EVALUACIÓN DE POLÍTICAS SANITARIAS. ¿ES ÚTIL LA OPINIÓN DE LOS CIUDADANOS?

PUBLIC HEALTH POLICY EVALUATION. IS THE CITIZENS' OPINION USEFUL?

Purificación Gálvez Daza
Directora de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Juan Javier Cerezo Espinosa de los Monteros
Asesor Técnico de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Román Villegas Portero
Jefe de Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

sumario//summary

1 ■ ¿QUÉ ENTENDEMOS POR EVALUACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS? / WHAT DO WE MEAN WITH 'PUBLIC POLICY EVALUATION'?

2. ■ ¿QUÉ ENTENDEMOS POR PARTICIPACIÓN CIUDADANA? / WHAT DO WE MEAN WITH 'CITIZENS PARTICIPATION?

3 ■ ¿EN QUÉ CONSISTE ESTA METODOLOGÍA?/ WHAT DOES THIS METHOD INVOLVE?

- 3. 1. Búsqueda de información / Search of information
- 3. 2. Selección de la información / Information choice
- 3. 3. Extracción de los datos / Data taking
- 3. 4. Síntesis de la información / Information synthesis
- 3. 5. Información sobre participación ciudadana y evaluación de tecnologías sanitarias / Information about citizen participation and health technologies evaluation

4 ■ ¿QUÉ ENCONTRAMOS? / WHAT DID WE FIND OUT?

- 4. 1. Experiencias en otros países / Experiences in other countries
- 4. 2. Experiencias en España / Experiences in Spain

5 ■ CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LAS EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA / COMMON CHARACTERISTICS IN THE DIFFERENT EXPERIENCES ON CITIZEN PARTICIPATION

- 5. 1. Funciones de los programas de participación ciudadana / Citizen Participation programs functions
- 5. 2. Alcance de los programas / The scope of these programs
- 5. 3. Participantes / Participants
- 5. 4. Tipo de actividades / Types of activities
- 5. 5. Resultados / Results
- 5. 6. Descripción de los programas de otros países / Description of these programs in other countries

6 ■ PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS ESPAÑOLAS/ CITIZEN PARTICIPATION IN THE SPANISH HEALTH POLICY

- 6. 1. Defensor del Paciente / Patient ombudsman
- 6. 2. Participación ciudadana en agencias de evaluación de tecnologías sanitarias / Citizen participation in health technologies evaluation agencies
- 6. 3. Participación ciudadana en agencias de evaluación españolas / Citizen participation in Spanish evaluation agencies

7 ■ ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA SEGÚN EL GRADO DE IMPLICACIÓN DE LOS CIUDADANOS/ CITIZEN PARTICIPATION ACTIVITIES ACCORDING TO THE CTITIZENS' DEGREE OF INVOLVEMENT

8 ■ ALGUNOS ELEMENTOS A TENER EN CUENTA EN UN PROGRAMA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA/ SOME ELEMENTS TO BE TAKEN INTO ACCOUNT IN A CITIZEN PARTICIPATION PROGRAM

9 ■ ¿PODRÍA AYUDAR NUESTRO PROGRAMA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA A MEJORAR LA EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS? / MAY OUR CITIZEN PARTICIPATION PROGRAM HELP TO IMPROVE THE EVALUATION OF PUBLIC POLICIES?

resumen//summary

La evaluación de las políticas públicas permite identificar oportunidades de mejora en la actividad de la administración. La participación ciudadana puede incorporar el punto de vista de los ciudadanos a la evaluación de políticas públicas, ayudando así a centrar la actividad de la administración en las necesidades reales de los administrados. Por ello, tiene interés identificar los elementos clave que debería incorporar un programa de participación ciudadana. Para lograr esto, hemos aplicado una metodología de búsqueda de información que nos ha permitido encontrar diversos programas de participación ciudadana llevados a cabo administraciones sanitarias de España y de países similares desde el punto de vista cultural. A partir de estos programas, hemos identificado las características básicas recomendables para que un programa de este tipo tenga éxito.

Public policy evaluation allows the identification of improvement opportunities in the running of the Civil Service. Citizens Participation can add the citizens' point of view to the public policy evaluation, helping, thus, to focus the running of the civil service on the citizens' real needs. For this reason, it is interesting to identify the different key elements a citizen's participation program should include. To accomplish this task, we have put into practice a method to search information that allows us to find out the several citizens participation programs carried out by the health civil service in Spain and some other countries which resemble Spain from the cultural point of view. From these programs on, we identified the basic characteristics suitable for the successful implementation of this type of programs.

Palabras Clave:
- Evaluación de políticas públicas.
- Políticas sanitarias.
- Participación ciudadana.

Key Words:
- Public health policy evaluation.
- Health policies.
- Citizen participation.

Para que pueda comprender de manera adecuada la finalidad de este trabajo, aconsejamos al lector que se imagine a sí mismo ante la siguiente situación. Si mañana le encargaran diseñar un programa de participación ciudadana para la administración pública en la que trabaja, ¿qué podría hacer?, ¿cómo podría abordar esta tarea de manera práctica?

Los autores de este trabajo se han encontrado ante una situación hasta cierto punto parecida. La manera en que respondieron fue diseñando una metodología que les permitiera averiguar de la manera más sencilla posible qué tipo de actividades se estaban llevando a cabo en este terreno en otras administraciones. Después recopilaron todas las posibilidades de participación que encontraron, y por último propusieron un marco de actuación. En este artículo nos proponemos relatarles este proceso[1]. Como trabajamos en la administración sanitaria, los programas de participación ciudadana que buscamos tienen que ver con el ámbito de la salud. Sin embargo, creemos que la metodología empleada y las actuaciones propuestas pueden ser útiles para otro tipo de administraciones públicas.

Entrando ya en el tema que nos ocupa, en un primer momento es necesario que nos detengamos en algunos conceptos teóricos. Si tenemos en cuenta que vamos a enfocar este trabajo desde el marco teórico de la evaluación de políticas públicas y de la participación ciudadana, no está de más que comencemos definiendo estos conceptos.

1 Cerezo Espinosa de los Monteros JJ, Hermosilla Gago T, Briones Pérez de la Blanca E, Vidal Serrano S. Descripción de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2006. Informe 3 / 2006. URL: http://www.juntadeandalucia.es/salud/AETSA

1 ■ ¿QUÉ ENTENDEMOS POR EVALUACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS?[2]

Las políticas públicas buscan resolver problemas sociales gestionando los recursos disponibles de forma eficiente y buscando la satisfacción de los destinatarios de dichas políticas. Para ello, los decisores públicos impulsan actuaciones que suelen tomar la forma de planes (suma de programas con objetivos comunes), programas (orden de las actividades) o proyectos (actividades para lograr unos objetivos).

