

Informe CAPS

(Juliol de 2010)

Com millorar la qualitat democràtica en l'àmbit de la salut i el sistema sanitari

Aquest informe recull els debats que aquest any hem fet sobre el tema amb la Direcció general de Participació ciutadana de la Generalitat de Catalunya a partir de trobades i d'una Jornada tal com s'explicita en aquest text.

Aquesta col·laboració ens ha permès avançar en propostes sobre el tema que us oferim per seguir reflexionant a partir de la tardor. Tot que la majoria ja ho coneixeu a partir de la nostra web, ens ha semblat oportú posar-ho amb un sol text per tal d'afavorir la reflexió i la lectura durant aquestes vacances.

16 d'abril de 2010

Direcció General de Participació Ciutadana de la Generalitat de Catalunya

Informe elaborat per: Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris (CAPS)

Resum del debat sobre com millorar la qualitat democràtica en l'àmbit de la salut i el sistema sanitari

Participants: 16 professionals de la salut, de l'àmbit assistencial, salut pública o gestió (5 persones excusen l'assistència).

Comentaris generals: sessió de tres hores, molt participativa, tots els assistents demostren que coneixen l'existència d'òrgans de participació en sanitat i mostren el seu interès en el fet que aquests siguin útils per millorar la salut del ciutadà i la qualitat del sistema de salut.

Continguts del debat i aportacions prèvies

Abans del debat s'havia recomanat als assistents la lectura de quatre documents:

- RIBAS, Isabel. *La participació en l'àmbit de la salut a Barcelona*. 2009; Quadern CAPS temàtic núm. 2.
- TORRENTS, Albert. *Els consells de salut dels governs territorials de salut*. 2009; Quadern CAPS temàtic núm. 2.
- FERNÁNDEZ, Olga. *Els consells de salut. Anàlisi, avaluació i conclusions*. 2009; Quadern CAPS temàtic núm. 2.
- CatSalut. *La governança del sistema de salut. Un procés participatiu*.

Documentació de la jornada del 18 de novembre de 2009.

Intervenció de Fernando Pindado: Explica la intenció de la Direcció General de Participació d'elaborar un document d'anàlisi i propostes (Llibre verd) per millorar la qualitat democràtica de l'Administració pública.

Explica també els tres àmbits d'acció democràtica: la democràcia representativa (eleccions al parlament i formació de govern) l'acció directa dels ciutadans (iniciatives parlamentàries, referèndums, etc.) i la democràcia participativa en òrgans establerts a aquest fi (exemple: els consells de salut).

En aquest debat ens centrarem en l'anàlisi i les propostes fonamentalment en aquest darrer àmbit, sense excloure altres possibles propostes.

Josep Martí, explica que l'ajuda del CAPS a aquest projecte de la Direcció General de Participació ha estat de convocar aquest grup de professionals de la salut pel debat i 3 organitzar el proper dia 4 de maig una jornada oberta a professionals, ciutadans i gestors, sobre el mateix tema.

Breu introducció al tema per part dels autors dels articles recomanats del Quadern CAPS: Isabel Ribas, Albert Torrents i Olga Fernández (que aporta un document d'anàlisi més ampli).

Aportacions al debat per part dels assistents

Tots els i les assistents coneixen l'existència de consells de salut a diversos nivells i creuen que poden tenir molt interès tant en la millora de la governança del sistema sanitari, la seva sostenibilitat i també en les tasques de salut de la comunitat i coresponsabilització del ciutadà en la seva salut i la salut col·lectiva.

A quins nivells hauria d'haver-hi consells de salut?

Es creu que podria haver-hi consells o comissions de salut, possiblement amb diverses composicions i competències, tant a nivells Centrals —CatSalut, ICS, Salut pública, recerca, etc.—, com a nivell territorial (GTS) i també a nivell de centre sanitari.

Amb quina missió, valors i funcions?

Ja que els polítics elegits democràticament i el govern constituït a cada nivell de l'Administració són els primers responsables del sistema de salut, els consells de salut són òrgans de participació de ciutadans i professionals per tal de millorar la salut dels ciutadans i la governança del sistema. Per tant, els consells de salut han d'assumir la missió i els valors del sistema públic (informació, transparència, rendiment de comptes, equitat, igualtat, solidaritat, eficiència i sostenibilitat).

Les funcions i objectius d'aquests òrgans de participació seran a cada nivell: tenir informació puntual i suficient de l'estat de salut dels ciutadans, de la oferta de serveis, de les propostes, plans, programes, prestacions, etc., del sistema; deliberar sobre aquesta informació i fer propostes de prioritats, millores, noves accions, etc.; Avaluar la qualitat del sistema de salut i fer propostes de millora; participar activament en plans i programes de salut comunitària a cada nivell, contribuint a responsabilitzar el ciutadà en la seva salut i la de la comunitat.

Els consells o comissions de salut, en què hi ha ciutadans professionals i proveïdors de serveis, poden decidir accions en l'àmbit de les seves funcions que estiguin d'acord amb els valors esmentats i els plans generals de govern del nivell de que es tracti.

Les demandes i propostes que es facin a l'Administració de salut han de tenir l'adequada resposta raonada i en un termini de temps prudent.

Composició dels consells i comissions de salut?

Els consells han de tenir representació dels professionals de la salut de l'àmbit de què es tracti, dels proveïdors de serveis de salut, de l'Administració política i de salut de l'àmbit i dels representants del teixit social (persones motivades, associacions, entitats, etc.). És de destacar que en els consells dels governs territorials el 50% són associacions no vinculades amb la salut.

