

La Participació Ciutadana en salut i Sanitat

J. Martí Valls

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

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 Generalitat: Planificar, executar, avaluar els processos de Participació*. Direcció Gral. de Participació Ciutadana. GenCat. Desembre 2008

col·laborar en el poder per ser més efectius i donar millors

La participació ciutadana per millorar la salut i el sistema sanitari^{9,10,11}

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, no 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 l'apoderament, 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 jerarquitats 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 compartida¹².

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, 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,

⁹ 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

¹⁰ CAPS. "participació ciutadana en salut". Jornada CAPS maig 2009. Quadern CAPS temàtic 2009. www.caps.cat

¹¹ Segura A. "La participación ciudadana, la sanidad y la salud". Gestión Clínica y Sanitaria 2010;vol.12, nº2:55-62

¹² *La nova governança dels Sistemes de salut*. Departament de salut GenCat. 2006 (Web del departament)

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 i la transparència 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
- Associacions d'ajuda i defensa d'afectats i persones malaltes
- Plans i programes d'acció comunitària en salut (amb la comunitat)
- Millorar l'autonomia i la participació dels professionals
- Utilització de les TICs en opinió i millora de la salut i dels serveis
- Implicació i participació en òrgans conjunts administració, ciutadans i Proveïdors. Consells de Salut, comissions de centre, de barri, de EAP.
- Iniciatives ciutadanes: parlamentàries, municipals, etc
- Panels, grups de treball, fòrums, referèndums, etc de ciutadans i ciutadanes
- Recerca participativa comunitària¹²

Àmbits de participació en salut (Resum)

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

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

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

Anàlisi dels Consells de salut de districte^{13,14}

El primer treball¹³ realitzat mitjançant enquesta (61% representants d'entitats i 31% proveïdors de serveis) i entrevistes qualitatives entre components dels Consells de Salut podríem resumir-lo en:

- Representativitat*. La representació de la ciutadania es considera insuficient
- Funcionament administratiu*. Existeix secretaria (tècnic/a municipal) pot millorar si: es negocia els ordres del dia i els objectius anuals, Assegurar que la informació arribi en qualitat i temps suficient, explicitar les competències i reglament dels Consells, informació 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*. 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 pot canviar gens o poc aspectes importants dels serveis sanitaris de l'àmbit del Consell

Valoració positiva

La pròpia existència del Consell

- *Es recull d'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 ciutadans exerceixen poca pressió*

¹³ 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

¹⁴ "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

Dèficits democràtics administració

- *Decideix l'ordre del dia*
- *Escolta poc*
- *Utilització del temps i de l'espai en detriment de la ciutadania*
- *Utilització 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.

- *Crear comissions de treball temàtiques i fer propostes per debatre.*
- *Seguiment dels acords i retorn de les demandes de manera que no sigui “el mur de les lamentacions”*
- *Informació 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*
 - *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 la ciutadania*
- *Incorporar bons professionals compromesos amb la participació*

El segon treball¹⁴ 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 realitzat a finals del 2010, de les quals en surten 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 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.

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'Internet2.0

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

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.Impuls d'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."
- "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 nivel 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.”
- “Crear un banc comú de recursos, temes i estratègies per tal de poder acudir si és necessari per la dinàmica del consell.”
- “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.”

Conclusions i propostes sobre els nous Consells de Salut

La història dels Consells de Salut a Catalunya i especialment a la Ciutat de Barcelona on han funcionat els darreres anys a nivell de districtes municipals, no ha estat al nivell del que podríem esperar per la tasca d’empoderament ciutadà i co-reponsabilitat en el planejament i control del sistema sanitari. Han estat uns Consells, en el seu millor cas d’informació de dalt a baix intentant legitimar les decisions de l’administració

Les retallades indiscriminades i els tancaments de serveis sanitaris han incidit en desafecte, discriminació i desconfiança envers els poders públics per part de molts ciutadans, lo qual pot dificultar també la participació institucional de molta gent

La degradació de les condicions de treball dels professionals de la salut (disminució de sous, inseguretats laborals, 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 .

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.

En l’àmbit de la Ciutat de Barcelona caldrà reformar el Consell de Salut de la Ciutat (CSB) donant cabuda als representants dels Consells de salut de districte

Propostes 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. Aquí caldrà contar amb els Consells de Salut amb representació de l'administració, ciutadans i treballadors sanitaris. Participació ciutadana en programes i activitats de salut comunitària conjuntament amb els professionals sanitaris, fonamentalment a nivells de CAPs i barris. I participació en entitats de voluntariat, ajuda mútua, de malalts, caldrà crear una taula de diàleg de l'administració amb les entitats d'afectats.

- 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

- Cal reconstituir el Consell de Salut de Ciutat (CSB a nivell de Barcelona) 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 Consorci, 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. Calo incorporar els serveis socials en els Consell 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 i retorn dels acords i demandes.

- 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 aprofitant 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