

# La participación ciudadana. Propuesta para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud

Para contactar:  
cristinarguez@terra.es

Autora:

M<sup>a</sup> Cristina Rodríguez Caldero. Médico de familia, actualmente Técnico del Servicio de Coordinación Sociosanitaria de la Dirección General de Planificación, Consejería de Sanidad de Castilla y León

«Yo creo que todo lo que he leído me ha servido...»

## Introducción

Si el siglo xx supuso el paso de las enfermedades agudas a las crónicas en los países occidentales, en el siglo XXI estamos siendo testigos de cómo el envejecimiento de la población está aumentando de forma exponencial, algo que transforma el proceso salud-enfermedad en otro mucho más complejo y costoso: el proceso salud-enfermedad-cuidados. Estos hechos, junto al avance de las ciencias, las tecnologías, las comunicaciones y los importantes cambios sociales de los últimos años, como son las nuevas formas de convivencia y la inmigración, han modificado los paradigmas de la salud. De un sistema sanitario centrado en la atención hospitalaria, se ha pasado en muy poco tiempo a una Atención Primaria imprescindible, donde los conocimientos científicos son fundamentales, pero en el que las personas reclaman cada vez más una asistencia humanizada.

En este contexto general, hoy podemos entender la participación de los ciudadanos como una toma de conciencia de la situación y de los problemas de la Atención Primaria, orientada hacia el cambio.

## Recuerdo histórico

Desde el principio, en la Atención Primaria se dio importancia a la participación ciudadana, de ahí que surgieran los consejos de salud. En algunos lugares funcionaron, pero la rigidez legislativa, el poco estímulo de las administraciones y la falta de preparación de los profesionales los hicieron muy poco efectivos. Los expertos también dijeron que era importante hacer educación para la salud, y los médicos impartieron charlas con entusiasmo, comprobando al poco tiempo que así no se conseguía educar a los usuarios. No se cuestionaron si habían hecho algo mal y tampoco preguntaron a los pacientes qué era lo que no había funcionado, simplemente se llegó a la conclusión de que esas actividades no servían para nada, y muchos se metieron en sus consultas con la intención de no volver a salir.

En 1986, al promulgarse la Carta de Ottawa, resurge de nuevo la idea de que la población tiene que

participar activamente en el cuidado de su salud y de que todos los gobiernos del mundo deben tener entre sus objetivos políticos la promoción de la salud. Comienza el desarrollo de los movimientos asociativos y también programas de gran trascendencia como el de «ciudades saludables» de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Al mismo tiempo, los profesionales se sienten desconcertados por lo que cada vez era más evidente: que tener más salud no tiene que ver con el sector médico, sino con la mejora de la nutrición, de la vivienda, de la educación; es decir, con el desarrollo económico y social.

La participación ciudadana tenía como objetivo primordial la promoción de la salud, pero era más bien una declaración de intenciones que nadie sabía muy bien cómo concretar en las actividades cotidianas. Las entrevistas clínicas seguían el estilo que Baling denominaba detectivesco, pero no se enseñaba a los médicos a comunicarse en una relación de igualdad con los pacientes. Tendrán que pasar años hasta llegar a la entrevista motivacional, hoy generalmente aceptada para la deshabituación tabáquica y la atención al bebedor de riesgo, pero que también es la más idónea para mejorar la adherencia terapéutica cuando hay que modificar estilos de vida o para comenzar determinados tratamientos rechazados al principio (paso de antidiabéticos orales a insulina en personas mayores, inicio de quimioterapia, etc.). La entrevista motivacional es un claro ejemplo de participación e intervención del paciente en su salud individual. También el testamento vital, hoy regulado por ley en todas las comunidades autónomas, es una buena práctica en la que las personas deciden la atención que quieren recibir al final de la vida, y lo mismo sucede con la participación activa y directa en foros virtuales para realizar de forma individual propuestas de políticas de salud y de gestión sanitaria.

## ¿Una cartera de servicios para los ciudadanos?

En la década de 1990, la Cartera de Servicios de Atención Primaria se generaliza en todo el territorio del antiguo INSALUD con el objetivo fundamental de establecer un catálogo de servicios relacionados con los problemas de salud y

LA ENTREVISTA  
MOTIVACIONAL  
ES UN CLARO  
EJEMPLO DE  
PARTICIPACIÓN E  
INTERVENCIÓN  
DEL PACIENTE EN  
SU SALUD INDIVIDUAL

las necesidades sentidas por la población. En la definición de los servicios y sus normas técnicas trabajaron grupos de profesionales de atención directa, gestores de la administración sanitaria y sociedades científicas de Atención Primaria, pero no participaron pacientes ni asociaciones ciudadanas de ningún tipo, haciendo bueno el dicho de «todo por el pueblo pero sin el pueblo».