Caldrà aprofundir en la qualitat de la representació ciutadana; en aquest sentit hi ha propostes de sistemes d'eleccions de representants de la comunitat a semblança dels consells escolars.

Quant a la millora del funcionament d'aquests òrgans de participació?

Es constata que el primer és la voluntat política de l'Administració de fer útils els consells de salut i de donar-los contingut i funcions. Caldrà també la implicació dels ciutadans i professionals dels consells per ser transmissors de les demandes i necessitats de la comunitat.

És recomanable una primera fase de informació i debat sobre la salut i els serveis del territori, fase que serveix pel coneixement dels components del consell i la seva cohesió.

Es creu que, sigui el nivell que sigui, el consell ha de conèixer i deliberar sobre les grans polítiques i decisions de l'administració sanitària, així com sobre la introducció de noves prestacions o de programes i el cost i l'efectivitat que tenen.

Es pot passar a valorar, discutir i fer propostes de les opinions i demandes dels components del consell. Un altre nivell d'actuació és la fase de comissions de treball i de proposta i execució de projectes: informació a la població, plans i programes de salut comunitària, etc.

Caldrà, abans d'establir noves entitats de participació, fer que funcionin correctament les que ja existeixen i que no esdevinguin participacions "encotillades".

Cal que les administracions tinguin una política de col·laboració, de manera que l'experiència d'unes serveixi a les altres. Per no començar contínuament de zero.

Cal que la feina dels consells de salut sigui conegut per la ciutadania i se'n pugui aprofitar i que tots els subjectes de participació que formen els CS tinguin una perspectiva de ciutadania, de servei públic, més enllà dels sectors i/o entitats que representen.

Cal que els consells tinguin una comissió permanent (Administració, entitats i professionals/proveïdors) que vetlli per l'ordre del dia, organitzi comissions de treball específiques, sol·liciti respostes, etc.

Cal un reglament acurat dels consells a cada nivell, sobre les seves competències i funcionament.

Altres iniciatives de millora de la democràcia i la participació?

En el document aportat per la Olga Fernández se cita la iniciativa de utilització de les TIC, mitjançant una web de participació ciutadana en salut (e-criterium)

Cal tenir molt en compte també totes les iniciatives de defensa del consumidor i/o defensa de la sanitat pública de qualitat, per part de associacions —veïnals, de defensa del consumidor, de l'usuari, de pacients, afectats i familiars, de voluntariat en salut (donants de sang, ajuda a la gent gran, etc.) plataformes i associacions de defensa del model de salut públic, universal, de qualitat, (Dempeus, FDSP, etc.). Es demana també que es donin a conèixer millor els mecanismes d'iniciativa ciutadana pel que fa a la sanitat (iniciativa parlamentària, referèndums, etc.).

COM MILLORAR LA QUALITAT DEMOCRÀTICA EN L'ÀMBIT DE LA SALUT I EL SISTEMA SANITARI

Casa del Mar Barcelona, 4 de maig de 2010

Jornada organitzada per la Direcció General de Participació Ciutadana de la Generalitat de Catalunya i Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris (CAPS) Coordinació i relatoria: CAPS

Dades de jornada:

Assistents: Es van inscriure 108 persones, de les quals hi van assistir 80. Pel que fa als perfils, es tractava tant de professionals de la salut com d'entitats i ciutadans relacionats amb l'àmbit de la salut.

Documentació distribuïda:

Resum del Llibre verd de qualitat democràtica de la Direcció General de Participació Ciutadana de la Generalitat de Catalunya.

Quadern CAPS sobre participació i les comunicacions de Pep Martí i Olga Fernández Quiroga del CAPS, de l'associació APQUIRA (Associació de Persones Afectades per Productes Químics i Radiacions), i de Marta Solé, de la Unitat d'Atenció al ciutadà de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron. Text sobre "La millora de la qualitat democràtica" d'Àngels Martínez, de Dempeus.

Intervencions:

Marc Rius, director general de Participació Ciutadana de la Generalitat de Catalunya: *Interès i objectius de la Direcció General de Participació*

Fernando Pindado, subdirector general de Participació a l'Àmbit Local: *Iniciativa del Llibre verd de la qualitat democràtica en els sistemes públics.*

Josep Martí Valls, de la Junta del CAPS a la seva comunicació: *La participació per millorar la salut i el sistema sanitari. L'acció ciutadana i dels professionals.*

Per què és necessari donar poder als ciutadans i als professionals de l'atenció primària i la salut pública?

*Per millorar la salut, entesa com AUTONOMIA i no com absència de malaltia, i lluitar així contra la *medicalització*, el mite de la tecnologia i la panacea i el consumisme sanitari.

*Per millorar la sostenibilitat del sistema públic de salut, basant-lo en la responsabilitat i el treball de la ciutadania i dels professionals de primària.

*Perquè la major proporció de determinants de la salut són socials i econòmics i són a la comunitat, no al sistema sanitari.

Per això és necessària una millora de la *governança* en sanitat.

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 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 jerarquitats a institucions més transversals i participatives, es busquen formes de coordinació i major informació entre els actors, així es fomenta la implicació, la coresponsabilitat i la cooperació de tots 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).

Aquesta 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 i avaluació.. Aquest procés es pot donar en diferents òrgans: consells de salut de diversos nivells i àmbits, comissions de treball, plans comunitaris, etc.