A la hora de llevar a la práctica estos planes, programas y proyectos, los decisores cuentan con diversos instrumentos:

- Políticos: programa público presentado por una determinada administración.
- Jurídicos: normativa que regula una política pública concreta.
- Económicos: las políticas públicas se articulan a través de un presupuesto.
- Sociales y culturales: medidas que impactan en los hábitos sociales de la población afectada.

Como ejemplo relevante podemos destacar la aparición de un instrumento jurídico, ya que se trata de una ley, aunque no únicamente jurídico, porque no debemos olvidar que esta cuenta con una vertiente política y cultural: la Ley 28/2006 de 18 de julio, de Agencias Estatales para la Mejora de los Servicios Públicos. Esta Ley fomenta una gestión transparente de la actividad pública, con el fin de impactar de manera positiva en los bienes públicos y en los propios ciudadanos. Del articulado de esta Ley se deduce que para que una política pública posea una alta calidad, debe perseguir la eficiencia en la gestión de los recursos junto con la satisfacción de los ciudadanos administrados. Además, debe señalarse que esta ley ha dado lugar a la creación de la Agencia Estatal de Evaluación de la Calidad de los Servicios y de las Políticas Públicas, que tiene como meta mejorar la calidad del servicio prestado a los ciudadanos.

Es en este contexto donde cobra protagonismo la evaluación de políticas públicas, puesto que esta consiste en la aplicación de métodos sistemáticos de investigación para medir el diseño, la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de las políticas públicas y los planes, programas y proyectos que las componen.

Ahora bien, es frecuente considerar la evaluación como la última etapa en el proceso de elaboración e implantación de políticas públicas. Sin embargo, este no es el mejor enfoque, puesto que una evaluación puede realizarse en cualquier fase del proceso de elaboración e implantación de una política pública. Así, la evaluación puede llevarse a cabo:

- Ex-ante. Servirá para tomar la decisión de impulsar o no un plan, programa o proyecto. También servirá para orientarlos a las necesidades reales de los ciudadanos.
- Durante. Mientras se estén ejecutando las políticas públicas puede averiguarse si se están gestionando los recursos eficientemente para lograr un impacto positivo en los ciudadanos.
- Final. Se trata de un juicio sobre el grado en que los resultados obtenidos responden a los objetivos propuestos.
- Ex-post. Se valora la implantación de la política pública una vez que ha transcurrido el tiempo suficiente para que haya alcanzado su máximo desarrollo.

Por tanto, la evaluación es un instrumento fundamental para el diseño y la implantación de políticas públicas en todas sus fases. Dentro de las posibilidades que ofrece la evaluación, en este trabajo nos ha interesado averiguar los métodos para incluir la perspectiva de los ciudadanos en las diversas fases de elaboración de las políticas sanitarias. Ser conscientes de las ne-

2 García Añón M. La Evaluación: teoría y práctica; presente y futuro. e-valuación. Sociedad Española de Evaluación, número 2, noviembre de 2006.

cesidades de los ciudadanos, de las repercusiones que una política tiene en sus vidas, y de cómo juzgan los resultados finales de la misma, son elementos que mejoran la calidad de la actuación de la administración pública. Esto es lo que entendemos por participación ciudadana.

2 ■ ¿QUÉ ENTENDEMOS POR PARTICIPACIÓN CIUDADANA?

Podríamos decir que la participación ciudadana es la intervención activa y consciente en procesos organizados para la toma de decisiones en asuntos de interés público. Esta participación se fundamenta en el derecho a la participación de personas físicas, entidades o asociaciones cívicas[3]. Se trata de un derecho positivo, establecido en los principales textos de nuestro ordenamiento jurídico: Constitución Española y Estatuto de Autonomía de Andalucía. Asimismo, en la Ley de Salud de Andalucía[4], el Título III trata de la Participación Ciudadana.

Por tanto, llegados a este punto podemos decir que el objetivo de nuestro trabajo consiste en conocer las herramientas para favorecer la participación ciudadana y mejorar la evaluación de políticas sanitarias. O dicho con otras palabras, ¿con qué mecanismos contamos para acercar el punto de vista de los ciudadanos a la toma de decisiones en asuntos sanitarios de interés público?

Con la intención de averiguar la gama más amplia de mecanismos posibles para cumplir esta finalidad, hemos aplicado una metodología que nos permitió identificar los principales programas de participación ciudadana que se están llevando a cabo en administraciones sanitarias distintas de la administración sanitaria andaluza.

3 ■ ¿EN QUÉ CONSISTE ESTA METODOLOGÍA?

Consiste en reunir el conocimiento disponible sobre los programas de participación ciudadana en políticas sanitarias, mediante la revisión exhaustiva de la literatura técnica más relevante sobre el tema, la búsqueda a través de Internet de experiencias reales y la solicitud de orientación a expertos utilizados como informantes clave.

Esta combinación de abordajes nos ha permitido averiguar cómo se están articulando en el momento actual en otras regiones españolas y en países de nuestro entorno cultural actuaciones destinadas a incluir el punto de vista de los ciudadanos en el diseño y la implantación de políticas sanitarias.

La aplicación de esta metodología se ha llevado a cabo mediante la búsqueda de información relevante, la extracción de datos, la síntesis de la información y el análisis de la misma.

3. 1. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Se buscó información relevante sobre el tema estudiado mediante las siguientes tareas:

- Se buscaron en las bases de datos electrónicas de información biomédica y social Medline, Cochrane Library y Campbell Collaboration, artículos sobre experiencias de participación ciudadana en la elaboración e implantación de políticas sanitarias. Se incluyeron documentos sin limitación de fecha para el inicio de la búsqueda. La fecha final de la búsqueda fue septiembre de 2005. Los documentos debían estar redactados en inglés, español, francés, italiano o catalán, atendiendo a los idiomas que se manejaban en el grupo de tabajo.

3 Federación Andaluza de Municipios y Provincias. Glosario Abierto de Participación Ciudadana.

4 Ley 2/1998 de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

- Se exploraron los sitios web de los siguientes organismos e Instituciones:

  A) Organismos oficiales de la Unión Europea.
  B) Organización Mundial de la Salud.
  C) Observatorio Europeo de Sistemas y Políticas Sanitarias.
  D) Health Evidence Network (HEN).
  E) Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas españolas.
  F) Agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

- Se revisaron los enlaces que aparecen en las páginas web citadas en el punto anterior.

- Se buscaron artículos en revistas de política y gestión sanitaria, tales como Health Expectations, Milbank Quarterly o Gestión Clínica y Sanitaria. Para realizar esta búsqueda se utilizaron los índices de las revistas disponibles en Internet.

- Se completaron las búsquedas mediante revisión manual de las referencias bibliográficas de los documentos encontrados.

