següents propostes:

1. Garantir suport amb formació, orientació i acompanyament a aquells que han de protagonitzar aquest procés.

2. Potenciar els elements d'informació, aprofitar les tecnologies d'Internet 2.0

- “Obrir canals d'informació (facebook, twitter, etc.)”
- “Tenir una pàgina web d'informació i experiències dels Consells de Salut.”
- “Buscar formules per utilitzar la xarxa internet en l'àmbit dels consells.”

3. Fer visibles els Consells i donar-los a conèixer.

- “La informació i les iniciatives sembla que arriben a poca gent del barri.”
- “Manca de consciència de què és el Consell i per a què serveix.”

4. Impulsar actuacions per avançar cap a un concepte integral de la salut:

- “Planificar accions de promoció i sensibilització de la salut (en sentit ampli) al territori.”
- “Organitzar jornades de Salut comunitària, preventiva, etc.”
- “Dissenyar programes preventius i d'hàbits saludables al Districte.”
- “Programa conjunt de salut i serveis socials d'atenció a persones dependents”.
- “Programes de promoció de la salut conjunts amb serveis sanitaris i teixit associatiu.”
- El Consell ha de poder influir en les polítiques o realitzar activitats pròpies,

com fer un mapa de salut comunitària a nivell de districte.”

5.Promoure àmbits de formació especialment en dinàmiques de participació; conducció de reunions, etc. (als Consellers i tècnics) i sobre el sistema de salut:

- “Formació dels professionals i entitats en participació.”
- “Facilitar eines als consellers/es sobre conducció de reunions.”
- “Formació als consellers de salut.”
- “Formació continuada i permanent dels secretaris tècnics de salut.”
- “Rebre formació sobre el sistema de salut (pels tècnics de salut).”
- “Manca formació, pel que fa al sistema de salut, dels propis tècnics.”

6.Promoure espais d’intercanvi i d’aprenentatge, recursos i bones pràctiques:

- “Pautes de treball, bancs de bones pràctiques.”
- “Banc d’idees i experiències.”
- “Marcs/taules com la d’avui per compartir el que es fa als altres districtes.”
- “Facilitar espais d’intercanvi i de treball entre els tècnics de salut.”
- “Establir un sistema periòdic de comunicació entre els secretaris/tècnics de salut de Districte.”

Àmbit de participació de pacients, entitats d’afectats, d’ajuda mútua, pacient expert

Existeixen a Barcelona, segons el Fitxer General d’entitats registrades en l’àmbit de la *salut i discapacitats* de Torre Jussana¹⁶, 402 entitats d’aquest àmbit (associacions de pacients, ajuda mútua, voluntariat, etc. Per altra banda, segons *l’acord ciutadà per una Barcelona inclusiva*¹⁷ són 155 les entitats de l’àmbit de la Salut, que han subscrit l’acord.

És evident la importància de la participació en salut d’aquests ciutadans i ciutadanes i d’aquestes entitats^{12,18,19,20}

Caldria, sobre aquest tema, una recerca més en profunditat per tenir un diagnòstic més específic dels objectius, activitats i impacte d’aquestes entitats i poder fer propostes de

millor aprofitament i integració de la seva tasca per a la salut.

Àmbit de participació ciutadana en salut comunitària. L'experiència de Barcelona

Des dels anys 1980 a Barcelona han existit abundants actuacions i programes de Salut Comunitària.²¹ Per una banda trobem les activitats de l'Agència de Salut Pública coordinades amb el Consorci Sanitari de Barcelona (CatSalut) i els districtes municipals, per altra banda múltiples activitats i programes realitzades pels Centres d'Atenció Primària repartides pels 38 barris de la ciutat, tan impulsades per les seves ABS, com d'una manera més coordinada i avaluada amb metodologia APOC (Atenció Primària Orientada a la Comunitat)²² per la xarxa AUPA (Actuant Units per la Salut)^{23,24,25} Segons aquests autors APOC és *la pràctica d'Atenció Primària amb visió poblacional, orientada a la millora de la salut d'una comunitat, amb participació de la comunitat i amb la coordinació dels serveis de salut comunitària i els seus determinants.*

A nivell de tot l'estat espanyol existeix el PACAP que és el programa d'activitats comunitàries d' Atenció Primària de la SEMFyC (Societat Espanyola de Medicina de Família y Comunitària) que es defineix com: *Totes les intervencions i participació que es realitzen amb grups que presenten característiques i necessitats comunes, dirigides a la promoció de la salut i l'increment de la qualitat de vida, potenciant les potencialitats de les persones per l'abordatge dels seus problemes, demandes o necessitats*²⁶ aquest programa té una publicació interessant: la revista *Comunidad* que es pot llegir en format digital.

Recentment s'ha publicat el Pla de Salut Comunitària²¹ on es descriuen els Comitès Operatius de Promoció i Salut Comunitària (COPiSC) creats, al 2010, pel CSB i l'Ajuntament (ASPB) constituïts per institucions sanitàries del territori (atenció primària, salut pública, hospitals i farmàcies) sembla ser que està previst que en el futur (?) s'incloguin sectors no sanitaris.

Amb totes aquestes iniciatives i entitats s'han desenvolupat a la ciutat múltiples activitats, programes i plans de salut (alguns d'ells dins dels plans de desenvolupament comunitari o la llei de barris) entre ells els barris de: Poble Sec, Roquetes, Sagrada Família, Zona Nord, Casc Antic, Raval i Barceloneta^{27,28}

Al marge d'aquest plans comunitaris hi ha hagut nombroses experiències de promoció de la salut en l'àmbit de barri o escolar que han estat impulsades per associacions de dones i/o iniciatives municipals en col·laboració amb les associacions, en l'àmbit de l'educació en drets sexuals i reproductius i en la no violència de gènere o altres aspectes de salut que van lligats a la necessitat de canvi de rols.

El CAPS, al 2009, vàrem organitzar unes jornades per recollir i analitzar diverses experiències de salut comunitària amb participació ciutadana, de les quals podem destacar la ja mencionada de la M. Pasarin i algunes altres de globals de determinades ABS de Catalunya com: *l'experiència dels Consells de salut de BSA, Badalona, Pla de salut comunitari del Poble Sec CAP les Hortes, Projecte comunitari CAP Larrard, Pacient expert del ICS, A Roquetes fem salut. Pla comunitari, Abordatge integral de la salut dels pacients dels barris de Vallcarca i Sant Gervasi, 13 anys de consell de salut a l'ABS de Vila-Seca.*¹¹

Algunes de les poques avaluacions del seu impacte en salut o en prevenció d'un programa comunitari va ser presentat en aquestes jornades: *Un programa multi factorial i comunitari pot prevenir les caigudes en gent gran de la comunitat? ABS de Salt*¹¹

En conclusió, a Barcelona hi ha molta experiència en activitats, programes i plans de salut comunitària gestionats conjuntament per salut pública, atenció primària i el CatSalut.

Moltes d'aquestes activitats no compten encara, d'una manera formal, de processos de participació ciutadana i també moltes d'elles estan mancades de processos d'avaluació del seu impacte en la salut de la població. Aquesta avaluació que hauria de comportar la definició de la cartera de serveis i la metodologia de les tasques de salut comunitària es urgent i imprescindible per no seguir actuant intuïtivament i dedicant recursos i energies, potser en molts casos, poc eficients.

L'avaluació dels processos participatius hauria de fer-se en dos camps: un en la qualitat democràtica del propi procés participatiu^{29,30,31,32} i l'altre camp seria el de l'avaluació dels resultats en salut d'aquests processos^{33,34,35} amb les metodologies d'avaluació de resultats en salut utilitzades en plans, programes, activitats i serveis del sistema sanitari^{36,37}.

El nostre model de participació ciutadana en salut

Com hem vist fins aquí, nosaltres pensem:³⁸

Que la participació ciutadana es dona tant quan els ciutadans, d'una manera activa, participen en accions o programes de salut comunitària, en entitats de voluntariat, de pacients o d'ajuda mútua, com quan participen en estructures organitzades de participació com són el Consells de Salut o les comissions de sanitat.

Que la participació ciutadana s'ha de donar a diversos nivells: tant en Consells de Salut a nivell Central (Departament, CatSalut) per definir polítiques, estratègies i prioritats, com a nivell Territorial, els Consell de Salut dels Governos Territorials, per les polítiques específiques d'aquest territori, a nivell municipal i també a nivell dels propis serveis de salut, en aquest cas a nivell d'Àrees Bàsiques (ABS) i Centres Sanitaris, per expressar necessitats, problemes, propostes, avaluar serveis, etc. Només amb aquesta participació directa dels ciutadans, aliats amb l'administració amb voluntat política de canvi i amb els professionals i treballadors del sistema sanitari, es podrà moure aquest sistema (amb les seves inèrcies i la seva "cultura establerta") en els canvis i les millores, cap un sistema de més qualitat i més sostenible, i cap a uns ciutadans més autònoms

Per a què aquest procés sigui possible pensem que cal una ferma voluntat política per part de l'administració per implantar-lo, uns professionals motivats també en la participació i amb temps i recursos suficients per portar-lo a terme i uns ciutadans i ciutadanes sensibilitzats, representatius del teixit social i amb consciència de que ells i elles també són el Sistema Sanitari i sobretot que tots, en la seva funció, passin de la cultura del NO al de la del Si, però parlem-ne i que conjuntament construïm, amb l'aprenentatge de la participació, un model comú.

Pensem que si no fem sentir la veu forta i el poder de la ciutadania, el poder econòmic i el dels grups de pressió - que si la fan sentir - no necessiten canviar de model, per això nosaltres proposem un model de participació diferent

1. La ciutadania ha de ser la primera i principal responsable de la seva salut individual i solidaria amb la salut col·lectiva i del medi, entenent la salut no com absència de malaltia sinó com una manera de viure raonablement autònoma, solidària i joiosa, el que possiblement comporta un canvi de paradigma en la visió

del model de serveis de salut.

2.La ciutadania ha de ser corresponsable en les polítiques, estratègies i objectius sanitaris, amb la seva prioritjació, en cada nivell de representació: CatSalut, Govern Territorials, pobles o districtes, barris i centres sanitaris.

3.Per aquest motiu, els ciutadans i ciutadanes han d'estar presents, d'una manera significativa, en tots els nivells de decisió del Sistema Públic de Salut, d'una manera estructurada: Consell de Salut del CatSalut, ICS, Consells de Salut dels òrgans de Govern Territorials, Consells de Salut de centres sanitaris (Hospitals i Atenció Primària), Consells de Salut de municipis o districtes i comissions de salut de poble o barri.

4.Serà fonamental estudiar formes de representativitat de la ciutadania en els Consells de Salut dels diferents nivells, ja que els ciutadans i ciutadanes han de recollir les necessitats i demandes de la seva comunitat, i donar compte a la comunitat de la seva acció al Consell, d'aquesta manera es constitueixen en agents experimentats en els Plans de Salut Comunitaris

5. L'administració de Salut i les persones responsables dels Consells de Salut han de posar els recursos necessaris per un funcionament òptim dels òrgans de participació. La transmissió de la informació i la resposta a les demandes, en tots els àmbits, ha de ser àgil, entenedora i accessible, és per això que caldrà formació en el procés de participació.