Què aconseguim 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 d'un mateix en salut
- *Millorar la gestió, fent diagnòstics de necessitats, de problemes i propostes
- *Afavorir la resolució de conflictes
- *Millorar la satisfacció i la salut del ciutadà i la ciutadana

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 de afectats i malalts
- *Plans i programes d'acció comunitària en salut (amb la comunitat)
- *Millorar l'autonomia i la participació dels professionals
- *Utilització de les TIC en opinió i millora de la salut i dels serveis
- *Implicació i participació en òrgans conjunts, administració, ciutadania i proveïdors, consells de salut, comissions de centre, de barri, d'EAP.
- *Iniciatives ciutadanes: parlamentàries, municipals, etc.

Francesca Zapater. FOCAP (Fòrum d'Atenció Primària): *La participació i les necessitats dels professionals de la salut. Plantejament de quatre propostes per millorar la democràcia del sistema.*

1. PROMOURE EL DEBAT SOCIAL, LA INFORMACIÓ I LA TRANSPARÈNCIA

- Cal potenciar el debat social sobre temes relacionats amb la salut i la malaltia
- Cal donar informació i possibilitat de participació als ciutadans en els afers de la seva salut.
- Cal posar a debat els plans directors abans de ser aprovats.
- Cal canviar la forma de dirigir-se a la població (paternalisme sanitari) sobretot en programes preventius. Fer un discurs menys impositiu.
- Cal donar informació dels pros i contres dels programes de salut i de les intervencions sanitàries.
- Hi ha d'haver transparència informativa de les dades referents a planificació, ús de recursos i resultats en salut.

2. PARTICIPACIÓ DELS PROFESSIONALS

- És important la participació crítica dels professionals en els afers de la planificació i direcció sanitària, com a element d'higiene democràtica i d'autocrítica interna.
- La discrepància és sana, útil i necessària.
- Cal una nova cultura política i gestora, un pla intern del Departament que contempli criteris democràtics de relació amb els professionals i de comportament dels dirigents, fent atenció a les formes que s'utilitzen.
- Cal posar en marxa fòrums de debat intern en totes les estructures del departament, de manera que es puguin recollir totes les opinions.
- Cal tenir disposició a escoltar totes les opinions i a introduir canvis quan faci falta.

3. DEMOCRATITZACIÓ DE LA RELACIÓ CLÍNICA EN L'ÀMBIT ASSISTENCIAL

- Cal potenciar una relació clínica més participativa i amb decisions més compartides amb els pacients, a tots els nivells assistencials.
- Cal augmentar la confiança, l'autonomia i la responsabilitat del pacient.
- Cal potenciar el metge de família com a gestor clínic de la globalitat del pacient, incorporant les seves opinions, valors i preferències.

4. PLANIFICACIÓ I DISTRIBUCIÓ DE RECURSOS

- Cal replantejar el paper dels governs territorials en la planificació sanitària. Els ajuntaments tenen sempre interessos particulars, lícits, i no poden decidir sobre distribució de recursos de manera equitativa. Un exemple de la influència dels governs locals és el pla de construcció dels hospitals de Sant Boi, Sant Joan Despí, Sant Cugat, Rubí, Montcada i Mollet, concentrats en un territori reduït. Seran sostenibles? Detrauran recursos d'altres parts del sistema sanitari? La seva despesa insostenible acabarà donant ales als defensors del copagament (que està demostrat internacionalment com a no beneficiós!)? El FOCAP vol fomentar el debat, afavorir l'expressió dels professionals i posar sobre la taula de manera franca diferents punts de vista i opcions sanitàries, per una major democràcia en el sistema i per benefici de la salut dels ciutadans i, perquè no, també dels professionals.

Olga Fernández Quiroga. GPS del CAPS: LA PARTICIPACIÓ EN ELS CONSELLS DE SALUT.

1. Participació al Consell de Salut

- *Amb institucions exercint de facilitadores de medis materials, tècnics i pedagògics, sense detenir cap monopoli*
- *Amb institucions que valorin i practiquin l'intercanvi, la col·laboració, la generació de coneixement*
- *Amb entitats que tinguin o vagin adquirint una perspectiva de servei públic transcendent els objectius que pugui tenir cadascuna*
- *Amb entitats representatives que traslladin la informació als seus associats*
- *Sabent que la meua participació tindrà incidència*
- *On la participació sigui una activitat saludable*

2. Participació del Consell de Salut

- *Participació és diferent d'informació. És compartir decisions; deliberar, al menys.*
- *Els temes a tractar han d'integrar tant els temes locals, específics de cada centre de salut, com els generals, de política sanitària, que tard o d'hora també afectaran al centre de salut.*
- *Devolució de la informació*
 - S'han solucionat els problemes presentats?
 - Què ha passat amb les propostes realitzades? Són o no són aplicables? Justificar el per què.
 - Fer pedagogia. Que cadascú prengui la seva responsabilitat
- *Col·laboració interinstitucional i intrainstitucional*

La Conselleria de Salut, el CatSalut, els municipis, amb Barcelona al capdavant, la Diputació, la Conselleria d'Interior, de Presidència, totes les institucions que des d'un lloc o un altre tenen competències assignades... Per molt diferents que siguin, per molt que afectin a parcel·les diferenciades, necessitem que estiguin coordinades, que col·laborin, que sumin esforços, que optimitzin el seu treball i que aquest treball es noti en la qualitat de la participació o, el que és el mateix, que és beneficiï la ciutadania. En definitiva, que parlin, que dialoguin, que discuteixin, que apliquin aquest model.