- Se incorporó al análisis la información obtenida mediante la colaboración en un grupo de trabajo auspiciado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, grupo que tenía como objetivo favorecer la participación ciudadana en el sistema sanitario andaluz. Los integrantes de este grupo se consideraron como informantes clave. Formaban parte del grupo expertos en evaluación de tecnologías sanitarias, expertos en técnicas cualitativas de investigación social, directivos de organizaciones sanitarias de atención primaria y especializada, y expertos en participación ciudadana procedentes de los niveles centrales de la Consejería de Salud y el Servicio Andaluz de Salud.

3. 2. SELECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información se seleccionó atendiendo a criterios de inclusión previamente establecidos:

- La experiencia se desarrollaba en el marco de un sistema sanitario público del ámbito cultural occidental.

- El impulso para crear el programa de participación ciudadana se originaba en el nivel macro de planificación sanitaria.

- Existía documentación (en texto o electrónica) que describía la experiencia.

- El idioma en el que estaba recogida la información era castellano, inglés, francés, italiano, o catalán.

- La participación de los ciudadanos constituía el elemento central.

La información se trató de tal modo que pudiera dejar de buscarse una vez que existiese una saturación del discurso, es decir, cuando la información que aportara una nueva actividad de participación ciudadana fuera redundante con la ya conocida.

3. 3. EXTRACCIÓN DE LOS DATOS

Se elaboró una ficha que contemplaba los puntos principales de la información que debía obtenerse a partir de los documentos encontrados. Esta información fue obtenida por dos investigadores.

La ficha se organizó en los siguientes campos de información:

- Información general (país, título, fecha de inicio, fecha de finalización).
- Origen de la iniciativa.
- Definición del proyecto.
- Objetivos.
- Metodología (quiénes participan y cómo participan).
- Productos de la participación ciudadana.
- Evaluación de la experiencia.
- Observaciones.

3. 4. SÍNTESIS DE LA INFORMACIÓN

Con esta ficha se buscó describir de forma organizada el programa, incluyendo datos relativos a la motivación expresada por la administración para implicar a los ciudadanos en la toma de decisiones, el modo de selección de los mismos, el perfil de los participantes, su número, el papel que desempeñan dentro del programa, el modo concreto de implicación en la toma de decisiones, o los efectos en los ciudadanos una vez finalizado el proceso. Mediante el campo de evaluación de la experiencia se intentó recoger la descripción de las medidas de resultados utilizadas y de su análisis, para aquellas iniciativas que han sido evaluadas formalmente.

3. 5. INFORMACIÓN SOBRE PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Por otra parte, en un contexto de recursos limitados, demandas cada vez mayores de calidad en la asistencia sanitaria y rápida aparición de nuevas y costosas tecnologías[5], el punto de vista de los ciudadanos puede jugar un papel determinante a la hora de asignar recursos económicos a las distintas tecnologías y programas sanitarios. Las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias[6] juegan un papel fundamental a la hora de aportar argumentos para la asignación de recursos a una u otra tecnología sanitaria.

Los abordajes complementarios empleados nos permitieron identificar experiencias reales de participación ciudadana en administraciones sanitarias de nuestro entorno. De las mismas se extrajo la información necesaria para describir las características más relevantes comunes a todas ellas. Asimismo, el análisis de la información extraída también nos permitió proponer una batería de técnicas de participación ciudadana.

4 ■ ¿QUÉ ENCONTRAMOS?

4. 1. EXPERIENCIAS EN OTROS PAÍSES

Se identificaron un total de 10 programas de participación ciudadana en el diseño y la implantación de políticas sanitarias en países de nuestro entorno cultural. Éstas se ubicaron en Australia, Canadá, Reino Unido, Suiza y la Comisión Europea, como se observa en la tabla 1:

Tabla 1: Experiencias de participación ciudadana en políticas sanitarias según su localización:

PAÍS	NOMBRE DE LA EXPERIENCIA
Australia	Consumer Focus Collaboration
	National Resource Center for Consumer Participation in Health
Canadá	Office of Consumer and Public Involvement
	Public Advisory Committee
Comisión Europea	European Health Forum
	European Patients Forum
Reino Unido	Commission for Patient and Public Involvement in Health
	Health in Partnership
	Medicines Partnership
Suiza	PubliForum

5 Según la Office of Technology Assessment, (OTA), por tecnologías sanitarias se entienden los instrumentos, técnicas, equipos, dispositivos, medicamentos, procedimientos médicos y quirúrgicos, sistemas de información, programas sanitarios, así como formas de organización de los servicios de salud, destinados a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de condiciones clínicas específicas y a mejorar la calidad de vida de los individuos y de la comunidad.

6 La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) puede definirse asimismo como una forma de investigación que examina de manera sistemática las consecuencias sanitarias, sociales, económicas, éticas y legales derivadas del uso de la tecnología que se producen a corto y largo plazo y tanto sobre los efectos deseados como indeseados.

4. 2. EXPERIENCIAS EN ESPAÑA

Además, se encontraron en España experiencias relativas a la institución denominada habitualmente Defensor del Paciente. También se encontraron en España programas de participación ciudadana en el ámbito de la evaluación de tecnologías sanitarias. En este mismo ámbito se encontraron también experiencias de participación ciudadana en agencias de evaluación de otros países.

Por tanto, una vez sintetizada y tratada la información obtenida, se identificaron las características comunes de las experiencias de participación ciudadana y se propuso una batería de actividades de participación.

5 ■ CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LAS EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Una primera aproximación a las experiencias encontradas nos indica que la participación ciudadana puede abarcar desde un nivel bajo de implicación de los ciudadanos, como por ejemplo informarlos y educarlos, hasta un nivel alto de implicación, que tiene que ver con la codecisión, el control y el seguimiento de las actividades de la administración pública sanitaria.

En segundo lugar, desde la perspectiva del sistema sanitario debemos señalar que la participación ciudadana puede conseguir mejoras en su efectividad, en la satisfacción de los usuarios y en la motivación de los pacientes y profesionales. Por tanto, la misma está justificada, no sólo desde el punto de vista ideológico que ve en la participación ciudadana una manifestación de la democracia, sino también desde el punto de vista pragmático de su utilidad más inmediata.

En tercer lugar, hemos encontrado que para que los programas de participación ciudadana tengan éxito, es fundamental contar con el apoyo expreso de la autoridad política. Un cambio de prioridad en la agenda política durante la legislatura puede suponer la desaparición del programa de participación ciudadana.

Ahora bien, la participación ciudadana puede encontrar barreras al cambio importantes. Algunas de las más comunes son la resistencia de los profesionales sanitarios, la falta de claridad y operatividad en el marco de participación definido, las dificultades de financiación o el abuso de las posibilidades de participación por parte de grupos de interés (por ejemplo, asociaciones de pacientes que lleven a cabo un comportamiento rentista).

