

Original

Análisis de las buenas prácticas de participación ciudadana en las unidades de gestión clínica del Servicio Andaluz de Salud



M. Eugenia Gómez Martínez^{a,b,*}, Guadalupe Pastor Moreno^a, Olivia Pérez Corral^{a,b}, M. Teresa Iriarte de los Santos^c, Ángel Luis Mena Jiménez^a, M. Cecilia Escudero Espinosa^{a,b}, Inmaculada García Romera^{a,b}, Martín Germán Blanco García^d y Amelia Martín Barato^{a,b}

^a Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

^b Instituto de Investigación Biosanitaria ibs.Granada, Hospitales Universitarios de Granada/Universidad de Granada, Granada, España

^c Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud, Servicio Andaluz de Salud, Sevilla, España

^d Viceconsejería de Salud, Consejería de Salud, Sevilla, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 19 de enero de 2016

Aceptado el 14 de junio de 2016

On-line el 14 de septiembre de 2016

Palabras clave:

Participación comunitaria

Participación de pacientes

Gestión administrativa

Gobernanza clínica

Derechos de los pacientes

RESUMEN

Objetivo: Conocer buenas prácticas de participación ciudadana en las unidades de gestión clínica (UGC) del Servicio Andaluz de Salud (SAS) y explorar factores percibidos por profesionales de UGC del SAS que pueden influir en la existencia y la distribución de buenas prácticas de participación ciudadana.

Método: Estudio con metodología mixta realizado en Andalucía en dos fases (2013-2015). En la fase 1 (estudio cuantitativo) se realizó un cuestionario *online* a directores/as de UGC con una comisión de participación ciudadana constituida. En la fase 2 (estudio cualitativo) se realizaron entrevistas semiestructuradas a profesionales del SAS con experiencia en participación ciudadana. Se realizó un análisis descriptivo de la información cuantitativa y un análisis de contenido semántico de la cualitativa.

Resultados: En la fase 1 participaron 530 UGC. Las prácticas de participación ciudadana implementadas con mayor frecuencia en las UGC están circunscritas a los niveles de información y consulta. Otras prácticas que suponen una mayor implicación y delegación ciudadana son secundarias. En la fase 2 se entrevistó a 12 profesionales. Los obstáculos identificados por los/las profesionales que pueden afectar a la distribución de buenas prácticas están relacionados con las creencias y las actitudes de la ciudadanía, los/las profesionales, el sistema sanitario y el contexto.

Conclusiones: Las principales prácticas de participación ciudadana en las UGC están relacionadas con los niveles más básicos de participación. No se reconocen claramente la manera y los mecanismos que facilitarían el empoderamiento ciudadano en el sistema sanitario.

© 2016 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Analysis of good practices for inhabitant participation in the clinical management units of the Andalusian Health Service (Spain)

ABSTRACT

Keywords:

Community participation

Patient participation

Administrative management

Clinical governance

Patient rights

Objective: To discover good practices for inhabitant participation in the clinical management units (CMUs) of the Andalusian Health Service (AHS) (Spain) and to explore the reasons perceived by CMU and AHS professionals that may influence the presence and distribution of those good practices among the CMU.

Methods: Study with mixed methodology carried out in Andalusia (Spain) in two phases (2013-2015). Firstly, an online survey was delivered to the Directors of the CMUs which had set up an inhabitant participation commission. In a second phase, a qualitative study was carried out through semi-structured interviews with professionals from the Andalusian Health Service with previous experience in inhabitant participation. A descriptive analysis of the quantitative information and a semantic content analysis of the qualitative information were carried out.

Results: 530 CMUs took part in the survey. The inhabitant participation practices more often implemented in the CMUs are those related to the informing and consultation levels. Twelve professionals were interviewed in the second phase. Other practices with higher inhabitant involvement and delegation are secondary. The barriers which were identified by professionals are related to the beliefs and attitudes of the inhabitants, the professionals, the health system and the environment.

Conclusion: The main practices for inhabitant participation in the CMUs are related to the most basic levels of participation. The method and dynamics which facilitate inhabitant empowerment within the health system are not clearly recognised.

© 2016 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: meugenia.gomez.easp@juntadeandalucia.es (M.E. Gómez Martínez).

Introducción

El concepto de participación en los sistemas sanitarios comenzó a desarrollarse a partir de las propuestas salubristas que en los años 1970 trataban de promover la capacidad de las personas para adoptar voluntariamente comportamientos que les permitiesen alcanzar y mantener un estado de salud personal y colectivo¹. Fue ampliamente elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la estrategia *Salud para todos*, que se basaba en tres pilares fundamentales: orientación de los servicios sanitarios a la promoción de la salud, desarrollo de la atención primaria como eje del sistema y participación comunitaria². La OMS reitera la importancia de la participación en los procesos de salud tanto individuales como de ámbito colectivo, y en contextos locales y regionales^{3,4}.