- *Aprendre de les experiències i evitar repeticions* Hi ha experiències i consells de salut que porten anys funcionant. Cal aprofitar aquest coneixement, tant la part positiva com la negativa, ja que a l'hora d'emprendre noves experiències ajuda molt. És innecessari començar de zero cada vegada. Cooperar significa precisament basar-se en el treball que ja han fet d'altres per a millorar-lo. Si comencem de zero, repetirem el que és inevitable en una trajectòria subjectiva (cadascú ha de viure la seva pròpia vida i cometre els seus propis errors), però innecessari en qualsevol treball col·laboratiu.

3. Participació amb el Consell de Salut

- *La comunitat hauria de conèixer el treball dels consells de salut: les seves propostes, esforços, deliberacions, decisions.*
- *Eines de difusió per a donar visibilitat social al treball comú d'institucions, associacions i ciutadania. Quin millor exemple de democràcia!*

- *Transparència, open government, dades obertes i reutilitzables per a la comunitat*
- *Quantes propostes es fan? Queixes? Idees? Felicitacions? Quina és la seva qualitat i nivell d'aplicació? Qui les fa? Quines millores s'han pogut portar a terme?*

4. Participació des del Consell de Salut

- *En l'era del Web 2.0, els consellers haurien de disposar de mitjans per a poder col·laborar entre ells, conèixer-se, coordinar-se, comunicar-se, enriquir-se mútuament.*
- *Aquest model de treball comunitari té els seus efectes col·laterals, tan importants com els objectius marcats.. A saber:*
 - Fer barri: que els veïns es coneguin, es barregin, dialoguin
 - Cohesió social
 - Fer democràcia. Un treball diari, quotidià, que no acaba mai
 - Desenvolupar competències socials i subjectives
 - Incrementar la responsabilitat dels representants polítics i el seu acostament a la ciutadania.
 - Relacionar-se, intercanviar coneixements i problemàtiques
 - Aprendre, conèixer, saber...
 - Una taula amb algunes de les coses per “abandonar” i “adoptar”_

Abandonar	Adoptar
Estructures de poder i jerarquitzaades	Treball en equip, tolerància, comunicació
Ocultar informació	Actituds de comunicació i diàleg
Agendes ocultes	Comunicació directa i transparent
Desatenció al talent	Impuls del talent
Actituds de control i obediència	Compartir informació
Competició	Col·laboració
Interdisciplinari	Multidisciplinari

ALTRES EXPERIÈNCIES DE CIUTADANS, USUARIS I PROFESSIONALS

1. Associacions d'afectats/des: Mari Carmen Gómez de Bonilla, de l'associació APQUIRA

“Sempre és positiva l'associació, la unió de les persones. Quan aquestes estan malaltes és molt necessària, però quan la malaltia que els uneix és desconeguda, ignorada, declarada inexistente per alguns sectors de la medicina i dels estaments oficials, el fet unir-se es converteix en una mica de vital importància per a poder sobreviure. Sense APQUIRA no estaríem avui aquí, ni nosaltres seríem qui som avui. La malaltia és terrible, sí, però hem trobat amics que ens han ajudat i que ja ho seran per a sempre, hem après ha lluitar

perquè es reconegui la malaltia en totes les institucions possibles. Unir-nos ens ha fet més forts i potser també més experts en el que ens passa i això ens ha servit per a controlar

millor la nostra salut. En aquests 10 anys hem organitzat cicles de conferències sobre salut i medi ambient, cursos per a professionals de la salut, xerrades col·loqui; hem assistit a congressos de medicina ambiental a Madrid, a una multitud de conferències sobre la nostra malaltia, sobre radiacions electromagnètiques i sobre gairebé tot el que tingui a veure amb el medi ambient i l'ecologia; en tot aquest temps no hem fet més que aprendre sobre el que ens passa i com preveure el fet d'emmalaltir més o com no emmalaltir per als que no ho estan.

La nostra participació en el sistema públic de salut és molt escassa, encara que ho hem intentat en múltiples ocasions i de fet ens hem entrevistat amb gairebé totes les persones que tenen responsabilitats en l'àmbit de la salut a la Generalitat. Fins a ara no ha donat resultat i ara per ara estem sense una assistència mèdica pública especialitzada en les nostres patologies. Nosaltres no entenem perquè però si que sabem el risc que per a la nostra ja deteriorada salut representa la falta d'assistència. Hi ha companys que estan molt malalts i que segur que si haguessin tingut una millor assistència sanitària pública, haurien pogut preveure que es deteriorés tant la seva salut. Això no hauria d'estar passant encara.”

2. El treball de salut comunitària: Rosario Jiménez. CAP Vallcarca-Sant Gervasi. “De l'equip d'atenció primària actual a l'equip de Salut Comunitària

La implantació de les activitats comunitàries en els nostres equips fa que aquestes siguin un recurs més per als professionals tant mèdics com d'infermeria: sovint la resposta a necessitats d'aïllament o dels estats d'ànim són la derivació a alguna d'aquestes activitats, la qual cosa permet donar una resposta no medicalitzada a alguns dels problemes de la població que atenem. Per mitjà de la nostra treballadora social aquestes activitats tenen continuïtat amb altres recursos existents a la zona.

En aquest moment, i aprofitant el grau de maduresa de l'equip, hi ha professionals com els administratius i els auxiliars que també col·laboren en totes aquestes tasques comunitàries.

La nostra pàgina web, la revista *FerSalut* i el Canal Salut ens permeten vies d'informació excel·lents per tal que els nostres usuaris coneguin totes i cada una de les activitats que realitzem i com poden accedir-hi.

Hem endegat durant aquest any una tasca de col·laboració amb ONG i entitats veïnals per tal de poder realitzar exposicions als nostres centres.”