En cuanto a los aspectos de sostenibilidad económica, las necesidades de financiación de estos programas pueden dar lugar a una dificultad para su implantación efectiva en un entorno en que los diversos programas y proyectos sanitarios compiten por dicha financiación. Por ello, es recomendable que se utilicen los recursos que ya existen en el sistema, sin buscar financiación adicional, para evitar que los nuevos proyectos de participación se perciban como una carga más a soportar. Es decir, la participación ciudadana debe ponerse al servicio de los objetivos perseguidos por los demás programas de la administración pública, especialmente de los más importantes, para que se entienda que se trata de un instrumento adicional para lograr los objetivos previos de la organización.

Por otra parte, los motivos expresados con mayor frecuencia por los funcionarios públicos para iniciar programas de participación ciudadana son los siguientes:

- Proporcionar información a los ciudadanos.
- Buscar información y opiniones de los ciudadanos.
- Fomentar la autoayuda.
- Alentar a los ciudadanos para que sean más activos en relación con su propia salud.
- Legitimar ante la opinión pública decisiones de los gestores.
- Favorecer que las expectativas de los ciudadanos sean realistas.
- Negociar con los ciudadanos algunos aspectos de la atención sanitaria.

Estos motivos pueden verse satisfechos si los programas de participación ciudadana cumplen las siguientes funciones.

5. 1. FUNCIONES DE LOS PROGRAMAS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

- Asesoramiento a los organismos públicos y colaboración con los mismos: Un programa de participación ciudadana puede tener como función aconsejar a los organismos públicos sobre la forma de hacer efectiva la participación, y también puede complementar esta función con la de llevar a cabo en la práctica las actividades concretas de participación ciudadana que se planteen:

  A) Cuando la administración sanitaria necesita averiguar el punto de vista de los ciudadanos sobre un determinado tema, las actividades de participación ciudadana pueden proporcionar dicho punto de vista.

  B) También puede ocurrir que los organismos públicos se propongan como objetivo la participación de los ciudadanos en las instituciones públicas, pero desconozcan qué técnicas pueden emplearse para lograr dicha participación. En estos casos, la función de un programa de participación ciudadana consistiría precisamente en colaborar con la administración pública asesorándole sobre el método de participación ciudadana más apropiada en cada caso, y colaborando a la hora de llevar a cabo el mismo en la práctica.

  C) Por otra parte, cuando los organismos públicos se plantean comunicar una información relevante a la población, la función del programa de participación ciudadana sería asesorar sobre las estrategias de comunicación más adecuadas, y sobre qué contenidos de información son más apropiados para cubrir las necesidades informativas de los ciudadanos.

  D) Igualmente, un programa de participación ciudadana puede difundir información desde el sistema sanitario hacia los ciudadanos de forma directa, utilizando para ello las redes de contactos con las que trabaje habitualmente.

- Representación de los intereses de los ciudadanos.

  A) Desde un programa de participación ciudadana pueden impulsarse y financiarse proyectos de participación que acerquen al ciudadano a la toma de decisiones en la administración.

  B) Igualmente, un programa de participación ciudadana puede servir para mediar en los conflictos entre los usuarios de la sanidad y las organizaciones sanitarias, y para gestionar las sugerencias y reclamaciones de los mismos.

- Investigación: Esta función implica fundamentalmente dos aspectos:

  A) Investigar las formas más efectivas de participación ciudadana.

  B) Evaluar programas de participación.

5. 2. ALCANCE DE LOS PROGRAMAS

El alcance de los programas de participación ciudadana es variable:

- Desde la perspectiva geográfica, existen programas cuyo ámbito de actuación abarca todo el país en el que se ubican. En otros casos, en que el sistema sanitario se encuentra descentralizado, los programas de participación sólo afectan a una región.

- Desde la perspectiva de qué niveles de atención sanitaria se ven afectados por el programa, puede tratarse tanto de centros de atención primaria como de asistencia especializada.

- Por lo general, las actividades desarrolladas sólo afectan al sistema sanitario público. Sin embargo, en ocasiones tienen lugar actividades en las que se implica al entorno sanitario privado (por ejemplo usuarios de centros sanitarios privados, industria farmacéutica y de tecnología médica o clínicas privadas).

- En aquellas ocasiones en que el programa se inicia dentro de un organismo sanitario concreto, las actividades de participación ciudadana suelen afectar sólo a éste. Por ejemplo, si el programa de participación ciudadana está liderado por una agencia de evaluación de tecnologías sanitarias o un departamento ministerial concreto, los ciudadanos sólo participan en el trabajo desarrollado por la agencia o el departamento en cuestión. Hay otros casos en que los programas de participación son liderados por un organismo concreto pero asesoran o colaboran con otros organismos públicos diferentes.

- En el caso de la Unión Europea, es evidente que sus programas de participación ciudadana tienen un alcance supranacional.

Además, aunque la mayor parte de las actividades se desarrollan en el marco de los sistemas sanitarios, en ocasiones estos programas se llevan a cabo en colaboración con administraciones diferentes de la sanitaria.

5. 3. PARTICIPANTES

Por otra parte, el abanico de participantes en estas actividades es muy amplio. Con mucha frecuencia se trata de ciudadanos de a pie, profesionales sanitarios y gestores. Sin embargo, si tenemos en cuenta todos los programas que hemos localizado, el tipo de participantes es mucho más amplio, y puede incluir desde individuos (cuidadores informales de pacientes, investigadores, representantes de centros sanitarios, etc.) a organizaciones (asociaciones de pacientes, organizaciones no gubernamentales, sindicatos, asociaciones de profesionales, colegios profesionales y sociedades científicas) pasando por instituciones no sanitarias (ayuntamientos, universidades, etc.).

5. 4. TIPO DE ACTIVIDADES

De los documentos analizados se desprende que en el momento actual se están llevando a cabo una gran diversidad de actividades de participación ciudadana. Podemos citar como ejemplos de las mismas la creación de grupos de trabajo específicos, las actividades de formación de los ciudadanos para que puedan participar en el sistema sanitario de una manera más efectiva, la creación de foros de opinión, la cumplimentación de cuestionarios on-line de preguntas con respuestas cerradas o la realización de debates en chats.

Otro elemento frecuente lo constituyen los foros de ciudadanos. Éstos pueden encontrarse en varias instituciones de distintos países y constituyen un elemento muy valorado tanto por los participantes como por las instituciones responsables de su puesta en marcha.