6. La ciutadania, conjuntament amb els professionals, fonamentalment de l'Assistència Primària i la Salut Pública, tenen una tasca important d'informació, sensibilització i educació de la comunitat, per la promoció de la salut, la prevenció i la bona utilització dels serveis de salut. Caldrà dotar a l'Atenció Primària dels recursos i temps suficient per dur a terme aquesta tasca.

Per què els polítics, els gestors i molts cops els professionals són reticents a la participació ciutadana real en temes de salut i sanitat?

Seguint les ensenyances de Joan Prats podem dir que també els serveis públics de salut es caracteritzen per la dificultat de mesurar els seus resultats en salut i en satisfacció real de les necessitats. Tenim molts indicadors d'activitat i alguns de procés, però molt pocs de resultats, per això és difícil gestionar-los amb objectius i incentius de resultats.

Els interessos dels diferents actors en el sistema estan fragmentats i en força ocasions no tenen una missió i uns valors compartits. Existeix també una asimetria d'informació entre aquests actors.

És per això, entre d'altres raons, que avui es recomana una nova governança, una nova manera de governar, que passa de serveis jerarquitzats a institucions més transversals i participatives, es busquen formes de coordinació i major informació entre els actors, així es fomenta la implicació, la co-responsabilitat i la cooperació de tots i totes amb una missió compartida.

No es tracta de treure o disminuir tota la responsabilitat dels polítics elegits per governar els serveis públics, sinó de millorar-ne l'eficiència, la qualitat i els resultats, amb la implicació i la participació real i responsable de tots els actors (els ciutadans els primers, ja que la salut és responsabilitat personal i social).

Aquesta no ha de ser una organització espontània, sinó organitzada i amb regles del joc conegudes i acceptades, com són: transparència, informació, comunicació, consulta, propostes (bilaterals), deliberació, cogestió, resposta i avaluació. Aquest procés es pot donar en diferents òrgans: Consells de Salut de diversos nivells i àmbits, comissions de treball, plans comunitaris, etc.

Per això avui quasi tothom, al menys en el terreny de les institucions públiques, parla de la importància de la participació ciutadana i de la nova governança, però la realitat dels òrgans constituïts per fer-la possible, sobre tot en l'àmbit de la salut, com són els Consells de Salut, es queden, tant en la seva organització i composició; el seu nivell territorial o d'equipament; i en els seus objectius i funcionament, en el millor dels casos, com a òrgans d'informació de dalt a baix i de reivindicacions molt concretes i parcials de baix a dalt.

Aquesta situació, possiblement, té varies causes: la primera i molt important és la desconfiança i el diferent llenguatge entre els diferents actors del sistema, com dèiem abans, uns parlen de satisfer les seves necessitats, de vegades molt concretes i parcials, expressades molt cops en un estil molt simple, sense tenir en compte la complexitat de molts dels problemes i les seves solucions, però no per això deixen de tenir raó en la detecció d'un problema o en l'expressió d'una necessitat. Els altres actors, amb un llenguatge i una visió més a mig termini, amb plans, programes de millora, indicadors, dades econòmiques, etc, que els interlocutors d'abans entenen poc, la qual cosa els porta a pensar que el seu problema concret no es vol abordar.

Aquesta és doncs una primera causa, el llenguatge del gestor, el polític o el científic (quan es dóna) no s'entén, i inclús menysprea o s'inhibeix del diàleg, de la informació-educació mútua, que seria lo enriquidor pel coneixement més complert i la millora del sistema. Uns haurem d'anar veient que, en moltes ocasions, resoldre problemes que ens semblen senzills (per la nostra ignorància) pot requerir un procés força complicat i d'altres caldrà que compreguin que la reacció, de vegades exagerada, a problemes reals, no és menyspreable, i en moltes ocasions no és un error. (aquí podríem posar l'exemple de les primeres pacients que varen presentar intoxicació per biocides en el lloc de treball, les quals varen ser diagnosticades de "neuròtiques" i avui ho son de Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple).

Una altra barrera per dur a terme processos reals de participació i implicació ciutadana en la seva salut i en la governança del sistema, és la pròpia formació i ideologia del polític, del gestor i de molts professionals. Se'ns educa i vivim en una "cultura" de creixement econòmic (material), consumisme, immediatesa, medicalització creixent i fent front a la malaltia amb tots els mitjans imaginables, en comptes de fomentar la salut com autonomia i prevenir, educar i responsabilitzar al ciutadà en la seva salut i la de la comunitat.

Aquesta concepció va molt bé als que anomenem poders fàctics, sobretot el poder econòmic que veu en la malaltia un terreny de negoci (aprofitant la por i la ignorància), però també el poder polític i els gestors, molts cops subordinats al primer poder (com hem vist clarament en les polítiques anticrisis). També va bé als grups de pressió professionals, organitzats i preparats, uns per tractar malalties i altres per participar en el negoci, utilitzant i medicalitzant cada cop més amb les darreres tecnologies i mitjans, no sempre amb la seva efectivitat avaluada.

Els que tenen aquests darrers motius són més bel·ligerants i agressius en la no acceptació d'una veritable participació i apoderament dels ciutadans, aquests diuen: "*com poden parlar d'allò que tècnicament desconeixen*" o "*el problema es molt més complex que tot això que diuen aquests ignorants*", és a dir, intenten ridiculitzar i així fer que s'ignori el coneixement i les necessitats expressades per la gent. Perquè donar poder a la ciutadania (de crítica, d'anàlisi, de participació en les decisions) vol dir restar poder als que el tenen ara tot.

Altres, més de bona fe, arriben a dir: *“el món és així, les grans corporacions tenen molta força i acabaran imposant els seus interessos, no perdem el temps oposant-nos a aquest model. Si que podem intentar millorar-lo, gestionar-lo millor”* sense veure que el model de malaltia i medicalització està renyit amb la salut i és insostenible. És per canviar el paradigma de la salut que cal el poder i l’aliança entre els bons professionals, els ciutadans conscients i els seus bons polítics.

Experiències i bones pràctiques de participació en polítiques de salut a nivell internacional

Organismes i programes de participació ciutadana en salut en diversos països³⁹

CANADÀ

Canadà és un país amb un Sistema Públic de Salut (des de fa 50 anys) i forta tradició de consulta i participació ciutadana en les polítiques públiques. Fins a l'any 2002 existien comitès o consultes ciutadanes en temes de salut:

1. *Office of Consumer and Public Involvement. (1998)*. Decisions participatives sobre autorització de productes sanitaris, medicaments i aliments comercialitzats. Te programes formatius i ha fet una normativa sobre publicitat de productes sanitaris.

2. *Public Advisory Committee. (2000)* La Divisió de productes sanitaris de Canadà demana opinió a aquest comitè de 20 ciutadans (representatius de la població) sobre necessitats d'informació o revisió de normes o lleis, per exemple Biotecnologies.

Però a l'any 2001 el govern federal va iniciar un procés de millora i reforma del Sistema de Salut amb molta participació ciutadana, creant la comissió sobre el "Futur de l'Atenció Sanitària al Canadà" amb l'objectiu de recomanar mesures de millora i sostenibilitat del Sistema⁴⁰ (segurament el que s'hauria de haver fet, en aquells anys, a Catalunya i a la resta de l'estat espanyol). La comissió va ser dirigida per Roy J. Romanow (ex fiscal general) i l'informe resultant es coneix com l'informe Romanow que consta de :

- una primera fase de determinació dels fets
- una segona fase de consulta i diàleg amb milers de ciutadans i professionals participants en audiències públiques, tallers, debats sobre polítiques de salut, i altres consultes.

El novembre de 2002 es va presentar l'Informe "*Partint de valors: el futur de l'atenció sanitària al Canadà*"⁴¹. En la carta de presentació de Romanow als canadencs diu, entre

d'altres coses: “celebrem el 40^a aniversari del Medicare, una valenta iniciativa que ens va consolidar com una societat solidària. Ara cal construir sobre aquest llegat un Sistema més sensible, comprensiu i responsable. Caldrà lideratge i un compromís suficient, estable i previsible dels governs. Es requerirà que els professionals de la salut qüestionin la forma tradicional de treballar. La salut i el benestar no es només una responsabilitat de l'Estat, si no que l'hem de treballar entre tots (i totes). El Sistema públic de salut és un èxit nacional, definidor de la nostra ciutadania i una expressió de la cohesió social”

L'Informe inclou 47 recomanacions entre elles cal destacar:

1. *Manteniment del Medicare*, tractant-lo i fent recomanacions en tres dimensions: serveis, necessitats i recursos, amb una governança eficaç
2. *Cura de la Salut*. Establir un nou “Pacte de la Salut de Canadà” com una declaració dels valors dels canadencs. Creació d'un “Consell de Salut de Canadà” per la cooperació entre províncies, territori i govern federal, que establirà els indicadors comuns i comunicarà regularment amb transparència els resultats del Sistema als canadencs.
3. *Valors del Pacte de la Salut de Canadà*, que són: Universalitat, Equitat, Solidaritat, Capacitat de resposta a les demandes i necessitats i accés ràpid, Responsabilitat personal i prevenció, Eficàcia i Eficiència, Imputabilitat i Transparència.
4. *Organització*. El Consell de Salut aprofitarà les estructures de l' Institut Canadenc d'Informació de la Salut (ICIS) i la Oficina Canadenca de coordinació i avaluació de tecnologies sanitàries (OCCETS) i haurà de: establir indicadors comuns i avaluar els resultats; fer informes públics sobre les millores, l'accés, els resultats i les bones pràctiques; coordinar les activitats d'avaluació de tecnologies; definir estratègies i reglaments del personal del Sistema i recollir les aportacions dels professionals i la ciutadania.

Tanmateix, malgrat la tradició participativa, Canadà no s'escapa dels dubtes i les mancances, tant en la qualitat del propi procés participatiu com en els resultats en salut d'aquesta participació en aquest àmbit^{42,43} Els dos treballs, amb estudi de casos, diuen que els governs reconeixen els beneficis de la participació dels ciutadans en les polítiques de salut, però que es segueixen enfocaments tradicionals i no deliberatius i manquen també recerques rigoroses d'avaluació sobre el seu funcionament i els seus resultats.

AUSTRÀLIA

Austràlia és un altre país amb tradició de participació de la comunitat en les polítiques públiques. En salut tenim una experiència de la dècada dels anys 1980 analitzada uns anys després per Baum⁴⁴ Es tracta de la creació del Consell de Benestar Social al 1988 a la regió d'Austràlia del Sud i senyala algunes qüestions per l'èxit de la participació: Malament quant les persones canvien amb freqüència. Els representants comunitaris han d'establir la seva pròpia agenda, la qualitat del lideratge i la necessitat de recursos i suport, el reconeixement de les demandes, en contraposició a la burocràcia, i permetre la veu dels marginats.