Hoy, la Cartera de Servicios se define como el conjunto de servicios que responden a necesidades y demandas de la población, sustentados en criterios científico-técnicos y en las prioridades de la política sanitaria de cada región, pero siguen sin participar pacientes, ni asociaciones, lo que resulta cuando menos sorprendente, pues una premisa fundamental en toda la legislación sanitaria es que el ciudadano debe ser el elemento central del sistema sanitario y, desde luego, de la Atención Primaria.

Una de las consecuencias de la no participación ciudadana en la Cartera de Servicios es que el propio sistema sanitario es el que crea las necesidades de atención en la población y despilfarra los recursos, fomentando la hiperfrecuentación de los usuarios (múltiples revisiones de niños sanos) y medicalizando episodios biográficos naturales (frustraciones, menopausia, duelo, etc.). Además, el desconocimiento de la Cartera de Servicios supone que los ciudadanos no conocen sus derechos, pero tampoco sus deberes sobre la utilización responsable de los recursos. La población no es consciente del grave problema que constituye el elevado gasto farmacéutico, ni conoce la falta de eficacia de muchas pruebas diagnósticas que solicitan una y otra vez, porque los mensajes que recibe continuamente están realizados por expertos comunicadores que, mediante una publicidad engañosa pero muy atractiva, aconsejan tomar medicamentos para cualquier malestar y hacerse múltiples revisiones para conservar y mejorar la salud.

### El Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria dinamiza la participación ciudadana

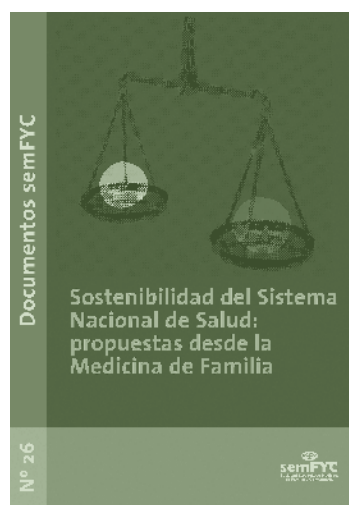
En 1996 se creó el Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria (PACAP) en la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) para una promoción activa de las actividades comunitarias, por el convencimiento de que forman parte del perfil profesional de los médicos de familia. Los esfuerzos del trabajo asistencial resultan claramente insuficientes para solucionar muchos problemas de la consulta; cuestiones como la dependencia, los accidentes o la exclusión social necesitan la intervención de diferentes profesionales y de la propia ciudadanía.

Se denominan actividades comunitarias, aquellas de intervención y participación realizadas con grupos de características, necesidades o intereses comunes, dirigidas a promover la salud, el bienestar social y la calidad de vida, potenciando la capacidad de personas y grupos para abordar sus propios problemas, demandas o necesidades. Las actividades comunitarias se llevan a cabo trabajando con grupos desde un equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc.), con una perspectiva intersectorial (salud, servicios sociales, educación, medios de comunicación, corporaciones locales, ONG, asociaciones, etc.) y con la participación activa de los ciudadanos en todas las fases del proceso. En cada zona de salud las actividades serán diferentes según las necesidades, pero con una premisa fundamental: ni el médico, ni el equipo de salud son los protagonistas. Todos los intervinientes son igual de importantes, y los profesionales sanitarios que son los expertos en salud participan del mismo modo que los demás; si bien es cierto que el médico de familia tiene gran capacidad de influencia, que conviene utilizar en beneficio de todos. Participar en una actividad de salud al mismo nivel de importancia que los servicios sociales, educativos o las asociaciones puede resultar un poco extraño al principio, pero si se analiza bien es lo mismo que la decisión compartida con el paciente en las consultas individuales.