5. 5. RESULTADOS

Como resultado de estos programas, existen numerosos productos. A efectos meramente descriptivos, los agruparemos en 4 apartados:

- Recomendaciones para políticos y gestores: En muchas ocasiones la participación ciudadana está orientada a apoyar las decisiones, tanto de gestores como de políticos. Algunos ejemplos de productos de esta categoría son:

  - Revisión de estándares del funcionamiento del sistema sanitario.
  - Recomendaciones para reformar el mecanismo de quejas y reclamaciones del sistema sanitario.
  - Sugerencias para renovar la legislación sobre pu-

blicidad de productos sanitarios.
- Sugerencias para elaborar normativa sobre biotecnología y sobre cultivos transgénicos.
- Valoraciones de planes estratégicos de organismos sanitarios.

- Actividades de participación ciudadana: Las actividades que se llevan a cabo son muy variadas y en algunos casos de gran impacto para la gestión sanitaria, como por ejemplo:

- Participación de los usuarios en la selección de personal.
- Elaboración de criterios para la organización de las listas de espera.
- Realización de auditorías de centros sanitarios.
- Participación de los ciudadanos en procesos de acreditación de centros sanitarios.
- Formación de profesionales sanitarios en participación de pacientes.
- Mediación en los conflictos entre los ciudadanos y la administración.
- Congresos, talleres y seminarios para facilitar la participación ciudadana.

- Elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana: Un resultado muy frecuente y valioso de las actividades que involucran a los ciudadanos en los sistemas sanitarios suele ser la elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana. Algunos ejemplos de este tipo de herramientas pueden ser:
- Guías de ayuda a los representantes de asociaciones de usuarios sanitarios.
- Guías para ayudar a los centros sanitarios a diseñar actividades de participación ciudadana.
- Guías de ayuda a los profesionales sanitarios y los decisores políticos para implantar actividades de participación ciudadana.
- Herramientas de ayuda a la toma de decisiones.
- Revisiones sobre métodos para fomentar la implicación de los pacientes en las decisiones sobre su salud individual.

- Proporcionar información para los ciudadanos: La información es un elemento básico para favorecer la interacción de los ciudadanos con el sistema sanitario. Existen diversos medios para proporcionar esta información. Algunos de los que hemos encontrado y que podrían destacarse por su frecuencia son:

- Líneas telefónicas de información para determinadas patologías.
- Poner a disposición de los ciudadanos información sanitaria a través de Internet.
- Versiones para los ciudadanos de documentos institucionales (planes estratégicos, planes de calidad) e incluso científico-técnicos (guías de práctica clínica, informes de evaluación de tecnologías).

Hasta aquí la descripción de las características comunes más destacables en los programas de participación que hemos encontrado. Sin embargo, somos conscientes de que esta descripción tiene un grado de abstracción que puede dificultar la obtención de criterios útiles a la hora de aplicar un programa de participación ciudadana en la práctica. Por ello, a continuación se ofrece un pequeño resumen de los programas de participación ciudadana más relevantes, con la intención de hacer más comprensible cómo pueden implantarse programas de participación ciudadana en el sistema sanitario.

5. 6. DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS DE OTROS PAÍSES

Australia

Consumer Focus Collaboration[7]
El Ministerio de Sanidad Federal de Australia creó este grupo de trabajo permanente en 1997, con el objetivo de mejorar la calidad del sistema sanitario australiano. La intención era que el centro del sistema sanitario lo constituyesen las necesidades del mismo. Estaba for-

7 URL: http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/health-pq-consumer-cfc.htm [Consulta: agosto de 2005].

mado por integrantes de organizaciones profesionales, de asociaciones de usuarios, del sector sanitario privado y la de la administración sanitaria. Algunos de los resultados de este grupo fueron: un modelo de selección y apoyo a representantes de pacientes con cáncer de mama o la participación de los ciudadanos en los procesos de acreditación de instituciones sanitarias.

National Resource Center for Consumer Participation in Health[8]

El Ministerio de Sanidad Federal de Australia creó este organismo en 1999, con el objetivo de obtener y difundir información de calidad sobre métodos de participación ciudadana, apoyar técnicamente las actividades de participación que organizaran ciudadanos, hospitales y políticos, y potenciar la investigación sobre este tema. Este organismo realizó, por ejemplo una guía para ayudar a los representantes de asociaciones de pacientes a desarrollar su labor, una guía para que las organizaciones sanitarias mejoren la participación de los usuarios o un proyecto de participación de los usuarios en la selección de personal.

Canadá

Office of Consumer and Public Involvement[9]

En 1998 la División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá (DPSAC) se planteó lograr que los ciudadanos entendieran mejor cómo se toman las decisiones acerca de la autorización de productos sanitarios, medicamentos y alimentos comercializados en Canadá. Otro de sus objetivos era asegurar el punto de vista de los ciudadanos se tuviera en cuenta. Por ello, esta Oficina se creó como un centro experto en técnicas de participación ciudadana. Toman parte en sus actividades funcionarios públicos, ciudadanos, asociaciones de usuarios, la industria y organizaciones no gubernamentales. Entre muchas otras actividades, podemos señalar que han realizado programas formativos para los ciudadanos o que han colaborado en la elaboración de nueva normativa sobre publicidad de productos sanitarios.

Public Advisory Committee[10]

La DPSAC puso en marcha esta experiencia en el año 2000. Se trata de un foro permanente compuesto por un máximo de 20 ciudadanos representativos de la población general de Canadá, al que la DPSAC solicita periódicamente opinión sobre su trabajo, como por ejemplo para identificar necesidades de información sanitaria de la población general o para revisar el marco normativo sobre biotecnología.

Comisión Europea

European Health Forum[11]

La Comisión Europea creó este Foro en el año 2000 para contar con un mecanismo permanente de consulta a los ciudadanos. Sus objetivos son adaptar las estrategias de salud europeas a las expectativas de los ciudadanos y hacer que estos comprendan sus líneas de trabajo en materia de salud.

Cuenta con tres componentes principales:

- Health Policy Forum: dos veces al año se realiza un encuentro entre representantes de diversas organizaciones de ciudadanos y la administración europea para discutir temas concretos de política sanitaria.
- Open Forum: también es un encuentro, pero la participación es más amplia que en el Health Policy Forum, y su objetivo consiste en profundizar en los temas tratados en éste.

8 URL: http://www.participateinhealth.org.au/ [Consulta: agosto de 2005].

9 URL: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/branch-dirgen/hpfb-dgpsa/ocpibpcp/index_e.html [Consulta: agosto de 2005].

10 Public Advisory Committee. Public Advisory Committee Annual Report(2004). En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfbdgpsa/pdf/pubs/pacccp_annualreportrapportannuel_2004_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].