Hem trobat dos organismes de participació en tot el país des de finals dels anys 1990:

1. *Consumer Focus Collaboration (1997)*. Per la millora del Sistema Sanitari (organitzacions professionals, administració i associacions de usuaris) entre d'altres mesures, varen establir un model de selecció de representants de pacients amb càncer de mama i també la participació dels ciutadans en l'acreditació de centres sanitaris

2. *National Resource Center for Consumer Participation in Health (1999)*. Organisme de suport a la participació ciutadana. Va elaborar els següents documents: Guia pels representants de pacients. Guia per a que les organitzacions sanitàries millorin la participació dels usuaris i un projecte de participació de usuaris en la selecció de personal.

En relació a l'experiència australiana també hi ha opinions que manifesten les dificultats d'aquest procés. L'autor afirma que els plans de salut municipals son una bona ocasió per desenvolupar compromisos de la comunitat. El projecte pilot al 1990 a Queensland proposa set passos:

Sensibilització i obtenció de compromís, gestió del projecte, avaluació de les necessitats, determinació de les prioritats, desenvolupament d'estratègies, elaboració del pla i implementació, monitoratge i avaluació.

Altres dificultats per a una bona i representativa participació de la comunitat son les condicions socio-econòmiques de les persones (sobre tot amb baixos ingressos i baix nivell educatiu) que les exclouen del procés (i possiblement son les més necessitades de recursos de salut)⁴⁵. Aquest treball presenta els resultats de 2.542 enquestes de la

població d' àmbits urbans a Austràlia.

NOVA ZELANDA

Hi ha un autor que ha analitzat els processos participatius de la comunitat en l'Atenció Primària de Nova Zelanda^{46,47} Primer constata que hi ha poca evidència que la participació comunitària millori els resultats en Atenció Primària, diu que poden ser posicionaments ideològics. Però al mateix any publica, després d'una recerca qualitativa entre 42 actors clau del procés, una "caixa d'eines" de recursos per a la organització i avaluació dels processos de participació en Atenció Primària. I darrerament diu⁴⁸ *"la participació va servir per intercanviar informació i augmentar la confiança entre comunitat i professionals"*. La gent es sent més còmoda buscant atenció i els professionals per adaptar-se millor a les necessitats, el procés, a més, millora l'equitat en salut i garanteix millor que els serveis responguin a les necessitats.

REGNE UNIT

Al Regne Unit cal assenyalar tres experiències en participació ciutadana en l'àmbit de la salut.

1. *Commission for Patient and Public Involvement in Health (2003)*. Creat pel ministeri de sanitat britànic. Es una xarxa de 572 fòrums (un forum per cada hospital i altres centres) de participació de pacients i ciutadans amb les següents funcions:

- Recollir l'opinió de la comunitat local sobre els serveis sanitaris
- Informar als usuaris sobre el funcionament dels serveis
- Monitoritzar les respostes dels centres sobre queixes i reclamacions
- Elaborar informes periòdics, per exemple: "estàndards per una salut millor", "sistema de queixes i reclamacions del NHS"

2. *Health in Partnership (1999)*. Investigació i gestió del coneixement sobre participació ciutadana en salut i la seva efectivitat

3. *Medicines Partnership (2002)*. 25 o 30 membres entre professionals, pacients i administració, d'ajuda als pacients a la bona utilització dels medicaments (decisió conjunta metge - pacient, línies telefòniques d'informació, etc.)

SUISSA

A Suïssa també existeix un organisme de participació ciutadana en temes de salut:

1. *Public Forum (1998)*. Es fa a partir de Panels ciutadans organitzats pel Centre d'Avaluació de Tecnologies mèdiques de Suïssa. Es reuneixen durant quatre dies, els dos primers amb especialistes, per informació i debat d'un tema plantejat, i els dos següents t els ciutadans i ciutadanes debaten sols i informen. Les conclusions es fan públiques. Alguns temes dels informes que han realitzat són: “recerca amb humans”, “transplantaments cel·lulars”, “tecnologies genètiques”, etc

COMISSIÓ EUROPEA

La Comissió Europea també disposa de diferents organismes de participació i consulta ciutadana en temes de salut.

1. *European Health Forum 11 (2000)*. De consulta als ciutadans per conèixer les seves expectatives. Consta de tres organismes:

- *Health Policy Forum*, reunions dos cops a l'any amb temes concrets de política sanitària

- *Open Forum*, amb participació més ampla que l'anterior i per profunditzar i fer difusió dels temes tractats en l'anterior Forum

- *Virtual Health Forum*, utilitza les TICs, té un lloc Web “La teva veu a Europa” per facilitar que els ciutadans opinin directament sobre polítiques sanitàries.

2. *European Patients Forum 12 (2001)*. Per disposar de representants de pacients per consultar polítiques sanitàries. Per exemple. “Recomanacions sobre els aspectes sanitaris de l'ampliació de la UE” o el “Seminari per enfortir les associacions de pacients a la UE”.

COLÒMBIA I BRASIL

S'analitzen conjuntament aquests dos països ja que tenen característiques molt homogènies en Sistemes de Salut i mecanismes de participació comunitària.

Aquests processos de participació han estat molt ben analitzats, avaluats i publicats els seus resultats per prestigioses investigadores de casa nostra^{49,50,51,52,53,54}

El reconeixement, per part dels governs d'aquests països, de la importància o conveniència de la participació de la comunitat en els temes de salut comença amb els processos de reforma o redefinició dels seus serveis de salut en els anys 1990^{55,56}

Aquests països reconeixen un tipus de participació individual, com a usuaris del sistema (utilització dels serveis d'atenció a l'usuari, reclamacions o demandes, telèfon d'informació, etc.) i un altre tipus de participació comunitària, desenvolupada institucionalment en l'àmbit de definició de polítiques de salut a nivell d'àrea o municipi, mitjançant els *Comitès de participació ciutadana (COPACO)*, a Colòmbia i els *Consells Municipals de Salut* al Brasil. L'altre àmbit de participació col·lectiva es dona en les institucions sanitàries prestadores de serveis mitjançant òrgans conjunts d'administració, professionals i ciutadans (COPACO de centres) per tal de millorar els serveis i controlant la gestió dels mateixos.

Els autors inclouen unes conclusions i oportunitats de millora com:

- *La participació comunitària es essencial en l'atenció primària i la promoció de la salut*
- *La participació social es essencial per aconseguir transparència i responsabilitat dels sistemes de salut en front de la població.*
- *La promoció de la participació augmenta la democratització social*
- *Per tal que la participació sigui efectiva es necessiten: espais, mecanismes i informació suficient; voluntat de la població a participar i existència d'organitzacions socials; voluntat de l'administració i dels serveis de salut per compartir les decisions i capacitat de donar resposta a les necessitats de la població.*

Conclouen que en la pràctica la implantació de mecanismes reals de participació està trobant moltes dificultats: a nivell dels coneixements, actituds i organització dels ciutadans, apatia i por dels mateixos (més en les classes socials més desfavorides i excloses). A nivell de les institucions indiquen la manca de credibilitat i de mecanismes i instruments de participació, manca de claredat en els objectius i responsabilitats dels Consells de participació; desigualtat de coneixements, informació i poder (que no es vol compartir); concepció biomèdica de la salut (manca de component comunitari).

XILE^{57,58}

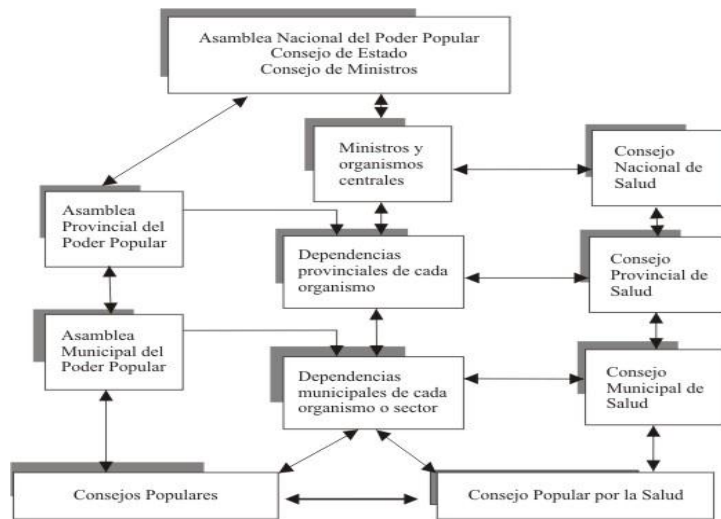
A Xile, com a la resta de països de Sud-Amèrica, durant els anys 1990 es van propiciar, sota les directrius i diverses publicacions de la OPS⁵⁹, mecanismes de participació ciutadana, fonamentalment a nivell d'Atenció Primària de salut, per tal de fomentar el diagnòstic i prioritats de necessitats territorials (central, regional i municipal) i d'avaluació i control de la gestió pública en salut. Així es varen crear al 1994 els Consells Consultius o de Desenvolupament tant en els òrgans de l'administració com en els centres de prestació de serveis (aquests Consells a nivell de centre sanitari tenen representació de les persones usuàries), organitzacions de la comunitat local i de professionals dels centres, els regionals i municipals tenen representació universitària, gremis d'empresaris, ONG, sectors privats i organitzacions socials.

Entre lo aconseguit en aquests processos en torn a les polítiques i el control es descriuen: Millora de la informació, millora del tracte a l'usuari, disminució de temps d'espera, millora de les instal·lacions i serveis. Però també es reconeixen dificultats en el procés: gestió centralitzada i jeràrquica, enfocament biomèdic, manca de definició de la missió i els procediments dels Consells, manca d'estructura organitzativa i descoordinació entre nivells, i poca motivació i compromís dels equips de salut en una gestió participativa.

Semblants resultats es troben en una avaluació de la feina dels Consells en cinc municipis metropolitans i una Regió sobre participació en el camp de la prevenció de salut.

CUBA⁶⁰

A Cuba des del 1976 es va anar implantant una estructura política i administrativa que afavoria la participació de la població en les polítiques del poder mitjançant els *òrgans de poder popular*. Al 1995 es crea el *Consell Nacional de Salut* que té representacions a tots els nivells administratius: central, provincial i municipal.



Aquesta autora treu les següents conclusions dels sistema participatiu (popular) de Cuba:

La participación social es un proceso dinámico en constante construcción que implica a todos los actores sociales.