3. Els serveis d'atenció als ciutadans en els hospitals: Marta Solé. HUVH “La mirada al futur:

Per millorar l'atenció al ciutadà, tenir en compte la seva veu, escoltar-lo i pensar conjuntament que i com hem de millorar i anar consolidant conjuntament un futur millor per tots no és suficient atendre reclamacions i queixes, no és suficient fer enquestes d'opinió; cal trobar-se amb els ciutadans, parlar amb ells, fer grups de millora i conèixer-se millor. En definitiva, caminar plegats.

Objectius:

- Identificar aspectes pels quals es pot donar la manca de comunicació entre pacients i personal sanitari, amb la finalitat de implementar accions de millora
- Identificar els punts on es trenca el procés de la qualitat en la tramesa d'informació entre els professionals i els pacients

Accions:

Realització de dues dinàmiques grupals en la modalitat "Grup Focal", amb pacients hospitalitzats als serveis d'Ortopèdia i Traumatologia i de Rehabilitació, en relació a la informació sanitària rebuda durant l'estada hospitalària.

Conclusions:

En general tots els pacients consideren que han rebut informació suficient quant a contingut, temps de dedicació i claredat de les explicacions mèdiques.

Tots els pacients que han format part del grup consideren que desconeixen el contingut i l'objectiu del document de consentiment informat; alguns pacients tenen confusió sobre si l'ha signat o no.

La majoria de persones no disposen d'informació prèvia sobre les indicacions a l'alta.

Accions de millora:

Les accions de millora proposades es van establir en funció dels punts febles detectats en la tramesa d'informació.

- Revisió i actualització de la informació escrita sobre el procés
- Sessions informatives multidisciplinàries amb pacients i familiars abans de la cirurgia programada
- Reorganització i fixació d'horaris d'ingrés, informació mèdica i alta
- Habilitació d'espais per informar
- Introducció al consentiment informat en la guia de l'usuari"

4. La Web d'opinió dels ciutadans. Olga Fernández. E-Criterium

Presentem e-Criterium, el Web de participació ciutadana per a la millora del sistema de salut. Una idea en acció.

COMPARTIR

- *Participar per compartir, innovar, millorar, col·laborar*
- *Participar per ressaltar allò que funciona, modificar el que funciona malament i canviar el que no funciona. 4 passos fàcils, senzills i ràpids*
 - 1) Escrigui la seva història, com a pacient, usuari, acompanyant, professional sanitari/no sanitari, ciutadà
 - 2) Digui de què tracta: experiència, idea, gratitud, opinió, suggeriment, preocupació
 - 3) Escrigui les paraules clau
 - 4) Accepti les condicions

CONSULTAR

- *E-Criterium permet, a més de consultar les opinions dels altres, realitza diverses modalitats de consulta*

- Per malalties
- Per opinions favorables
- Per opinions desfavorables
- Per equipaments
- Per zona geogràfica

- Per hospitals/CAPS (centres d'atenció primària)
- Per respostes rebudes dels centres
- Per millores efectuades
- Per opinions més recents

COL-LABORAR

- *E-Criterium com a punt de trobada de la ciutadania i les institucions per aconseguir millores comunitàries*
- *E-Criterium com a model de participació, formant un circuit de retroalimentació, amb contínua interacció*
- *E-Criterium incloent-hi la col·laboració amb els consells de salut, com a òrgans de participació activa*

TOTS I TOTES HI GUANYEM

La ciutadania, en general

Les institucions

Professionals sanitaris/no sanitaris

Gestors institucionals

Els consells de salut

La societat

Mentre estem treballant perquè e-Criterium estigui al més aviat possible en línia, podeu visitar el blog. <http://ecriteriumes.wordpress.com/> i contactar amb l'adreça provisional: ecriterium@gmail.com

LES INTERVENCIONS DE LA FILA 0

Es va donar la paraula als assistents a la fila 0 que van aportar les seves opinions, experiències i propostes:

Isabel Ribas, Ajuntament de Barcelona

Toni Barbera, Dempeus per la Salut Pública

Roger Bernat, ACDSP (Associació Catalana en Defensa de la Salut Pública)

Carme Valls, CAPS

Griselda Martin. UGT

Toni Tuà. CCOO

DEBAT

Els eixos de debat i les argumentacions es van estructurar a l'entorn de :

- Formes i nivells de millora de la qualitat democràtica i la participació

Hi ha diverses formes i nivells d'actuació, totes amb l'objectiu, de millorar la qualitat democràtica.

- La utilització responsable dels serveis d'atenció al ciutadà
- Voluntariat en salut en les seves diverses formes
- Formar part d'associacions d'afectats, de pacients, etc.
- Participar en plans comunitaris
- Participar en òrgans establerts: consells, comissions
- Iniciatives ciutadanes al Parlament, al municipi, al Departament
- Consultes per temes concrets, referèndums, etc.

- Consens sobre les condicions mínimes de funcionament

Voluntat política, responsabilitat i implicació ciutadana i dels professionals.

Transparència en els objectius, en les regles del joc, en el funcionament, en les competències, en la informació de dades.

Devolució de la informació: de les propostes aprovades o rebutjades. Sense aquest aspecte la participació serà fallida.

Seguiment dels acords i avaluació de la seva implantació.

Millora de la salut col·lectiva i del sistema de salut com a objectiu principal.

Col·laboració, diàleg, debat, deliberació, acceptació de la dissensió.,compartir decisions.

Informació adequada i accessible en cada nivell.