11 URL: http://forum.europa.eu.int/Public/irc/sanco/ehf/home [Consulta: octubre de 2005].

- Virtual Health Forum: se trata de utilizar las nuevas tecnologías para difundir la información tanto como sea posible. Se ha establecido una página de internet específica, con la finalidad de que se pueda acceder de la forma más fácil posible a la información relevante sobre este programa de participación ciudadana.

En las actividades del European Health Forum participan ONGs, asociaciones de pacientes, sindicatos, organizaciones de profesionales sanitarios, proveedores sanitarios, empresas aseguradoras, servicios de salud, etc. Para ello, utilizan técnicas tales como grupos de trabajo, foros de discusión, cuestionarios on-line o debates en chats. Un ejemplo de su actividad lo constituye "Tu Voz en Europa", una página web para que los ciudadanos opinen directamente sobre las políticas sanitarias europeas.

European Patients Forum[12]
La Comisión Europea creó este foro de trabajo en el año 2001 para disponer de un representante legítimo de los pacientes que pudiera ser consultado a la hora de desarrollar políticas sanitarias europeas. Forman parte del mismo integrantes de asociaciones de pacientes y funcionarios de organismos oficiales de la Unión Europea. Realizan reuniones de trabajo para buscar posiciones de consenso sobre determinados temas y plasman el resultado final en documentos. También se pretende que las asociaciones de pacientes compartan experiencias de buena práctica en su relación con la Comisión Europea. Los principales resultados de este organismo son informes y seminarios, como por ejemplo el informe "Recomendaciones sobre los aspectos sanitarios de la ampliación de la Unión Europea" o el "Seminario sobre el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes en la Unión Europea".

Reino Unido

Commission for Patient and Public Involvement in Health[13]
Se trata de una red de foros creada en 2003 por el Ministerio de Sanidad Británico. Su objetivo es garantizar que los ciudadanos participan en las decisiones de la administración sanitaria. Para ello se ha creado una red de 572 Foros de Participación de Pacientes y Ciudadanos. Existe un Foro por cada hospital. Los Foros están integrados por ciudadanos de a pie, a los que se forma previamente. Algunas de sus funciones son averiguar qué opinan las comunidades locales sobre sus servicios sanitarios, informar a los usuarios sobre el funcionamiento de los servicios sanitarios o monitorizar las respuestas de los servicios sanitarios a las quejas y reclamaciones de los pacientes. El resultado de su trabajo consiste en informes, como por ejemplo "Estándares para una salud mejor" o "Reforma del sistema de quejas y reclamaciones del NHS".

Health in Partnership[14]
Se trata de un programa de investigación y gestión del conocimiento. Lo creó el Servicio Nacional de Salud británico en 1999. Su objetivo consiste en apoyar cualquier actividad de participación ciudadana que tenga lugar en el sistema sanitario británico. Para ello, evalúan la efectividad de los programas de participación ciudadana. Este trabajo lo realizan pacientes, cuidadoras, investigadores, profesionales sanitarios y gestores.

Medicines Partnership[15]
Se trata de un programa creado en 2002 por el Ministerio de Sanidad del Reino Unido y el Servicio Nacional de Salud británico. Se compone de 25-30 miembros, entre los cuales se encuentran médicos, enfermeras, farmacéuticos, pacientes, funcionarios públicos, profesionales de la industria farmacéutica y

12 URL: http://www.europeanpatientsforum.org/ [Consulta: octubre de 2005].

13 URL: http://www.cppih.org/ [Consulta: agosto de 2005].

14 URL: http://www.healthinpartnership.org/ [Consulta: agosto de 2005].

15 URL: http://www.medicines-partnership.org/

profesores de centros docentes. Su objetivo es ayudar a los pacientes a manejar bien los medicamentos que toman. Para ello, intentan que la decisión de tomar un medicamento se tome conjuntamente entre el médico y el paciente. Un producto concreto del trabajo de Medicines Partnership lo constituyen líneas telefónicas para asesorar a los pacientes sobre medicamentos concretos.

Suiza

PubliForum[16]

Los PubliForum son paneles de ciudadanos. Los organiza el Centro de Evaluación de Tecnologías de Suiza desde 1998. Suelen durar cuatro días. Durante los dos primeros, especialistas en el tema debatido y los miembros del panel de ciudadanos se reúnen para discutir las cuestiones planteadas. Después, los ciudadanos se retiran para continuar la discusión y establecer sus conclusiones. Éstas se incluyen en un informe que se presenta al público al cuarto día del PubliForum. Algunos ejemplos de informes realizados son: "investigación con seres humanos", "transplantes de células", "tecnología genética", etc.

Además de las experiencias que acabamos de resumir, hay otros ejemplos de programas de participación ciudadana que se desarrollan en España.

6 ■ PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS ESPAÑOLAS

6. 1. DEFENSOR DEL PACIENTE

La experiencia española más destacable la constituyen las denominadas Oficinas del Defensor del Paciente. Estos son órganos que gestionan las sugerencias, reclamaciones y consultas de los ciudadanos, emiten informes y recomendaciones, median entre las partes en conflicto y mantienen relaciones institucionales con otros organismos. En nuestra búsqueda hemos encontrado las siguientes Oficinas:

- Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid[17].
- Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja[18].
- Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura[19].
- Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias[20].

16 URL: PubliForum http://www.publiforum.ch/framesetiex_e.htm [Consulta: agosto de 2005].

17 URL: http://www.madrid.org/sanidad/defensor/marcos/ffdefensor.htm [Consulta: septiembre de 2005].

18 Decreto 1/2005, de 7 de enero, por el que se regula el estatuto jurídico y funcionamiento del Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja.

19 Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura URL: http://www.juntaex.es/consejerias/syc/ defensor/home.html [Consulta: septiembre de 2005].

20 URL: http://www.gobcan.es/sanidad/sgt/oddus/ [Consulta: septiembre de 2005].

Otros programas de participación ciudadana en España son liderados por agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

6. 2. PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

En el momento actual está intensificándose el debate sobre la necesidad de que los ciudadanos participen en el establecimiento de prioridades en política sanitaria[21-22]. En un contexto de recursos limitados, demandas cada vez mayores de calidad en la asistencia sanitaria, y de rápida aparición de nuevas y costosas tecnologías, el punto de vista de los ciudadanos puede jugar un papel determinante a la hora de asignar recursos económicos a las distintas tecnologías y programas sanitarios.

Por ello, diversas organizaciones sanitarias en varios países están llevando a cabo actividades en que los ciudadanos participan en el debate sobre temas sanitarios. En el caso concreto que nos ocupa, interesa conocer qué tipo de actividades de participación de usuarios se están llevando a cabo por parte de las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias. Estas juegan un papel fundamental a la hora de aportar argumentos para la asignación de recursos a una u otra tecnología sanitaria.