- *Como todo proceso social ha evolucionado y alcanzado un mayor o menor grado de desarrollo en dependencia del contexto social particular que se analice.*
- *Se facilita y aprende en dependencia de la voluntad de las estructuras de los poderes político y técnico, predominantes en un territorio o localidad, así como de la motivación y apoderamiento que tengan los pobladores.*
- *En Cuba la sociedad está organizada de manera tal que se haga factible la participación de los diferentes sectores y grupos de población en la solución de los problemas particulares incluyendo los de la salud.*
- *Existen factores que obstaculizan la participación social y ellos deben ser investigados y evaluados a fin de neutralizarlos como fuentes oponentes del proceso.*

De fet en el seu anàlisi del sistema cubà de Consells de Salut es poden treure les mateixes conclusions que ella mateixa cita en una revisió de la OPS dels models de 11 països sud-americans⁶¹ que cita com a dificultats:

- Manca de voluntat política d'algunes institucions
- Paternalisme

- Interpretació diversa sobre què és participació
- No desenvolupament d'espais i òrgans de participació
- Burocràcia
- Pocs recursos humans i econòmics
- Manca de capacitat, tan de líders de l'administració com de la comunitat
- Informació insuficient

Experiències i bones pràctiques de participació en salut a l'estat espanyol

PRINCIPAT D'ASTURIES

Hi ha un document marc⁶² sobre la estratègia de participació ciutadana en salut elaborat en un procés participatiu del 2009 (primeres Jornades sobre el tema) fins el 2011.

Resumim les principals recomanacions i propostes d'activitats:

- Desenvolupar mecanismes legals per impulsar la participació ciutadana en salut. Elaborar la llei de participació comunitària en salut.

- Establir línies de col·laboració i participació amb associacions, ajuntaments, xarxes de ciutadania i serveis d'atenció i promoció de la salut. Anàlisi de necessitats i propostes de programes i recursos. Elabora Plans Municipals de Salut

- Creació de Consells de Salut de Zona, municipals i d'equips d'atenció primària

- Establir una metodologia participativa: funcions, responsabilitats, nivell d'autonomia.

- Anàlisi dels Consells de Salut que ja funcionen i propostes de millora (ja en el 2010 es varen constituir els Consells de Salut de Zona de l'Àrea VI, depenent de l'àrea de Gestió Clínica, amb 14 membres representants de professionals, administració i ciutadans) .

- Desenvolupar els serveis (de primària) amb una base comunitària, per això la comunitat participa activament en el diagnòstic de la situació de salut i necessitats de la comunitat, en la prioritització, en la mobilització de recursos comunitaris i en el desenvolupament de programes.

CASTILLA- LA MANCHA⁶³

Després de dues Jornades sobre participació ciutadana en salut, en el 2005 i 2006 a Toledo, els serveis de Salut consideren:

- Són necessaris nous òrgans de participació ciutadana que contemplin una participació deliberativa i corresponsable en la gestió dels Sistema sanitari

- Proposa un Consell de participació i administració d'Àrea sanitària amb capacitat executiva i decisòria, un fòrum virtual, junt al òrgan de participació a nivell central i un d'àrea de Puertollano, tots s'han de regular normativament.

-La participació ciutadana ha de permetre de forma directa la implicació de les associacions més representatives, més consolidades i més capacitades dels ciutadans, junt amb els professionals i l'administració

-Es considera l'Àrea sanitària de Puertollano com la més apropiada per començar una experiència pilot, durant el 2007

ANDALUSIA

A Andalusia es van implantar mecanismes de participació de professionals i ciutadania (Consells de Salut) a partir de l'any 1998 amb el desenvolupament de les Unitat de Gestió Clínica (UGC) impulsades per la Conselleria de Salut de la Junta. Un exemple el podem veure en la constitució de la Comissió de Participació Ciutadana de l'hospital universitari Virgen Macarena al setembre del 2008⁶⁴ formada per: associacions de pacients, federació de consumidors, federació d'associacions veïnals, altres ONGs i professionals del Centre, funciona mitjançant processos d'informació i de consulta.

Però darrerament s'ha publicat un Resolució del SAS⁶⁵ que modifica els mecanismes de participació, en front d'aquesta modificació han sortit crítiques de l'Associació de Defensa de la Sanitat Pública de Sevilla (ADSP)⁶⁶. Diuen que el procés anterior durant 14 anys ha servit per augmentar la participació dels professionals però que ha retrocedit la participació de la ciutadania, els Consells de Salut no s'han desenvolupat i "la veu del client" només s'expressa en les reclamacions i les enquestes de satisfacció, la resta s'ha quedat en retòrica.

La ADSP critica també la recent Resolució per posar en funcionament les Comissions de Participació Ciutadana en les UGC (unes 700 a Andalusia) per les següents raons, entre d'altres:

- *Les característiques del model no es actiu, no es deliberatiu, no es organitzat (?) i no es sostingut en el temps (2 anys)*
- *Es fa èmfasi en la gestió micro, mentre estan inoperants els Consells de Salut a nivell de planificació macro*
- *No hi ha hagut participació dels ciutadans ni professionals en aquest nou model*
- *Sembla inadequat el mètode de sorteig (en el tema dels vocals ciutadans electes) sense conèixer l'interès i la formació prèvia (?)*
- *desequilibri en la seva composició, només dos persones electes entre la ciutadania, enfront de professionals i administració.*

La Participació ciutadana en les polítiques de salut a Catalunya. Els Consells de salut

La Llei General de Sanitat de 1986, en l'article 5 diu: "*Los servicios sanitarios se organizarán de manera que sea posible articular la participación comunitaria a través de las corporaciones territoriales en la formulación de las políticas sanitarias y el control de su ejecución*". Més tard la LOSC (1990) a Catalunya també contempla la participació comunitària i crea els Consells de salut a varis nivells del Sistema.

Si s'analitzen les polítiques del Departament de Salut en el tema de participació ciutadana, es troba, en primer lloc, el document *La nova governança dels Sistemes de Salut. Juny 2006*, que diu ja en el seu primer paràgraf *les institucions, les organitzacions i els ciutadans i ciutadanes son els components essencials del nou govern i de llurs interaccions en depèn la qualitat i l'eficiència de les polítiques*. Aquest document parla de la descentralització en els Governos Territorials amb el mapa d'actors: *ciutadans, proveïdors, administració i representants polítics*. Es defineixen els Consells de Salut Territorials com a òrgans de participació *que analitzen necessitats i les converteixen en propostes, supervisen i avaluen actuacions*.

Què aporta la participació segons aquest document?: *reforçar el caràcter democràtic de la gestió política, augmentar l'educació i la formació democràtica dels ciutadans, facilitar l'educació i formació dels ciutadans i ciutadanes sobre els temes de salut, millorar la gestió: necessitats, problemes, supervisió i qualitat, afavorir la resolució de conflictes*.

Posteriorment aquest projecte es va concretar en: *El Mapa Sanitari, Sociosanitari i Salut Pública. "Els serveis per a la salut: mirant cap al futur"* segons Decret 37/2008 de 12 de febrer i el *Pla de salut 2010* (www.gencat.net/salut). Els dos documents posen l'èmfasi en objectius estratègics que fan referència a la participació dels ciutadans en el sistema sanitari, ja en la introducció del Mapa sanitari es diu: *Igual que en altres sistemes de salut com Canadà, Austràlia, Holanda, Suècia o Dinamarca entre d'altres; es planteja la necessitat de "retornar" el poder polític al ciutadà mitjançant l'establiment d'òrgans decisoris a nivell territorial amb la participació dels municipis, els proveïdors de serveis, els professionals i la pròpia comunitat*. En el mateix document del Mapa sanitari i ja en el capítol 5.2. *Els ciutadans: paper de protagonistes*, diu: *Els ciutadans, com a propietaris del*

sistema públic de salut, han de veure reconegut el seu paper de protagonistes com a individus i societat. Han de disposar d'informació clara sobre les possibilitats i resultats del sistema, han de poder participar en la presa de decisions, han de tenir dret que es tingui en compte la seva situació i el seu context específic i han d'assumir les seves pròpies responsabilitats.

En les “orientacions estratègiques” del mateix capítol 5.2. diu, entre d'altres:

- *Fomentar la coparticipació i corresponsabilització dels ciutadans en la presa de decisions.*
- *Generar un canvi cultural, amb la participació activa dels ciutadans, per tal de promoure l'adaptació dels models d'utilització dels serveis públics de salut a les possibilitats reals d'actuació, tot evitant generar expectatives que no poden ser assolides pel sistema o sobre problemes que no es poden resoldre.*
- *Promoure la implicació del ciutadà en la pròpia salut, cura i atenció, i possibilitar l'aprenentatge en els punts de contacte amb el sistema.*

Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Línia d'actuació 8. Millora en el govern i en la participació en el sistema

- Pel que fa al primer àmbit (model de direcció i de participació del CatSalut), cal recordar que un dels elements de consens de la LOSC va ser el del model de direcció descentralitzat (CatSalut, regions sanitàries i sectors sanitaris) i participatiu (amb representació de tots els agents del sistema). Els consells de direcció i de participació de les regions sanitàries només es reuneixen preceptivament per aprovar el pressupost i la memòria d'activitat, i els dels sectors sanitaris no s'han desplegat.
- Paral·lelament es van crear els governs territorials de salut (GTS) Decret 38/2006, com a model de governança compartida amb el món local, amb una complexa trama de consells i comissions de govern i de participació. D'altra banda, ni el CatSalut ni els agents que participen en els consells no han aconseguit donar-hi valor tant en

continguts com en canals de participació i pertinença que cal comunicar als diferents agents.

- Els òrgans de participació tenen també dues funcions principals: (1) rebre informació rellevant dels agents involucrats i (2) realitzar recomanacions que permetin incorporar una perspectiva externa i una guia per temes concrets a llarg termini. En aquest procés, la proximitat als agents és un factor clau
- Però en aquests documents en els quals es parla de les implicacions operatives es fa referència només a usuaris del sistema i pacients i no pas de ciutadans.
- Ja que parlem tots de participació ciutadana en salut pensem que és un bon moment per fer recull de les experiències dutes a terme fins ara, fer-ne un anàlisi col·lectiu en aquesta Jornada i detectar els punts de millora, treure unes conclusions i propostes per cobrir les necessitats detectades i millorar el procés participatiu.

Els Consells de Salut Municipals a la resta de Catalunya

A part dels Consells de Salut del municipi de Barcelona ja analitzats anteriorment, hem trobat dades recollides per la Diputació de la província de Barcelona⁶⁷ que mostren una baixa existència de Consells de Salut municipals, possiblement per la no visualització de responsabilitat (encara que no tinguin competències) en assistència sanitària. En molts ajuntament no hi ha una regidora de Salut a temps complert, mentre si hi ha regidores de medi ambient o participació.

Segons aquest estudi, existeixen Consells de Salut en el 35% dels 77 municipis de més de 10.000 habitants de la província de Barcelona i un 15,5% tenen un Pla de Salut municipal.

S'han trobat també 8 Webs municipals que donen informació sobre els Consells de Salut (Barcelona, Badalona, Hospitalet, Sabadell, Mataró, Manresa, Cornellà i Esparreguera) i 4 Webs de Consells de Benestar social i salut (Terrassa, Santa Coloma de Gramenet, Sant Just i Mollet)

Dos treballs que expliquen experiències dels Consells de Salut. Un d'aquests treballs es refereix a Badalona i els Serveis Assistencials⁶⁸ que tenen Consells de Salut a l'hospital municipal i a les diferents ABS de gestió municipal. L'altra experiència és la d'un Consell de Salut de la ABS de Vila-Seca⁶⁹ amb 13 anys d'existència.