Dentro de este tipo de actividades se encuentra la educación para la salud a grupos, que es algo más que una simple charla. En 1998, la OMS definió «la educación terapéutica» como la educación individual y grupal que se hace a personas con una enfermedad determinada. Es parte de la prevención secundaria, porque forma parte del tratamiento y es esencial porque si una persona no conoce bien su enfermedad, nunca estará bien controlada. La educación grupal de enfermedades crónicas, como complemento de la educación individual, al realizarse con la participación activa de los pacientes y sus familiares, produce efectos sinérgicos muy superiores a la educación individual, mejora el control de las enfermedades y disminuye el número de medicamentos y la frecuentación, aunque estas evidencias deben consolidarse y ampliarse con estudios multicéntricos de investigación cualitativa.

En cuanto a los consejos de salud de zona –la actividad comunitaria que la administración está impulsando de nuevo–, tienen una normativa más flexible, y como órganos colegiados de carácter consultivo, ofrecen una oportunidad a los ciudadanos para plantear propuestas y recomendaciones a los directivos.

ADEMÁS, EL DESCONOCIMIENTO DE LA CARTERA DE SERVICIOS SUPONE QUE LOS CIUDADANOS NO CONOCEN SUS DERECHOS, PERO TAMPOCO SUS DEBERES SOBRE LA UTILIZACIÓN RESPONSABLE DE LOS RECURSOS



### Compromisos actuales de la Atención Primaria

A lo largo de estos treinta años, hemos demostrado que la Atención Primaria es necesaria, pero también hemos aprendido que no sabemos hacerlo todo, que no podemos hacer solos nuestra tarea y que no tenemos tiempo de ocuparnos de todo. Esto es muy patente en la atención a grupos especialmente vulnerables o en pacientes con enfermedades graves y prolongadas. Para atender a estas personas, es imprescindible la relación con los especialistas del hospital, pero también con los servicios sociales y los cuidadores de los enfermos, así como tener en cuenta las actividades sanitarias realizadas de forma solidaria y altruista a través de las entidades de voluntariado públicas o privadas. Es preciso tener claro que sólo una intervención integrada y conjunta de todos los actores de un proceso y una financiación compartida entre las diferentes administraciones evitarán duplicidades de atención, asegurarán la continuidad de los cuidados y podrán dar una respuesta eficaz y eficiente a los problemas de salud que hoy tiene la población.

La Atención Primaria sigue comprometida con una atención integral a los individuos, a las familias y a la comunidad, de forma universal, durante todo el ciclo vital, pero para que sea sostenible es necesario lograr un equilibrio entre la demanda, los derechos y los recursos. Esto es responsabilidad de los políticos, de los gestores y de los profesionales, pero contando con la participación activa de los ciudadanos en todos los niveles, porque no debemos olvidar que la salud es un derecho de todas las personas amparado por la ley, un derecho en el que todos estamos obligados a participar.

### Propuestas de participación ciudadana y comunitaria

En el mundo entero se han realizado experiencias comunitarias que han solucionado problemas y han mejorado de forma ostensible el nivel de salud de la población. En España también se están realizando importantes acciones de participación ciudadana<sup>1</sup>.

Los ciudadanos deben participar en las políticas públicas y la organización de la prestación de servicios

- Entidades de la sociedad civil, colectivos de mujeres, jóvenes y redes de pacientes deben colaborar y dialogar sobre políticas de salud con el Ministerio de Sanidad y las consejerías correspondientes de las comunidades autónomas.
- Los planes de salud otorgarán la máxima prioridad a que el acceso a la atención sea justo y equitativo, facilitan que las asociaciones de colectivos especialmente vulnerables: enfermos con trastorno mental, personas con trastorno de espectro autista (TEA), Alzheimer, etc., participen en su elaboración.
- La coordinación sociosanitaria será una realidad en todo el territorio del estado, facilitando las administraciones la relación entre profesionales de los servicios de salud y de los servicios sociales para proporcionar una atención integral cuando las personas y sus cuidadores necesitan atención simultánea o sucesiva de ambos tipos de servicios.
- Los responsables de la salud deben garantizar que los grupos vulnerables o con enfermedad grave y prolongada dispongan de una plataforma para expresar sus necesidades y que se preste atención a estas peticiones.
- Los ciudadanos podrán realizar propuestas sobre políticas de salud y de gestión sanitaria, de forma individual, mediante foros virtuales creados para este fin.