La Red Internacional de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (llamada INAHTA, por sus siglas en inglés), está integrada por 42 agencias procedentes de 21 países distintos. Se trata de una red creada con el objetivo de promover la cooperación y el intercambio de información entre las diversas agencias.

Una investigadora[23] de la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña ha realizado un trabajo[24] con el objetivo de averiguar qué experiencias de participación ciudadana se han llevado a cabo en las agencias de evaluación que forman parte de INAHTA. De los resultados de este trabajo hemos extraído la mayor parte de la información sobre participación ciudadana y agencias de evaluación.

Como síntesis de todas las experiencias encontradas en agencias de evaluación, podemos destacar la elaboración de versiones de informes para pacientes y participación de los ciudadanos en los Consejos Asesores y en los Comités de Evaluación de Tecnologías de los organismos.

Sin embargo, al igual que hicimos antes, resumiremos brevemente los programas de participación ciudadana más relevantes.

Inglaterra y Gales

El Centro Nacional para la Coordinación de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias cuenta con un programa de participación ciudadana que ha realizado actividades tales como la priorización de temas de investigación o la revisión de proyectos de investigación.

Gran Bretaña

El Instituto Nacional para la Excelencia Clínica y Sanitaria (NICE, por sus siglas en inglés) cuenta con una Unidad de Participación de Pacientes. Algunas de las actividades que esta Unidad realiza son:

- Un ciudadano forma parte de uno de los tres comités de evaluación de tecnologías con los que cuenta NICE.

21 Joan Costa-Fonta. Participación colectiva y revelación de preferencias sobre programas sanitarios: un enfoque de sistema sanitario. Gaceta Sanitaria 2005; 19(3):242-252.

22 Manuel Martín García, Carlos Ponte Mittelbrun, Marciano Sánchez Bayle. Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. Gaceta Sanitaria 2006;(20 (Supl 1)):192-202.

23 Marie Pierre-Gagnon.

24 Consumer participation in Health Technology Assessment: An overview of HTA agencies experiences by Marie Pierre-Gagnon (CAHTA, December 2004).

- Representantes de una asociación de pacientes trabajan como consultores para NICE sobre temas específicos.

- Existe un Consejo de Ciudadanos formado por 30 personas, seleccionadas para que sean representativas de la población general de Inglaterra y Gales. Mediante la aplicación de diversas técnicas de discusión los ciudadanos que forman parte de este Consejo trabajan para incluir los valores de la sociedad en el proceso de evaluación de tecnologías.

- Otra actividad realizada por NICE y orientada a los ciudadanos consiste en elaborar una versión para los ciudadanos de algunos de sus informes.

Australia

Dos representantes de los ciudadanos forman parte del Comité de Dirección del Registro Australiano de Seguridad y Eficacia de Nuevos Procedimientos e Intervenciones Quirúrgicas (ASERNIP-S). Estos representantes también forman parte de un grupo de trabajo denominado Grupo de Información para los Ciudadanos, y que se encarga de realizar una versión para los ciudadanos de cada informe que elabora ASERNIP-S.

Dinamarca

Cuando el Centro Danés para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (DACEHTA) desarrolla la estrategia nacional de evaluación de tecnologías sanitarias, el Consejo Asesor de este organismo examina el presupuesto de dicha estrategia. Este Consejo Asesor incluye entre sus Integrantes a un representante del Consejo Danés de Usuarios y a un representante del Consejo de Organizaciones de Discapacitados.

Israel

En 1999, el Ministerio de Sanidad de Israel hizo participar a un Comité de Ciudadanos en la toma de decisiones sobre la inclusión de nuevas prestaciones sanitarias en el catálogo nacional de prestaciones.

6. 3. PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN AGENCIAS DE EVALUACIÓN ESPAÑOLAS

En España se han encontrado pocas actividades de participación de ciudadanos. La experiencia más importante es el proyecto de "Línea de Atención al Ciudadano" que está desarrollando en el momento actual la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA). Esta Línea se describe con mayor profundidad en este mismo apartado más adelante.

Por otra parte, también en España, la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña ha utilizado la participación de ciudadanos para establecer criterios de priorización de pacientes en listas de espera quirúrgicas.

6. 4. 1. Línea de atención al ciudadano de AETSA

Dentro de las diferentes líneas de trabajo de AETSA, una de ellas está dirigida expresamente a la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones relacionadas con su propia salud individual. El objetivo de esta línea consiste en facilitar información científica de calidad en lenguaje no técnico, para ayudar e implicar a los ciudadanos en los procesos de toma de decisiones relacionadas con su salud. El propósito final consiste en mejorar la calidad de vida de los individuos y de la comunidad.

Para conseguir este objetivo, se han identificado áreas de interés preferente, sobre las cuales AETSA desarrolla el trabajo relacionado con esta línea estratégica. Entre estas áreas podemos destacar el desarrollo de Herramientas para la Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) y el desarrollo de versiones para los ciudadanos de informes de evaluación de tecnologías sanitarias. Asimismo, se ha trabaja también en proporcionar información científica de calidad en un lenguaje asequible al ciudadano.

A continuación describimos brevemente el trabajo a realizar en cada una de estas áreas de interés preferente.

6.3.2. Desarrollo de Herramientas para la Ayuda a la Toma de Decisiones

Éstas herramientas tienen como objetivo fomentar la autonomía y la participación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con su salud, proporcionando información precisa, útil y de calidad científica a los ciudadanos, a través de ayudas a la decisión elaboradas en forma de folletos, vídeos, etc.

6.3.3. Desarrollo de Informes de Evaluación en versión Ciudadanos

Los informes de evaluación realizados por AETSA dispondrán de una versión del mismo adaptada para los ciudadanos. Para ello se ha trabajado en un protocolo que permita sistematizar este trabajo.

6.3.4. Información y Comunicación al Ciudadano

Se ha puesto en marcha una línea directa de atención a las solicitudes de información de los ciudadanos, sobre seguridad, eficacia y efectividad de las tecnologías sanitarias. Se puede contactar con AETSA mediante una línea telefónica directa, correo postal o correo electrónico.

También se ha habilitado en entorno web un buzón de participación ciudadana, con el objetivo de recoger temas de interés identificados por los ciudadanos.

Además, se ha prestado una atención especial a que la información contenida en la página web de la Agencia sea más adecuada para el manejo de los ciudadanos. Para ello, se ha mejorado la accesibilidad a la misma y se han incrementado los contenidos de información que pueda ser de interés para los ciudadanos.

7 ■ ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA SEGÚN EL GRADO DE IMPLICACIÓN DE LOS CIUDADANOS

Sintetizando los puntos clave que se desprende de los resultados anteriores, a partir de los programas descritos hemos observado un hecho repetidamente señalado en la literatura especializada: la participación ciudadana puede llevarse a cabo con un nivel variable de implicación, abarcando desde un nivel pasivo hasta una toma de decisiones completa por parte de los ciudadanos.