Reconeixement social del treball.

- Objectius

Crear **coneixement** col·lectiu per a la gestió dels serveis.

Reforçar la democràcia.

Educació continua en la cultura democràtica **per a les institucions, entitats i ciutadania.**

Implicació **social** de tots els subjectes de participació.

Cohesió **social.**

Responsabilització **de cada subjecte de participació en la part que li pertoqui.**

- Condicions

Cal que tots els subjectes de participació s'ho creguin.

Cal que la participació es doni tant en temes de qualitat i control dels serveis com a les polítiques sanitàries (pressupostos, noves prestacions, nous equipaments, noves formes de gestió i organització, etc.).

Cal que aquests temes siguin tractats en els consells abans de ser aprovats per l'Administració i les aportacions tinguin un retorn raonat.

Abans de crear noves entitats de participació s'ha de fer que funcionin les que ja existeixen.

Cal que hi hagi una política col·laborativa i participativa inter-administració. No cal començar de zero.

Les institucions han de posar tots els mecanismes necessaris per facilitar la participació.

Cal un debat social sobre la sanitat, les seves prestacions, a quins nivells s'han de donar, etc.

Calen plans directores sanitaris amb debat social i participació dels professionals (també de nivell de l'atenció primària).

Cal elaborar un pla intern de millora democràtica del Departament de Salut.

Cal prendre decisions compartides amb els pacients i els professionals i fomentar l'autonomia del ciutadà i la seva responsabilitat en la salut.

Cal millorar la distribució de recursos entre nivells.

Es considera que perquè uns consells de salut siguin més efectius hi hauria d'haver, juntament amb l'Administració i els ciutadans, els proveïdors de serveis del territori determinat.

- Opinions i frases de la jornada

El lucre no és un concepte saludable en salut.

La fragmentació en l'organització sanitària dificulta la participació.

Bons professionals, bona medicina.

La Sanitat funciona gràcies als usuaris/ies i als professionals.

La participació exigeix transparència, intel·ligibilitat i devolució de la informació.

Si no es pot decidir, la participació en els òrgans reglamentats no funciona.

De vegades sembla que les institucions funcionin com un mur de contenció per a la participació.

Les institucions han de respondre sempre.

Els òrgans de participació han de ser participatius i amb funcionament horitzontal.

No tenim governança democràtica.

Hi ha gestors institucionals que veuen la participació com una cessió del seu poder polític.

Hi ha mecanismes de control, però funcionen?

Qui controla els controladors?

La participació com a La manera de millorar la qualitat del servei i la política és la participació.

Quan les institucions penalitzen la dissidència i estan a la defensiva, és una pèrdua de la qualitat democràtica

Hi ha una derivació cap a l'impuls i la dotació de recursos per a la biomedicina hospitalària en detriment de l'atenció primària.

En salut, ningú té el coneixement complert.

S'envien molts missatges culpabilitzadors a la població.

Un tumor és molt present en el sistema, però queda diluïda la persona que el pateix.

Les administracions no ho poden fer tot.

La participació és una part d'un tot. Amb ella tots guanyem o tots perdem.

En salut els indicadors de resultats són referències, no haurien de ser determinants.

El protagonisme en la participació en salut vol dir que tens dret a decidir.

Voldria un sou digne per als professionals i no incentius. Els incentius són per dedicar als pacients.

A l'únic consell de participació decisor, el del Servei Català de la Salut, hi ha proveïdors i sindicats, no ciutadania.

L'atenció primària ha de ser accessible i propera.

Cal fer rendició de comptes perquè s'utilitzen recursos públics.

Els professionals més satisfets, a més del sou, són els que tenen bones condicions de treball.

Una queixa té valor perquè és susceptible de ser resposta.

Hem de pensar que tots anem en el mateix vaixell.

En salut l'eficàcia es pren com a eficiència econòmica.

El paradigma de la lliure competència en proveïdors de salut dificulta el control democràtic.

Són més útils els consells de salut on també participen els proveïdors.

Les administracions que consideren la participació ciutadana com una col·laboració prenen decisions compartides i potencien la responsabilitat de tota la societat.

JORNADES INNOVACIÓ DEMOCRÀTICA 2010

El dia 8 de juliol passat es va celebrar a Barcelona les Jornades d'Innovació Democràtica 2010, **organitzades per la Direcció General de Participació Ciutadana** per tercer any consecutiu.

Les jornades van reunir 150 representants d'ajuntaments i entitats. Es va donar a conèixer diferents vies d'implicació ciutadana en la gestió de la cosa pública; es va difondre mecanismes i metodologies per augmentar la participació ciutadana i es va obrir el debat sobre el funcionament del nostre sistema democràtic.

Durant el matí, Clara Riba, Xavier Ruiz Collantes, Jaume Magre i Joan Botella van analitzar els nivells de desafecció a Catalunya, a l'Estat i a Europa. Posteriorment, David Prujà i Toni Puig debateren sobre organitzacions socials i qualitat democràtica. La tarda es va dedicar a parlar de transparència i accés a la informació en les administracions amb la directora d'Acces Info Europa, Helen Darbishire. Finalment, Eduard Jiménez, va analitzar els mecanismes de rendició de comptes. Les Jornades foren concloses pel director general de Participació Ciutadana, Marc Rius, amb la ponència "Per què cal una política pública per a la qualitat democràtica?". (s'adjunta la presentació)

Enguany, les jornades s'han emmarcat en el procés d'**elaboració del Llibre verd de la qualitat democràtica**, les bases del qual foren presentades pel conseller d'Interior, Relacions Institucionals i Participació, Joan Saura.