Los problemas de salud y enfermedad escapan al control del sector salud, por tanto, deben ser abordados por toda la sociedad

- Las comunidades serán el centro del sistema sanitario, a la vez que los individuos y las familias, motivo por el que se hará hincapié

LA ATENCIÓN PRIMARIA SIGUE COMPROMETIDA CON UNA ATENCIÓN INTEGRAL A LOS INDIVIDUOS, A LAS FAMILIAS Y A LA COMUNIDAD, DE FORMA UNIVERSAL, DURANTE TODO EL CICLO VITAL, PERO PARA QUE SEA SOSTENIBLE ES NECESARIO LOGRAR UN EQUILIBRIO ENTRE LA DEMANDA, LOS DERECHOS Y LOS RECURSOS

1. Para más información, consultar los números sucesivos de la revista Comunidad y pacap.net.

en la responsabilidad local, siendo las propias comunidades las que busquen soluciones a sus problemas.

- Órganos de participación ciudadana, como los consejos de salud de zona, deben tener una normativa flexible y adaptada a las necesidades de la población.
- Se formará a los profesionales de la salud en el trabajo multisectorial para la promoción de la salud, incluyendo la relación con profesionales del sistema educativo, de los servicios sociales y de otros sectores que tradicionalmente no intervienen en la salud, como la sociedad civil, el sector privado o el sector empresarial.
- Se potenciará y financiará el PACAP de la semFYC porque es un dinamizador de la participación comunitaria.

Habrà una participación más efectiva de los ciudadanos en las decisiones que afecten a la salud

- Diferentes asociaciones y representantes de pacientes formarán parte de los grupos de trabajo que elaboren y actualicen la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y de las comunidades autónomas.
- Formará parte de la práctica habitual la participación efectiva en las decisiones que afecten directamente a la salud de las personas: consentimiento informado, pactos de tratamiento, testamento vital y otras cuestiones que se consideren pertinentes.
- Se formará a los profesionales de atención directa en técnicas que mejoren la comunicación con el paciente: entrevista motivacional, educación para la salud, dinámicas de grupos, etc.
- Se capacitará a los ciudadanos para participar en la mejora y la promoción de su salud individual y colectiva.

Se proporcionará información a la población sobre los costes de la atención de salud, teniendo esta lección una enorme importancia en momentos de crisis financiera

- Se proporcionará a los ciudadanos información completa y veraz sobre el gasto sanitario, que incluya las inversiones en Atención Primaria y especializada, el gasto farmacéutico y otras partidas especialmente relevantes.

- En los diferentes niveles administrativos y de atención, se realizará educación de los usuarios para una utilización correcta de los recursos.
- Se controlará la publicidad sobre la atención de la salud en los diferentes medios de comunicación.

Fomento y estímulo de la investigación en Atención Primaria

- Se formará a los profesionales de Atención Primaria en investigación cuantitativa y cualitativa para mejorar las evidencias científicas sobre actividades de promoción de la salud y del trabajo con la comunidad.
- Se financiarán proyectos de investigación de las asociaciones de pacientes para mejorar la atención de salud.

Nota: este documento es parte de otro más amplio, «Sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud: propuestas desde la Medicina de Familia», presentado en el XXIX Congreso Nacional de la semFYC, celebrado en Barcelona en noviembre de 2009.

## Bibliografía

- Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Disponible en <http://paho.org>
- Cartera de Servicios de Atención Primaria (introducción). Junta de Castilla y León; 2008.
- Cartera de Servicios de Atención Primaria. INSALUD. Madrid 2001. p 11-13.
- El compromiso del médico de familia. Grupo de Ética de la CAMFIC. Disponible en <http://www.camfic.cat/CAMFYC/Secciones/GrupsTreball/>.
- II Plan Sociosanitario de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid; 2003.
- Informe sobre la salud en el mundo 2008. La Atención Primaria de Salud, más necesaria que nunca. Organización Mundial de la Salud, 2008.
- Martín M, Ponte C, Sánchez M. Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. Gaceta Sanitaria 2006;20(Supl 1):192-202.
- Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria (PACAP). semFYC. Disponible en [www.pacap.net](http://www.pacap.net).
- Proyecto AP21: Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria de Salud. 2007-2012. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- Sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud: propuestas desde la Medicina de Familia. Documentos semFYC. Nº 26. Barcelona; 2009.

SE PROPORCIONARÁ INFORMACIÓN A LA POBLACIÓN SOBRE LOS COSTES DE LA ATENCIÓN DE SALUD, TENIENDO ESTA LECCIÓN UNA ENORME IMPORTANCIA EN MOMENTOS DE CRISIS FINANCIERA