Un treball interessant⁷⁰ que analitza els Consells de Salut, fa unes propostes de funcionalment sobre la representativitat de la ciutadania i altres, dient: *Han d'estar en els Consells les entitats més representatives de la població del territori pel seu nombre de socis. En alguns països la representativitat dels membres dels Consells es garantida mitjançant eleccions directes, per exemple a Nova Zelanda i en alguns Consells del Regne Unit* (també feia aquesta proposta d'eleccions el grup de participació del CAPS en la seva publicació¹⁰)

Utilització de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TICs) en la participació ciutadana en el sistema sanitari

En aquest apartat es fa només referència a la utilització de les tecnologies de la comunicació en els processos de participació ciutadana, del qual no hi ha moltes referències, al contrari de la utilització de les tecnologies de la informació en salut i sanitat (Web.2) de les quals hi ha profusió d'iniciatives i exemples, alguns més reeixits que d'altres.

Dues experiències i una proposta de participació ciutadana en salut a través de les TICs

1.Una experiència anglesa: Un bon exemple de web de participació *Patient opinion: participació del pacient en el segle XXI*

www.patientopinion.org.uk. Patient Opinion, amb base a Sheffield (Anglaterra)

miriam.rivas-aguilar@ Miriam Rivas-Aguilar // Operations & Services Manager

patientopinion.org.uk.www.patientopinion.org.uk

Dr. James Munro // Director of Informatics and Research Patient Opinion

tjames.munro@patientopinion.org.uk ;<http://www.patientopinion.org.uk/>

Objectius i funcions de Patient Opinion

Per als pacients

- Parlar sobre els serveis de salut i les seves experiències exposant:
 - Relats
 - Inquietuds
 - Una avaluació de qualsevol servei
 - Suggestiments
 - Agraïments
- Veure amb facilitat altres opinions

Per als hospitals i altres organitzacions de salut

- Atendre i respondre a les preocupacions dels pacients
- Reconèixer les experiències dels pacients
- Permetre als hospitals comparar les seves avaluacions

Com funciona Patient Opinion

Les opinions en el lloc Web

- Provenen de relats de pacients, de la persona que en té la seva cura, de familiars i amics
- També es poden enviar fotos per ratificar determinada opinió
- Tots els comentaris es moderen abans de publicar
- L'autor i l'hospital són avisats per correu electrònic quan es publica
- Les organitzacions subscrietes responen al 60%
- També notifiquen a altres organitzacions, com les organitzacions de pacients
- Les organitzacions responen a les al·legacions dels pacients i algunes tenen l'efecte de millorar el serveis.
- Més de la meitat dels comentaris que es reben són positius; altres pacients si tenen una mala experiència també la poden expressar

Quines recerques es poden fer

- Buscar opinions sobre serveis locals
- Comparar entre altres hospitals i centres que ofereixen els mateixos serveis
- Observar en detall les avaluacions dels hospitals i els serveis que ofereixen
- Fer recerques per tipus de malaltia

Algunes dades

- La mitjana de freqüència en les visites a Patient Opinion és de 30.000 / dia
- Fins avui han recollit 12.000 comentaris

- Treballen amb 140 organismes del Servei Nacional de Salut (NHS)
- Cobreixen gairebé el 20% dels organismes del NHS
- Realitzen anàlisis i informes diversos, com per exemple:
 - veure la situació socioeconòmica de les persones que opinen

Sostenibilitat de patient opinion

Es desitja que P.O. sigui una empresa ètica i sostenible, per tant que s' autofinanci mitjançant subscripcions de:

- Organitzacions del NHS
- Grups de pacients, diputats, i altres entitats interessades

Amb les subscripcions, a més d'assegurar la viabilitat econòmica, també es proposen

- Ampliar i aprofundir el compromís social
- Encoratjar als serveis perquè responguin i siguin viables les millores
- Crear valor públic de la informació de la ciutadania.

Una experiència a Catalunya, e-criterium: La participació en el sistema de salut a través de les TIC. Creem coneixement en xarxa per a millorar el sistema de salut

Malauradament aquesta experiència només va tenir una durada de tres mesos i va haver d'abandonar el seu funcionament per manca de recursos econòmics. Tanmateix hem considerat que és interessant incloure-la en aquest informe.

Què va ser e-Criterium ?

Una iniciativa independent, amb vocació de servei públic i sense ànim de lucre creada per impulsar la innovació i la millora del sistema de salut i de les seves institucions, en definitiva millorar la salut de les persones.

Una eina que tractava de forjar un coneixement integrador per afavorir la **transformació i la millora** del sistema d'atenció a la salut a partir del **coneixement** de tots aquells que el constitueixen: usuaris, pacients,

acompanyants, familiars o amics d'un usuari o pacient, professionals de l'atenció sanitària, professionals no assistencials, gestors o simples observadors

.Un projecte de xarxa col·laborativa que utilitzava la web 2.0 per posar-la al servei de les persones

Quins serveis oferia e-Criterium?

e-Criterium va utilitzar, durant el seu funcionament, dos canals de comunicació en el seu lloc web www.e-criterium.org.

Canal Individual:

e-Criterium publicava l'opinió de qualsevol ciutadà que volgués compartir la seva experiència de relació amb el sistema d'atenció a la salut en forma d'observació, de suggeriment, de crítica, d'agraïment o de felicitació. Hi podia escriure des de qualsevol dels rols possibles: usuaris, pacients, acompanyants, familiars o amics d'un usuari o pacient, professionals de l'atenció sanitària, professionals no assistencials, gestors o simples observadors que tinguessin quelcom a compartir.

e-Criterium garantia la confidencialitat i a la vegada la correcció i el respecte en l'expressió i, fins allà on fos possible, la veracitat. Totes les experiències eren editades per e-Criterium abans de ser publicades i apareixien signades amb el motiu, pseudònim o sobrenom escollit pel qui l'escrivia.

e-Criterium acceptava opinions sobre qualsevol aspecte de l'assistència. Per exemple (sense ser exhaustius): l'organització dels processos de cura, la relació entre professionals i usuaris, l'organització i la qualitat percebuda dels serveis, l'acollida en els centres, els aspectes relacionats amb l'alimentació dels malalts, els problemes d'aparcament, la seguretat, les barreres arquitectòniques o d'altres tipus o la neteja, etc. ...

e-Criterium es responsabilitzava de fer arribar l'opinió a l'hospital, centre de salut o unitat assistencial a la que aquesta fes referència.

e-Criterium es feia ressò de qualsevol resposta, canvi o transformació de la realitat que

qualsevol opinió publicada hagués facilitat (o ajudat a facilitar) i ho publicava juntament amb l'opinió publicada perquè es pogués veure la relació entre ambdós fets.

e-Criterium demanava a les persones que enviaven el seu relat si volien valorar globalment, mitjançant una enquesta d'opinió, la qualitat subjectiva dels serveis rebuts. Això permetia, posteriorment, donar una idea quantificada de l'opinió que cada centre mereixia per part dels seus usuaris.

Qualsevol ciutadà podia consultar a e-Criterium les opinions i valoracions dels hospitals, serveis, unitats d'atenció primària i altres recursos sanitaris del país. e-Criterium oferia per a això un sistema ràpid i senzill de cerca geogràfica.

Qualsevol ciutadà o ciutadana també podia consultar a e-Criterium les opinions referents a un problema de salut o una intervenció (per exemple, l'atenció al part o la implantació de pròtesi de maluc.) en totes les unitats de la xarxa. Per això e-Criterium oferia un sistema eficient de consulta per paraules clau.

Tots aquests serveis eren gratuïts

Canal Institucional:

e-Criterium posava a disposició de les institucions d'atenció a la salut, és a dir tots els proveïdors sanitaris, la informació rebuda i el coneixement generat en el canal individual.

Publicava, a més, gratuïtament les respostes de les institucions de salut a les opinions de la ciutadania.

Aquest servei era públic i gratuït

També oferia a les institucions d'atenció a la salut la possibilitat de subscriure's a e-Criterium i això els donava dret a les següents prestacions:

Decidir sobre quines opinions a propòsit o relacionades amb el seu centre, de les que s'enviaven a e-Criterium, voien ser informats automàticament i abans de

la seva publicació. *Per exemple, les persones subscriptores podien decidir només ser alertades automàticament per queixes o crítiques per sobre d'un nivell de gravetat que l'equip editorial de e-Criterium determinava objectivament o rebre indiscriminadament tots els posts. També podien seleccionar per altres variables discriminables per paraules clau.*

- Avançar les seves respostes perquè fossin publicades **juntament i en el mateix moment** que les opinions rebudes.
- Poder oferir i usar e-Criterium com un canal anònim **complementari** que donava rellevància pública a la gestió dels serveis d'atenció a l'usuari.
- Situar de manera preferent una connexió (link) directe des del web e-Criterium amb la pàgina web:
 - de la unitat d'atenció a l'usuari o la que es decidia per facilitar-ne la utilització
 - corporativa de l'hospital/institució per a afavorir-ne el coneixement.
- Disposar d'un informe periòdic sobre les opinions que es rebien del seu centre en comparació amb d'altres centres similars.
- Disposar d'un informe periòdic sobre la valoració quantificada que els autors de les opinions feien sobre el centre en comparació amb centres similars ("bench marking").
- Difondre les millores que feia la institució, especialment aquelles que responien a observacions i opinions dels ciutadans, però també aquelles pròpies dels plans de desenvolupament de la pròpia institució en la secció de la web d'e-Criterium **"Què ens diuen els centres sanitaris que estan fent"**
- Esdevenir un canal complementari per fer pública la transparència en la gestió del centre a través de e-Criterium.

Quin era el valor afegit d'e-Criterium?

- Potenciava la participació ciutadana i afavoria la implicació activa i amb criteri de tothom en el funcionament responsable del sistema sanitari.

- Posava aquesta experiència individual de relació amb el sistema de salut, ja sigui positiva, negativa o neutra, a l'abast de tots els usuaris de la xarxa i de les institucions de serveis d'atenció a la salut, de manera ordenada i garantint tant l'anonimat, com la correcció i la veracitat dels comentaris.
- Facilitava que aquesta experiència individual es transformés en coneixement compartit i aquest en millora (gran o petita) de la realitat
- Promovia la responsabilització individual en la cura de la pròpia salut i la utilització apropiada i amb criteri del sistema d'atenció a la salut.
- Impulsava l'ús de les TIC entre els professionals amb l'objectiu de millorar la relació amb els seus pacients.

Com va començar i qui va moure e-Criterium?

e-Criterium va ser gestionat per l'*Associació e-Criterium de participació ciutadana en salut* i disposava d'un Consell Assessor que vetllava perquè la seva activitat es mantingués dins dels valors de neutralitat, respecte, promoció de la salut i independència. La visió de l'associació era col·laborar activament en la transformació positiva del sistema d'atenció a la salut mitjançant la utilització dels conceptes tecnològics web 2.0.