El conseller Saura, va alertar de l'increment "de desconfiança i descontent amb la política i el funcionament de les institucions democràtiques" i va advertir que "no podem estar contents ni satisfets amb l'estat de salut del nostre sistema democràtic". En aquest sentit, Saura va proposar l'adopció de mesures innovadores de millora de la qualitat democràtica per recuperar la confiança de la ciutadania, amb diverses propostes que integren les bases del **Llibre verd de la qualitat democràtica, que és fruit d'un procés de debat amb experts, tècnics de participació i ciutadans. Més d'un miler de ciutadans han participat en una seixantena de trobades dins el procés d'elaboració del Llibre verd.** (s'adjunten les dos aportacions. Debat i Jornada, organitzades conjuntament amb el CAPS sobre *millora de la qualitat democràtica en salut i sanitat*)

Entre les propostes trobem l'impuls d'una llei d'accés a la informació i una llei de foment de la participació "per tal que les principals polítiques, com urbanisme, energia o infraestructures comptin sempre amb un procés participatiu". També va defensar que s'abordi el debat de la llei electoral i la iniciativa reglamentària ciutadana, que permetria als ciutadans proposar

reglaments. Va destacar la importància d'introduir mecanismes que garanteixin la rendició de comptes davant la ciutadania i l'avaluació externa de les polítiques públiques. Per promoure l'ètica i la transparència, es proposà la creació d'un registre de lobbys, per regular aquesta activitat que pretén influir en les decisions públiques, i l'aprovació de codis d'ètica per part de tots els òrgans públics, institucions o empreses.

PER QUÈ CAL UNA POLÍTICA PÚBLICA PER A LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

Marc Rius

D'ON VENIM

- 7 anys de política pública de participació ciutadana a la Generalitat de Catalunya
- L'experiència del món local
- L'experiència del món associatiu
- La contribució del món acadèmic

ON ENS TROBEM

- S'ha facilitat la realització d'un nombre important d'**accions i estratègies** que han cercat la implicació de la ciutadania.
- S'ha anat consolidant un **entramat institucional** que promou o dóna suport a les polítiques de participació.
- S'ha generat un **bagatge pràctic i un volum de reflexió notable** sobre la participació.

ON ENS TROBEM

- Malgrat això, constatem la **consolidació de l'anomenada desafecció política**. És un fenomen català, però també de la resta de l'estat i d'Europa.
- **Transcendeix les institucions**, perquè afecta la política en general i, per tant, als actors compromesos amb allò públic.
- **És un fenomen complex, transversal**, amb elements polítics, socials, culturals, de fons però que es pot agreujar amb la conjuntura.

ON VOLEM ANAR

DE LA MILLORA DE LA PARTICIPACIÓ A LA MILLORA DE LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

- **Ampliant la perspectiva, fent-la més global i integral**, perquè el problema a resoldre també és global i integral.
- **Incrementant les eines** en quantitat i qualitat.
- Amb una **agenda a mig i llarg termini**, més enllà de la conjuntura.

ON VOLEM ANAR

DE LA MILLORA DE LA PARTICIPACIÓ A LA MILLORA DE LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

- **Aprofitant els recursos, experiències i coneixements acumulats**, que ja tenen institucions i societat civil en matèria de qualitat democràtica.
- **Fruit del debat i cooperació** entre diferents actors: Generalitat, institucions locals, acadèmiques i societat civil

UN PAS ENDAVANT, APROFITANT EL CAMÍ FET

- A partir del balanç fet, i per dibuixar les bases d'aquesta nova etapa hem promogut un debat d'octubre de 2009 a juny 2010.

LLIBRE VERD DE LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

- Un full de ruta que indiqui els continguts concrets d'una política per a la qualitat democràtica.

DE LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA A LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

- Hipòtesi: La participació democràtica s'expressa fonamentalment mitjançant **les eleccions, instrument imprescindible, però ...**
- No assoleixen tot el control del poder polític que es pretenia.
- No poden recollir per elles soles tota la complexitat social.
- No esgoten tots els mecanismes de participació, especialment els de baix a dalt.

DE LA PARTICIPACIÓ CIUTADANA A LA QUALITAT DEMOCRÀTICA

- En democràcia la ciutadania té tres maneres diferents d'exercir el seu dret a manifestar la seva voluntat.
- Mitjançant intermediaris, la funció més concreta és l'elecció de representants.
- La decisió directa, sense intermediaris, el model més paradigmàtic és el referèndum vinculant.
- La presència activa en el debat, proposta, seguiment i control de les actuacions públiques, que alguns anomenen democràcia participativa.

ELEMENTS PER MILLORAR LA QUALITAT DEL SISTEMA DEMOCRÀTIC

L'ELECCIÓ DE REPRESENTANTS

- L'elecció de representants és la forma més genuïna i clàssica de participació democràtica i necessita d'una mirada innovadora que vulgui conjurar els seus perills i aprofitar les seves potencialitats.
- Però cal introduir mitjans d'accés a la informació respecte de les actuacions públiques que garanteixi el coneixement d'allò que estan fent els representants institucionals, la transparència en la gestió pública i la rendició de comptes de les accions realitzades.

ELEMENTS PER MILLORAR LA QUALITAT DEL SISTEMA DEMOCRÀTIC

LA DELIBERACIÓ PÚBLICA

- Les actuacions dels poders públics seran més riques i eficaces si neixen fruit d'espais de diàleg i contrast d'opinions, de períodes de

consulta pública.