En un nivel de participación pasiva podemos considerar las actividades destinadas a informar y educar al paciente. Un segundo nivel incluiría consultar a los usuarios sobre determinados temas. En el tercer nivel, los ciudadanos deciden junto con los decisores públicos (políticos y gestores). Por último, en el nivel que implica un grado mayor de participación, los ciudadanos son agentes activos en el control y seguimiento de la actividad de los organismos públicos.

En la Tabla 2 se presentan diferentes técnicas de participación ciudadana que podemos clasificar en cada uno de estos niveles:

Tabla 2: Niveles de participación de los ciudadanos en el sistema sanitario y ejemplos de técnicas de participación.

Nivel 1. Información y educación.

- Versiones para ciudadanos de documentos institucionales: plan de salud, plan de calidad, plan estratégico, etc.
- Líneas telefónicas de atención a determinadas patologías.
- Listas de correo electrónico y postal para enviar información sobre problemas de salud pública (Ej: gripe aviar, ola de calor).
- Organización de congresos sobre política de participación de los organismos públicos para las asociaciones de pacientes.
- Guías de recursos útiles para asociaciones de pacientes.

Nivel 2. Consulta a los ciudadanos.

- Técnicas de investigación social: grupos focales, paneles de ciudadanos, encuestas, petición de sugerencias, votaciones por medios telemáticos, círculos de estudio, etc.
- Encuentros periódicos con asociaciones.
- Grupos permanentes y amplios de ciudadanos que estén disponibles de manera constante para ser consultados según vaya surgiendo la necesidad de información.
- Presentación de proyectos sanitarios ante ciudadanos para favorecer el feed-back.
- Cuestionarios on line para recoger opiniones sobre temas de interés.
- Creación de un cuaderno de ejercicios on line (publicación en formato electrónico en el que se invita a los ciudadanos a proponer opiniones, ideas, recomendaciones o soluciones a determinados temas).
- Organización de debates on line.
- Creación de la figura del Defensor del paciente.

Nivel 3. Decisión compartida entre la administración y el ciudadano.

- Elaborar guías que faciliten la toma de decisiones compartidas entre el ciudadano y el profesional para todos los niveles y escenarios del sistema sanitario.
- Diseñar e implantar junto con los ciudadanos un programa de formación de los profesionales sanitarios para favorecer las prácticas participativas, en que los propios ciudadanos actúen como docentes.
- Elaborar, con la colaboración activa de ciudadanos, un marco general de participación en el sistema sanitario público.

Nivel 4. Control y seguimiento de las actividades de organismos públicos.

- Incluir a ciudadanos en los órganos rectores de los diversos organismos públicos, formando parte de los consejos asesores y de dirección.
- Crear una red permanente de foros de ciudadanos que se encarguen de valorar el funcionamiento de los servicios sanitarios a nivel local y de seguir la respuesta de los servicios sanitarios a las quejas y reclamaciones de los pacientes.
- Para finalizar este trabajo, retomaremos la pregunta que nos hicimos al comienzo del mismo, e intentaremos responderla utilizando la información que hemos descrito hasta el momento. La pregunta inicial era: si mañana nos encargaran realizar un programa de participación ciudadana, ¿cómo podríamos abordarlo?

8 ■ ALGUNOS ELEMENTOS A TENER EN CUENTA EN UN PROGRAMA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

En primer lugar, deberíamos tener en cuenta algunos factores fundamentales para poder llevar nuestro programa a buen puerto. Sería muy importante buscar apoyo firme y explícito en la autoridad política, intentando que la implantación de las principales líneas de trabajo estuviera finalizada antes de que terminase la legislatura, con el fin de no perder el apoyo político una vez cambiase el equipo de gobierno.

En segundo lugar, tendríamos que cuidar especialmente que nuestro programa no entrara en colisión con otros programas de la administración pública para la que trabajemos. Una posibilidad sería intentar que las actividades de participación ciudadana apoyasen el logro de los objetivos de las otras estrategias y los otros proyectos que nuestra administración pública estuviera realizando en ese momento.

En tercer lugar, deberíamos prestar una particular atención a que el coste del programa de participación fuese el menor posible. El coste excesivo ha sido la causa principal del abandono de las actividades de participación ciudadana en varios países.

Por otra parte, como forma operativa de diseñar nuestro programa de participación ciudadana podríamos crear un grupo de trabajo que desarrollase formalmente el mismo. Este grupo debería realizar, entre otras, las siguientes tareas:

- Revisión de la literatura publicada sobre la participación ciudadana en nuestro ámbito laboral.
- Revisión de las páginas web de organismos públicos análogos al nuestro, en busca de programas similares al que buscamos
- Consulta con expertos sobre participación ciudadana.

Una vez que los miembros del grupo hubieran llevado a cabo estas tareas, deberían poner en común el conocimiento generado. Tras hacer esta información disponible para todo el grupo, habría que pasar a redactar el programa por escrito.

La meta de este programa podría ser favorecer la participación ciudadana en la actividad de la administración pública.

El objetivo general sería: implicar a los ciudadanos en la toma de decisiones que se lleven a cabo en la administración pública.

Objetivos específicos serían:

- Orientar los planes, programas y proyectos de la administración a las necesidades reales de los ciudadanos.
- Gestionar los recursos disponibles para la ejecución de una determinada política pública de manera eficiente para lograr un impacto positivo en los ciudadanos.
- Juzgar desde el punto de vista de los ciudadanos el grado en que los resultados de una política pública responden a los objetivos buscados por la misma.

Valorar a largo plazo los efectos en los ciudadanos de la implantación de una política pública, una vez que esta haya alcanzado su máximo desarrollo.

Actividades concretas que se realizarían para lograr el cumplimiento de los objetivos específicos son:

- Informar a los ciudadanos.
- Educar a los ciudadanos.
- Averiguar la opinión de los ciudadanos.
- Crear ámbitos de decisión compartida entre la administración y los ciudadanos.
- Incluir a ciudadanos en el control y seguimiento de las actividades del organismo público.

Y finalmente, podemos hacernos una última pregunta.

9 ■ ¿PODRÍA AYUDAR NUESTRO PROGRAMA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA A MEJORAR LA EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

Esta sería la intención última de nuestro programa: conseguir que la actividad de la administración pública estuviera centrada cada vez más en las necesidades del ciudadano.

Para ello, utilizando las diversas técnicas posibles de participación ciudadana (desde un nivel bajo de implicación hasta un nivel alto) durante las diversas fases de la evaluación de las políticas públicas (desde el diseño de las mismas hasta su valoración final) creemos que podríamos avanzar en la dirección adecuada y mejorar la calidad del trabajo de la administración pública ■