- La idea d' e-Criterium va néixer com a iniciativa de l'Olga Fernández Quiroga dins del CAPS (Centre d'Anàlisi i Programes sanitaris) www.caps.pangea.org, una entitat independent de més de 30 anys d'història, que ha treballat sense interrupció per augmentar la participació ciutadana i la responsabilització personal i col·lectiva a l'entorn de la salut, prenent com a model el grup Patient Opinion www.patientopinion.uk.org. Patient Opinion, amb base a Sheffield (Anglaterra) fa anys que va iniciar una aventura semblant dins del servei de salut anglès i va oferir la seva col·laboració tecnològica. e-Criterium i Patient Opinion es consideraven part d'un mateix projecte que aspirava a la creació de coneixement global
- Els fons que havien de fer possible e-Criterium estava previst que provinguessin de:

- (1) les **subscripcions** d'hospitals, centres d'atenció primària, altres institucions de serveis sanitaris i empreses de serveis interessades en el sector sanitari que voguessin beneficiar-se directament de les prestacions que oferien.
- (2) les **subscripcions individuals o institucionals** per part de persones que volguessin donar-hi suport. A banda de saber-se mantenidors d'e-Criterium, els subscriptors individuals o institucionals podien beneficiar-se d'informació regular de primera mà sobre l'evolució d'e-Criterium, eren convidats a participar en les deliberacions sobre l'evolució dels seus criteris (editorials, de relació amb el sistema de salut i de relació amb la xarxa) , i eren convidats a utilitzar el bloc d'e-Criterium, subjecte a criteris editorials.
- (3) les **donacions** desinteressades de persones o institucions que volguessin col·laborar amb els principis i la tasca de e-Criterium.
- (4) les **subvencions** dirigides a promocionar el tipus d'activitats i intervencions propis de e-Criterium que els poders públics o agències privades poguessin oferir. En aquest cas e-Criterium hagués fet públic a la seva pàgina web la concessió d'aquests ajuts.
- (5) en la mesura que desenvoluparien un canal municipal també oferirien **subscripcions a autoritats locals** que tinguessin interès en utilitzar la web per augmentar les possibilitats de participació dels ciutadans de les seves circumscripcions i per utilitzar el coneixement que se'n derivava per transformar la realitat sanitària del seu municipi.

2. Una proposta de participació ciutadana i TICs: : Punt de trobada digital: els Consells de Salut participen i decideixen.

Introducció

Els Consells de Salut(CS) són òrgans de representació ciutadana en el Sistema Sanitari Públic, regulats per llei i que reuneixen representants de les administracions, entitats i ciutadania

Aquests Consells ja estaven contemplats a la Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya (Llei 15/1990 de 9 de juliol, modificada per la Llei 11/1995 de 29 de setembre), més recentment, han estat substituïts pels consells de salut dels Governos Territorials de Salut

que està desplegant el Servei Català de la Salut

Si bé els CS encara no s'havien desplegat per tot el territori català, alguns Ajuntaments, com el de Barcelona, mitjançant els seus Reglaments orgànics municipals van desenvolupar els seus propis CS, a escala municipal, amb participació d'associacions de malalts, associacions de veïns i a nivell territorial de districte.

Hi ha doncs, un important treball des de fa anys dels CS que ja estaven constituïts, un treball més recent dels que s'han estat constituint en el darrers dos anys i els que hores d'ara estan en procés de constitució. En definitiva un treball en el que ha participat molta gent, realitzant una feina col·laborativa.

Malgrat això, fins ara no existeix cap eina que alhora que facilita la coordinació inter-consells posi a disposició de la ciutadania aquesta feina feta, per poder consultar-la, per donar visibilitat al seu treball, per utilitzar les dades i per impulsar socialment aquest model de participació.

És aquí on veiem la necessitat d'aquesta eina que doni visibilitat al treball fet, que serveixi de comunicació entre els consells i que posi a disposició de la societat aquesta feina i, predicant amb l'exemple, res millor que **preguntar** com volen que sigui, quines utilitats podria tenir, quines prioritats per començar, quines dificultats podrien preveure...etc.

Objectiu general

Endegar un procés participatiu amb tots el subjectes de participació implicats en el funcionament dels Consells de Salut entitats, tècnics, ciutadania, gestors institucionals, per conèixer les seves opinions/necessitats/desitjos respecte **als continguts que hauria de tenir** una eina digital,(Bloc,Web) com a punt de trobada, de coordinació i repositori dels seus treballs

Objectius específics

- Fer l'experiència del procés participatiu
- Disposar d'un lloc de referència per als integrants dels CS, que els permeti veure i consultar els temes tractats i les resolucions preses en tots els CS de Catalunya
- Reconèixer el treball dels CS i la seva utilitat pública

- Impulsar aquest model participatiu facilitant enormement la seva tasca
- Posar el treball dels Consells de Salut de Catalunya a disposició de la ciutadania, de manera que esdevingui un bé públic i utilitzable per la societat.

Subjectes de participació

Aquest procés implica la participació de:

- Components del Consells de Salut: representants d'entitats, tècnics institucionals, ciutadania, proveïdors
- Gestors institucionals que participin en la organització dels CS
- Ciutadania interessada en la participació en salut
- Ciutadania en general

Fases

- Procés participatiu
- Disseny d'un model i els seus continguts de prototip digital, segons els resultats del procés
- Presentació del model
- Proposta d'implementació del model a les Institucions interessades

Activitats

- Definició del procés participatiu i dels grups participants
- Elaboració i disseny dels instruments de recollida de dades (enquestes i/o entrevistes personals)
- Contacte i col·laboració amb les institucions
- Assignació de l'instrument definit per a cada grup
- Treball de camp, segons la metodologia triada
- Recollida de dades
- Anàlisi i tractament de les dades recollides
- Anàlisi de la viabilitat dels possibles continguts adaptats a l'eina

- Elecció de l'eina més adequada als continguts
- Estructura i funcionalitats de l'eina digital
- Disseny de l'eina
- Test de funcionament intern
- Presentació del prototip
- Proposta d'utilització i implementació de l'eina

Justificació

Aquest procés participatiu de consulta a la ciutadania que participa en els CS (ja sigui des de les administracions o des de les entitats ciutadanes), i que té com a objectiu dissenyar una eina digital adaptada a les seves necessitats, tindria les següents utilitats:

- a. *Afavorir el treball en xarxa entre els consellers, facilitant la seva tasca i informació mútua.* Es tracta de que els integrants dels CS de qualsevol poble del Pirineu, per exemple, puguin conèixer com s'organitzen els seus companys de Tarragona, quins temes han tractat, quines propostes han fet, quins treballs han realitzat, o la interacció, el coneixement i l'aprenentatge de bones pràctiques entre els Consells de Districte de Barcelona. Es tracta de que el CS de l'Eixample, de Barcelona, sàpiga que els seus col·legues de barri de Poble Sec estan treballant en un pla comunitari de barri i han implementat una sèrie de programes, després de definir els indicadors de salut del barri i prioritzar els temes.
- b. *Donar a conèixer els treballs dels CS entre la ciutadania, amb l'objectiu de:*
 - fer visible la seva feina. Donar visibilitat social a la seva tasca.
 - posar a disposició de la societat els resultats del seu treball
 - informar de l'existència d'aquests òrgans de participació en el Sistema de Salut per impulsar i estendre la participació
 - fer servir totes les eines de les TIC (xarxes socials, mencions, enllaços, col·laboracions entre blocs...) per establir una xarxa col·laborativa
 - mostrar a la societat l'efectivitat d'aquesta modalitat de participació col·laborativa administració-ciutadania.

- c. *Optimitzar* la feina dels consellers de salut, que disposaran de un punt de trobada sempre disponible i que una vegada estigui en funcionament, pot anar adaptant-se a les seves necessitats.

Valor afegit

La realització d'aquest treball suposa per si mateix un procés participatiu de col·laboració entre diverses administracions que finalitzaria, si és el cas, amb un resultat pràctic: la posada en funcionament d'aquest eina i la possibilitat de donar-li els continguts proposats pels mateixos interessats.

Referències

-my health innovation (Canadà)

<http://www.irpp.org/po/archive/may09/seeman.pdf>

-Patient like me

<http://www.patientslikeme.com/>

-Patient opinion

<https://www.patientopinion.org.uk/>

-Patientstori

<http://www.patientstori.org.uk/>

CONCLUSIONS I PROPOSTES

Conclusions de l'anàlisi d'experiències de participació en salut en altres països

1. Un grup de països analitzats més homogenis i amb major semblança cultural i de sistema de salut al sistema català: Canadà, Austràlia, Nova Zelanda, Regne Unit, Suïssa i la Unió Europea.

- En aquest grup de països es donen formes de participació ciutadana en salut força homogènies, a base de Comitès, Fòrums i/o Consultes per temes específics o en àmbits concrets del Sistema de salut. Alguns Comitès estan formats per professionals i ciutadans, en temes concrets l'administració els hi fa alguna pregunta o proposta i després de sessions informatives i deliberatives, ells emeten un informe. Algunes Consultes han estat sobre reformes o millores del Sistema de Salut proposades pel govern i han participat, en debats, tallers, consultes, etc. milers de ciutadans i ciutadanes.
- Alguns d'aquests països tenen "Fòrums" de participació en centres sanitaris (hospitals i Primària) (570 al Regne Unit).
- Tots els països han fet avaluacions (poques) de processos participatius i arriben a conclusions semblants: Tothom s'omple la boca de la importància de la participació en la governança de salut, però molts cops segueixen els enfocaments tradicionals, no deliberatius, decisions burocràtiques, etc. Molts demanen més recerca en l'impacte de la participació ciutadana en la millora de resultats en salut.
- Sembla que es dona millor qualitat de la participació en polítiques de salut a nivell municipal i quasi tots estan d'acord que és molt important per l'èxit del procés: la qualitat del lideratge, la necessitat de recursos i suport al procés i el reconeixement de les demandes ciutadanes.

2.Un altre grup de països analitzats són els de Centre i Sud Amèrica, alguns d'ells amb sistema de salut i característiques polítiques i culturals més diferents a les nostres: Colòmbia, Brasil, Xile, Cuba i OPS.

L'Organització Panamericana de Salut (OPS) als anys 1990 va propiciar la participació ciutadana sobre tot en Atenció Primària a països americans, la mateix OPS te un anàlisi del 1993 (citada en aquest document) de la qualitat d'aquest procés en 11 països, anàlisi que coincideix a grans trets amb el publicat en varis articles per M^a Luisa Vázquez (també citada) , sobre tot a Colòmbia i Brasil. Assenyalen:

- La importància als processos participatius
- Reconeixen que com a mínim s'aconsegueix millorar la informació i les relacions entre sistema, professionals i ciutadans, però com a dificultats destaquen:
 - Manca de voluntat política i lideratge en moltes ocasions
 - Paternalisme i concepció biomèdica
 - Poca motivació dels equips de salut
 - diversitat d'interpretacions de qué es participació
 - No desenvolupament d'espais i òrgans de participació
 - Burocràcia i informació insuficient
 - Manca de capacitació tan de líders de l'administració com de ciutadans

3.La participació en salut a l'estat espanyol. S'han trobat referències de: Astúries, Castilla la Mancha, Andalusia i Catalunya.