- La ciutadania, les organitzacions socials, econòmiques, sindicals i polítiques poden fer aportacions i suggeriments a la proposta inicial.
- Un altre espai de deliberació pública el constitueixen els òrgans consultius, promoguts per les institucions i que apleguen a diferents tipus de persones. Però cal millorar el seu funcionament per evitar la creació d'espais creats ad hoc per defensar interessos amagats.

ELEMENTS PER MILLORAR LA QUALITAT DEL SISTEMA DEMOCRÀTIC

LA DECISIÓ DIRECTA

- En alguns sistemes polítics existeix la possibilitat de que, determinades decisions, siguin preses directament per la ciutadania quan és convocada específicament per a fer-ho.
- Aquests instruments de participació directa tenen avantatges i inconvenients i cal analitzar la seva complexitat per veure la possibilitat d'incorporar-los al funcionament ordinari del sistema polític.

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA EL MARC DE REFERÈNCIA

- La política pública de qualitat democràtica és:
 - Bon govern i administració
 - Bona política
 - Bones polítiques

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA L'ACCIÓ INSTITUCIONAL

- **Informació i transparència.** Mitjans que han de facilitar un major coneixement de l'activitat pública i els resultats obtinguts:
- **Accés a la informació**, permet conèixer el contingut de qualsevol actuació pública que no contingui dades reservades.
 - Llei d'accés a la informació institucional.
 - Incrementar els instruments d'informació i seguiment de l'acció del govern. Web "govern obert".
- **Transparència**, els poders públics difonen i comuniquen les decisions i les causes que les motiven. Facilita la informació abans que sigui demanada.
 - Llei o registre de lobbies o grups d'interès.

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA L'ACCIÓ INSTITUCIONAL

- **Rendició de comptes**, explicació dels resultats obtinguts amb l'aplicació
- de les polítiques i els programes desenvolupats per les institucions.
 - Generalització imperativa de processos d'avaluació de les polítiques públiques. Reforçament d'IVALUA.
 - Desenvolupament de metodologies d'avaluació participativa per assegurar la implicació dels avaluats en els processos que els afectin.

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA L'ACCIÓ INSTITUCIONAL

- **Ètica del bon govern:** mesures dirigides a promoure un exercici honest i eficaç de l'acció de govern per tal d'exemplaritzar una moral de la gestió pública.
 - Elaborar i fer públic un codi ètic de comportament per cada departament de la Generalitat que comprometí políticament els seus responsables, més enllà de les seves estrictes obligacions legals.
 - Reforçament dels règims d'incompatibilitats.
 - Adequar el llenguatge legal i administratiu a la normalitat dels usos del llenguatge, tant en els textos normatius com en les comunicacions directes a la ciutadania.

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA L'ACCIÓ INSTITUCIONAL

- **Deliberació i recollida d'aportacions ciutadanes,** promoure i organitzar deliberacions ciutadanes per tal de recollir suggeriments i propostes respecte de les actuacions públiques.
 - 2º Pla interdepartamental de la participació ciutadana (2011-2014).

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA L'ACCIÓ INSTITUCIONAL

- **Sensibilització ciutadana i enfortiment del capital social,** per incrementar la consciència cívica i política i la promoció dels valors democràtics, així com millorar la capacitat de les organitzacions socials per fer efectius els seus projectes associatius i la seva implicació en els afers públics.
 - Reforçar el currículum formatiu sobre els valors, funcionament i institucions del procés polític.
 - Programa de suport a processos de dinamització comunitària.
 - Pla de foment de l'associacionisme, a partir del reconeixement de la importància del fet associatiu per millorar les xarxes comunitàries i per promoure agents actius en els afers públics.
 - Mesures de suport a la millora del funcionament democràtic de les organitzacions socials.

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA LA INICIATIVA CIUTADANA

- **La iniciativa ciutadana,** acció promoguda per un nombre limitat i
 - determinat de persones que trasllada un tema de contingut polític a la institució per tal que aquesta prengui una decisió, o vol informació sobre una actuació pública.
 - La finalitat és estimular l'agenda del poder públic al qual s'adreça.
 - Reconeix a la ciutadania capacitat de promoure el debat polític.
- Tipus d'iniciatives ciutadanes:
- Proposta d'accions, normes o consultes
 - Control/seguiment

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA LA INICIATIVA CIUTADANA

- **La iniciativa ciutadana**

- Iniciativa Ciutadana Municipal
- Iniciativa Reglamentària Ciutadana
- Mesures per a la conciliació de la vida laboral i l'activitat participativa i ciutadana

CONTINGUTS D'UNA POLÍTICA DE QUALITAT DEMOCRÀTICA LA INICIATIVA CIUTADANA

- **Consultes a la ciutadania**, per conèixer la seva opinió respecte de qualsevol tema d'interès públic. Els canals més coneguts són les consultes populars i els referèndums consultius.
 - Afectació de la Llei de consultes populars per via de referèndum després de la STC sobre l'Estatut
 - En tot cas, explorar l'ordenació de les consultes populars no referendàries

CONCLUSIONS

- Aquestes propostes van més enllà del Pla de Govern 2007-2010, però són fruit del debat amb diferents actors i cal garantir que tenen continuïtat.
- Cal integrar en una política pública de qualitat democràtica els conceptes de transparència, accés a la informació, rendició de comptes, intel·ligibilitat, participació, deliberació, consulta i compromís ètic.
- Aquesta política haurà de complementar-se amb els instruments de millora en la prestació i qualitat dels serveis públics. Però no pot renunciar a la seva dimensió democràtica essencial.