Totes aquestes comunitats autònomes tenen documents marcs de participació ciutadana, configurant Consells de Salut de diferents àmbits i nivells de l'administració sanitària, amb major o menor grau d'implantació. No s'han trobat referències d'avaluació d'aquest procés. Tanmateix, existeix alguna crítica tan sobre el model català (de Barcelona) per part de la FAVB i sobre Andalusia per part de la ADSP, que denuncia la regressió de la participació a rand de una resolució del SAS de 2012 on amplia les Comissions de Participació Ciutadanes de centres (fins a 700) sense haver desenvolupat i fer efectius els Consells de Salut Centrals i regionals creats fa 14 anys.

A Catalunya trobem referències legislatives sobre participació ciutadana en salut, des de la llei General de Sanitat de 1986 en el seu article 5, la LOISC, el document del Departament de Salut de 2006 sobre *Nova Governança dels serveis de salut*, i el *Pla de Salut 2011-2015, línia 8. Millora del govern i la participació*. Tot i aquests documents sembla ser que existeixen Consells de Salut participatius a la Ciutat de Barcelona i en alguns altres grans ajuntaments de Catalunya, però s'han quedat sense desenvolupar els Consells de Salut adscrits als governs territorials.

Reflexió, conclusions i propostes per Barcelona

1. Reflexió

L'anàlisi d'aquest document es basa fonamentalment en referències i estudis realitzats fa uns anys, els quals ja reflecteixen dificultats i mancances en els processos participatius en la sanitat, en front dels quals no es va actuar per millorar-los. Avui amb els efectes de la crisi econòmica, social i sanitària que vivim, aquestes dificultats han augmentat per varies raons:

- La degradació de les condicions de treball dels professionals de la salut (disminució de sous, inseguretat laboral, sobrecàrregues de treball, reducció de les possibilitats de recerca, etc.) comporten una desmotivació i deserció en l'adhesió al sistema públic de salut i també un desinterès pels temes de participació ciutadana .
- Les retallades indiscriminades i els tancaments de serveis sanitaris han incidit també en desafecte, discriminació, desconfiança envers els poders públics i per, per part de molts ciutadans, lo qual dificulta també la participació institucional de molta gent.
- Per altra part, estan apareixent altres formes, iniciatives i moviments de participació ciutadana al marge dels canals institucionals, que caldria tenir en compte i aprofitar el bagatge de coneixement existent i el potencial d'aquests moviments ciutadans.

Aquest context dificulta que es puguin fer propostes efectives en favor de la participació de la ciutadania en un procés promogut per les institucions polítiques, si prèviament no hi ha un canvi ferm en les polítiques públiques que demostrin una voluntat política clara de

defensa del sistema de salut pública i que incloguin a tota la ciutadania sense discriminació de cap tipus.

2. Conclusions i propostes per Barcelona

2.1. Conclusions de caràcter general

- La participació i l'apoderament de la ciutadania en les polítiques públiques, és un valor de qualitat democràtica en el qual s'ha de creure fermament i activar un fort lideratge del poder polític per poder vèncer inèrcies i interessos oposats a la mateixa.
- També per part de la ciutadania caldrà que es donin les condicions generals que afavoreixin la confiança en els poders polítics, credibilitat dels mateixos i disposició d'implicar-se i co-responsabilitzar-se en les decisions i les polítiques públiques.
- Hi ha múltiples formes i àmbits de Participació en salut, les principals les podem agrupar en tres àmbits: Participació en les polítiques de salut mitjançant òrgans i mecanismes estructurats i reglats. Participació ciutadana en programes i activitats de salut comunitària conjuntament amb els professionals sanitaris. I participació en entitats de voluntariat, ajuda mútua, de malalts, etc.
- Serà imprescindible tenir professionals motivats, amb valors de servei a la comunitat, de salut integral que abordin tots els seus determinants i convençuts de la necessitat de la participació i la implicació de la comunitat

2.2. Propostes en l'àmbit de les polítiques de salut. Els Consells de salut de Barcelona

- Cal reconstituir el Consell de Salut de Ciutat (Consorti) amb representació dels Consells de Salut dels Districtes municipals.
- Cal la presència de representants dels ciutadans i ciutadanes també en les comissions de salut de centres sanitaris, a més dels actuals components de Consorti, ASPB i representants de centres.
- Cal reforçar la qualitat i representativitat de la comunitat (eleccions d'entitats representatives del teixit social i formació dels seus representants)
- Cal un esforç de millora del lideratge i impulsar el procés de canvi, vers un model

compartit entre ciutadania, professionals i administració de salut, clarificant la missió, els objectius del Consell, les estructures i el funcionament.

- Definició de funcions i responsabilitats dels presidents i vice-presidents dels consells.
- Necessitat de clarificar el rol del tècnic de Salut i secretari del Consell. Passar de secretaris dels Consells de Salut a tècnics de salut.
- Procés de formació conjunta entre entitats i professionals a fi d'articular el procés cap un nou model de Consell
- Necessitat de dotar-se d'un pla de treball de salut amb una estratègia compartida que pugui orientar els treballs dels Consells i que contempli una visió integral de la salut.
- Garantir el suport amb formació a aquells que han de protagonitzar el funcionament del Consell. Actuacions per avançar cap a un concepte integral de la salut. Promoure espais d'intercanvi i d'aprenentatge, recursos i bones pràctiques:
- Passar de la informació al debat i deliberació, amb conclusions majoritàries dels components del Consell
- Garantir la influència en les polítiques de salut municipals, abans de la seva aplicació i el retorn justificat de les demandes.
- Constituir la Permanent del Consell amb les seves funcions, Grups de treball específics i comissions de salut amb els centres sanitaris amb representants dels ciutadans
- Establir elements d'informació i participació aprofitar les tecnologies d'Internet. Tenir una pàgina web d'informació, experiències i participació dels Consells de Salut.
- Fer visibles els Consells i donar-los a conèixer a la ciutat

2.3. Propostes en l'Àmbit de la Salut Comunitària

Es constata que existeix a Barcelona un camp molt extens d'experiències en programes i activitats de salut comunitària, generalment promogudes a instàncies de l'Atenció Primària i l'ASPB amb el suport del CSB, però també activitats organitzades per entitats ciutadanes

i/o participació de ciutadans en les promogudes pels serveis de salut.

Aquesta es una riquesa de la ciutat que cal conèixer millor, potenciar, ordenar i planificar, tant per millorar la salut de la població com per implicar i co-responsabilitzar millor en aquesta tasca a la ciutadania, complementar la visió dels professionals, a la vegada que es una magnífica escola de democràcia real.

Caldria en aquest àmbit:

- Fer un inventari dels programes i activitats de salut comunitària que es realitzen a la ciutat.
- Establir la *cartera de serveis* en salut comunitària que cal realitzar amb eficiència per part dels diferents centres i posar-la en el seu contracte programa amb el SCS
- Integar representació de la ciutadania del territori en els diferents *Comitès Operatius de Promoció i salut Comunitària (COPiSC)*
- Definir, dins del marc del projecte *Barcelona Ciutat Saludable*, un Pla de Salut Comunitària, segons els objectius del Pla de Salut i les característiques i necessitats específiques de la ciutat. Establir un Pla amb objectius temporals, amb indicadors quantificables i avaluables i mitjans per a la seva realització.
- Avaluar els resultats dels programes de salut comunitària: resultats tan en salut, com en la seva eficiència i cost – efectivitat, i també fer recerca per saber si la participació ciutadana aporta valor afegit a aquests resultats

2.4. Propostes en l'Àmbit de la participació en entitats de voluntariat, d'ajuda mútua i de pacients

Existeix un cens on figuren més de 400 entitats d'aquest tipus a Barcelona, però no s'ha trobat cap estudi d'avaluació de les mateixes. Donat que, es tracta d'un patrimoni ciutadà important es proposa l'oportunitat de:

- Fer una recerca sobre qué representa realment cada entitat d'aquest àmbit en la salut i l'ajuda social. Avaluant la seva dimensió, territori d'actuació, missió, valors, recursos, plans i activitats, així com el seu impacte en salut i benestar.

2.5. Propostes sobre la utilització de les TICs en participació ciutadana en salut

Aquest apartat no es refereix a la multitud d'iniciatives de Webs de caire informatiu en salut i serveis sanitaris promogudes per administracions de diferents nivells (Generalitat, municipis, diputacions) centres sanitaris i altres entitats. Tampoc a Webs de continguts d'educació sanitària o informació sobre patologies.

Tampoc fa referència a la utilització de les TICs en els processos de gestió clínica, relacions directes metge - pacient, pacients experts, i d'altres.

Aquest apartat es concreta en la utilització d'aquestes tecnologies, específicament a través d'Internet, per fomentar i ajudar a processos de participació ciutadana per millorar els serveis de salut, fer propostes, reclamacions, recollir opinions o estar al servei d'altres instàncies estructurals de participació com els Consells de Salut.

Aportem, a manera d'exemple, dues iniciatives d'opinió de pacients i ciutadans, que afavoreixen la implicació activa de les persones en la millora de serveis (*Patients opinion i e-Criterium*) i una proposta de *Punt de trobada digital dels Consells de Salut (de Barcelona)*

Aquest és un camí de futur molt poc desenvolupat en el que s'hauran de dedicar més esforços d'innovació, sobre tot per arribar millor a implicar a les noves generacions de joves que tenen ja com ús quotidià la utilització d'aquestes tecnologies en xarxa.

Bibliografia

- ¹ Altman D. "Democràcia directa, democràcia representativa i apoderament ciutadà" col. Participació ciutadana 7, Dir. Gral. Participació Ciutadana. GenCat 2010
- ² El Debat Públic. "Informe sobre el Debat públic i Qualitat Democràtica" IGOP/UAB. Setembre 2012
- ³ Martí Masferrer P. "La participació ciutadana en l'àmbit local" Biblioteca de recursos veïnals. Ed. Mediterrània 2003
- ⁴ Pascual JM i Godas X. "La gobernanza democrática territorial" aeryc.org i ajuntament de Barcelona. Ed. Tirant lo Blanc, Valencia 2010
- ⁵ Pindado F. "La participación ciudadana es la vida de las ciudades" ed. Del Serbal 2008
- ⁶ *Mapa sanitari, sociosanitari i salut pública* i el *Pla de salut 2010* del departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. www.gencat.cat/salut
- ⁷ *Pla Director Municipal de Participació ciutadana 2010-2015*. Març 2010. Ajuntament de Barcelona
- ⁸ *Guia per incorporar la ciutadania a les polítiques de la Generalita: Planificar, executar, avaluar els processos de Participació*. Direcció Gral. de Participació Ciutadana. GenCat. Desembre 2008
- ⁹ Arnstein SR. "A ladder of citizen participation" JAIP 1969;35:216-24
- ¹⁰ Artigas J, Edo LI, Fernandez O, Ferris A, Tuà T. "La participació ciutadana en la sanitat pública catalana: concepte, anàlisi i propostes". CAPS. Edita CCOO de Catalunya 2007
- ¹¹ CAPS. "participació ciutadana en salut". Jornada CAPS maig 2009. Quadern CAPS temàtic 2009. www.caps.cat
- ¹² Segura A. "La participación ciudadana, la sanidad y la salud". Gestión Clínica y Sanitaria 2010;vol.12, n^o2:55-62
- ¹³ *La nova governança dels Sistemes de salut*. Departament de salut GenCat. 2006 (Web del departament)
- ¹⁴ Fernandez Quiroga O, Garcia C. "Els Consells de salut. Anàlisi, Avaluació i Conclusions" Jornades de Participació ciutadana en salut, maig 2009. Editat en CAPS Quadern CAPS temàtic 2009. CAPS
- ¹⁵ "Els Consells de Salut dels Districtes de Barcelona: Avaluació i Propostes de futur". Informe final. Gener 2011. Direcció de salut, Àrea d'Acció Social i Ciutadania, Ajuntament de Barcelona
- ¹⁶ Torre Jussana es un centre de serveis de les associacions de Barcelona. www.tjussana.entitatsbcn.net
- ¹⁷ Acord impulsat per l'ajuntament al 2006. W3.bcn.cat/V45Home
- ¹⁸ Donaldson L. "Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS". BMJ 2003;326:1279-80
- ¹⁹ Ruiz-Azarola A. Perestelo L. "Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones caompartidas. Informe SESAS 2012." Gac Sanit 2012;26(supl.1):158-61
- ²⁰ Edwards A, et als. "Consumer's views of quality in the consultation and their relevance to shared decision making approaches". Health Expectations 2001;4:151-61
- ²¹ "Pla de salut comunitària i promoció de la salut de Barcelona 2012" coordinació: Artazcoz L. Consorci sanitari de Barcelona i Agència de Salut Pública de Barcelona. www.aspb.cat/quefem/docs/pla_salut_comunitaria_2012
- ²² Foz G. Gofin J. Muntaner I. "Atenció Primària Orientada a la Comunitat" a Atenció Primària (llibre) Martin Zurro Ed. Barcelona 2008.
- ²³ OMS. "Actuando Unidos para la salud" Institut d'Estudis de la Salut. Barcelona 2000
- ²⁴ Gofin J. Foz G. "training and application of Community-oriented primary Care through Family Medicine in Catalonia, Spain" Int. Family Medicine 2008;40,3:196-201
- ²⁵ Miller F. "Programas de salud comunitaria alrededor del mundo" Atención Primaria. 2008;40 (2):55-7
- ²⁶ www.pacap.net/pacap/que-es-el-pacap
- ²⁷ Paserin MI. Forcada C. Muntaner I. i cols. "Salud comunitaria: una integració de las competencias de atención primaria y salud pública". Informe SESPAS 2010. Gac Sanit 2010;24(supl 1):23.7
- ²⁸ Paserin M. "Salut als barris: acció comunitària a Barcelona. ASPB" Participació ciutadana en salut. Quadern CAPS temàtic. 2009 CAPS www.caps.cat/publicacions
- ²⁹ "Guia práctica de evaluación de procesos participativos" Octubre 2006. OIDP, Ajuntament de Donostia i IGOP/UAB. www.oidp.net
- ³⁰ Pares M. "Criteris i metodologia per l'avaluació de processos participatius". IGOP/UAB i Diputació de Barcelona 2010
- ³¹ Gatell J. "Limites y riesgos para la participación ciudadana"
- ³² Miller F. "Guía de evaluación participativa para municipios saludables en Internet" OPS, OMS. www.bvsde.ops-oms.org
- ³³ Morales JM. Y cols. "Salud Pública basada en la evidencia. Recursos sobre la efectividad de intervenciones en la Comunidad" Rev Esp Salud Pública 2008;82:5-20
- ³⁴ Aguilar JM. "La participación comunitaria en salud: ¿Mito o realidad?". Diaz de Santos. Madrid 2001
- ³⁵ Bronfmann M. Gleizer M. "Participación comunitaria: ¿necesidad, excusa o estrategia?". Saude Pública 1994;10(1):111-22

-
- ³⁶ Health impact assessment: main concepts and suggested approach. Gothenburg consensus paper. Brussels, European Centre for Health Policy, WHO Regional Office for Europe, 1999
- ³⁷ 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.
- ³⁸ Valls C. i el Grup de Polítiques de Salut del CAPS. Quadern CAPS temàtic, CAPS 2009
- ³⁹ 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.
- ⁴⁰ [Publications.gc.ca/collections/collections/CP32-85-2002E.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collections/CP32-85-2002E.pdf)
- ⁴¹ Building on values. The future of health care in Canada. Roy j. romanow, commissioner. final report. november 2002 <http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-85-2002E.pdf>
- ⁴² Public participation in regional health policy: a theoretical framework. Wilfreda E Thurston, Gail MacKean, Ardene Vollman, Ann Casebeer, Myron Weber, Bretta Maloff, Judy Bader. *Health Policy* (2005) Volume: 73, Issue: 3: 237-252
- ⁴³ Public participation in health care priority setting: A scoping review Craig Mitton, Neale Smith, Stuart Peacock, Brian Evoy, Julia Abelson. *Health Policy* 91 (2009) 219–228
- ⁴⁴ Community Participation in Action: An Analysis of the South Australian Health and Social Welfare Councils Frances Baum, Christine Sanderson and Gwyneth Jolley. *Health Promot. Int.* (1997) 12 (2):125-134.
- ⁴⁵ Epidemiologia de la participación: un estudio de la comunidad australiana Baum et al. *Rev Epidem Salud Comunitaria* 1999;54(6):414
- ⁴⁶ Community Participation in the Primary Health Care Sector in Aotearoa New Zealand Neuwelt, PM ; Crampton, P Oxford University Press, Auckland, Auckland 2005 <http://hdl.handle.net/2292/9969>
- ⁴⁷ Assessing and developing community participation in primary health care in Aotearoa New Zealand: A national study. Neuwelt, P. ; Crampton, P. ; Crengle, S. ; Dew, K. ; Dowell, A. ; Kearns, R. ; *New Zealand Medical Journal* 118 (1218), 2005. <http://hdl.handle.net/2292/4710>
- ⁴⁸ Community participation in primary care: what does it mean “in practice”? Pat M Neuwelt *Journal of Primary Health Care* 2012;4 (1)
- ⁴⁹ Los procesos de reforma y la participación social en salud en América Latina. Vázquez ML, Siqueira E, Kruze I, Diniz A, Veras I. *Gac Sanit.* 2002; 16(1): 30-38.
- ⁵⁰ Visión de los diferentes agentes sociales sobre la participación social en el sistema de salud en el Nordeste de Brasil. Una aproximación cualitativa. Vázquez ML, Ferreira MR, Siqueira E, Pereira AP, Diniz A, Leite I, Kruze I. *Rev Esp. Salud Publica.* 2002; 76(5): 585-594.
- ⁵¹ Participación social en salud: conceptos de usuarios, líderes comunitarios, gestores y formuladores de políticas en Colombia. Una mirada cualitativa. Delgado ME, Vázquez ML, Zapata Y, Hernán M. *Rev Esp. Salud Publica.* 2005; 79(6): 697-707.
- ⁵² Barreras y oportunidades para la participación social en salud en Colombia: percepciones de los actores principales. Delgado ME, Vázquez ML. *Rev Salud Publica (Bogota)* 2006; 8(2): 128-140.
- ⁵³ Percepciones de usuarios y líderes comunitarios sobre su capacidad para influenciar la calidad de los servicios de salud: Un estudio de casos de Colombia y Brasil. Delgado ME, Vázquez ML. *Cad Saude Publica.* 2009; 25(1): 169-178.
- ⁵⁵ Changes in awareness and utilization of social participation mechanisms of the Colombian healthcare system in the last 10 years. Gallego-Delgado ME, Vázquez ML. *Int J Health Serv.* 2012; 42(4): 695-718.
- ⁵⁵ Ministério da Saúde. Norma operacional básica SUS n.2/92. *Diário Oficial da Uniao* 1992
- ⁵⁶ Decreto 1757. Por el cual se organizan y establecen las modalidades y formas de participación en la prestación de servicios de salud. Bogotá. Ministerio de Salud 1994
- ⁵⁷ Análisis comparado de experiencias internacionales de participación en la salud Primaria Carmen Celedón, Marcela Noé Echeverría. PARTICIPACION Y GESTION EN SALUD. XII Concurso de Ensayos del CLAD “Hacia la Implantación de Modelos de Administración Gerencial en Salud Pública”. Caracas, 1998
- ⁵⁸ Participación social en salud. Reflexión y herramientas para la acción social en Chile. Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. www.redcimas.org. MINSAL-Manual de participación en salud
- ⁵⁹ Estrategias de participación social en los sistemas locales de salud. OPS. Serie Desarrollo de Servicios de Salud n. 24. Washington DC 1988
- ⁶⁰ Participación social en el campo de la salud, Sanabria G. Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba.
- ⁶¹ Local health systems. Social participation. Casestudies. OPS. SILOS/7 Washington DC 1993

-
- ⁶² “Propuesta para la participación comunitaria en salud en el Principado de Asturias”. Dirección General de Salud Pública. Consejería de sanidad Principado de Asturias. 2011
- ⁶³ La participación ciudadana en el sistema sanitario de Castilla-La Mancha. J.Mª Bleda, R. Gutierrez Servicio de Salud de Castilla-la Mancha (SESCAM) (experiencia de Puertollano)
- ⁶⁴ Plan estratégico para la participación ciudadana y desarrollo comunitario. Hospital Universitario Virgen Macarena y Junta de Andalucía
- ⁶⁵ Resolución 77/12 del 20 de marzo de 2012 e Instrucción 118/12 del 14 de mayo de 2012
- ⁶⁶ Comunicado de la ADSP de Sevilla setiembre 2012. Sobre la reciente Resolución del SAS a cerca de la Participación de la ciudadanía en las Unidades de Gestión Clínica.
- ⁶⁷ La gestió municipal de la salut pública. Ajuntaments de més de 10.000 habitants de la província de Barcelona. Diputació de Barcelona i Fundació Carles Pi i Sunyer. Serie Salud Pública n.5. DiBa 2011
- ⁶⁸ L'experiencia dels Consells de Salut a BSA. Badalona
Silvia Serés. Jornada de Participació Ciutadana en Salut. CAPS 2009. Quadern CAPS temàtic 2009
- ⁶⁹ 13 anys de Consell de Salut a l'ABS de Vila-Seca
Lucia Teruel. Jornada de Participació Ciutadana en Salut. CAPS 2009. Quadern CAPS temàtic 2009
- ⁷⁰ La participació ciutadana en l'àmbit de la salut: rellevància i mètodes
Rosa Borge. Universitat Oberta de Catalunya, 2006