La *Declaración de Alma-Ata* reconocía la importancia de la participación de la comunidad en la definición de los objetivos de salud y en la aplicación de las estrategias, afirmando que «las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y la implementación de su atención sanitaria»³.

El Consejo de Europa realiza recomendaciones respecto a la participación ciudadana en salud⁵: los gobiernos deben desarrollar políticas y estrategias que promuevan la participación en la toma de decisiones en el cuidado de la salud, y proveer para su difusión, seguimiento y actualización, así como un entorno que apoye la participación y la responsabilidad de las personas en la toma de decisiones en el cuidado de la salud.

En España, el Sistema Nacional de Salud incorporó, mediante la Ley 41/2002, «el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen»⁶. En Andalucía, la Ley de Salud Pública trata el principio de participación ciudadana como fin, principio rector y derecho, destacando la gobernanza en salud como uno de los ejes centrales⁷.

La detección de áreas de mejora en el sistema sanitario, el diseño de actuaciones y la evaluación de estas de una manera colaborativa, participativa y transparente supone tanto una obligación en la gobernanza en salud⁸ como una oportunidad para el fortalecimiento de la corresponsabilidad ciudadana.

Al abordar la participación ciudadana se encuentran diversos significados y enfoques^{9–11}, conceptualizándose como «una nueva forma de institucionalización de las relaciones, basada en una mayor implicación de los ciudadanos y sus asociaciones cívicas, tanto en la formulación como en la ejecución y el control de las políticas públicas»¹². La participación se entiende como un elemento vertebrador de la gobernanza, junto con la transparencia y la rendición de cuentas¹³.

El Servicio Andaluz de Salud (SAS) se caracteriza por un modelo de gestión clínica como herramienta de gestión de los servicios sanitarios para la mejora de la eficacia, la efectividad y la eficiencia de estos. Los principales instrumentos de la gestión clínica son el conocimiento estructurado de las necesidades en salud de la población atendida, la utilización del mejor conocimiento científico disponible, un modelo de práctica integrado y participativo, y el uso de herramientas de evaluación. La unidad de gestión clínica (UGC) es la estructura organizativa donde se desarrolla la gestión clínica.

En 2012, la Gerencia del SAS publicó una Resolución sobre la Regulación de la Participación Ciudadana en las UGC¹⁴, que planteaba la creación de una Comisión de Participación Ciudadana (CPC) en cada UGC con el objetivo de impulsar y promover, mediante la participación directa de la ciudadanía, actuaciones de mejora continua para garantizar el ejercicio de los derechos ciudadanos por la atención sanitaria recibida.

Cada CPC estaría formada por dos ciudadanos/as seleccionados/as aleatoriamente de la base de datos de personas usuarias, y sus funciones implicarían asesorar a la dirección de la UGC y

colaborar en la orientación ciudadana de los servicios sanitarios y en la propuesta de actuaciones con repercusión en los derechos ciudadanos. Se encomendaba a las CPC el diseño y la puesta en marcha de buenas prácticas de participación ciudadana que destacaran por su carácter innovador, sus resultados, la calidad de la intervención, el nivel de participación conseguido, etc.

En este contexto se planteó el desarrollo del presente estudio, cuyos objetivos son conocer las buenas prácticas de participación ciudadana en las UGC del SAS y explorar factores percibidos por los/las profesionales de las UGC del SAS que pueden influir en la existencia y la distribución de buenas prácticas de participación ciudadana.

Material y métodos

Estudio con metodología mixta (cuantitativa y cualitativa) en dos fases, realizado entre 2013 y 2015.

Fase 1: Estudio cuantitativo

- Diseño y población de estudio: estudio transversal basado en encuesta. Como único criterio de inclusión se determinó tener una CPC formalmente constituida. Se identificaron 957 UGC.
- Instrumento: cuestionario diseñado *ad hoc* a partir de la revisión bibliográfica y la consulta a un grupo de expertos en participación ciudadana del ámbito académico, sanitario y civil; se administró por vía telemática (aplicación Lime Survey). Para probar la comprensión y el funcionamiento de los ítems se realizó una prueba piloto con 15 personas, solicitándoles respuesta a preguntas sobre el contenido y el formato del cuestionario. Se realizaron las modificaciones pertinentes y se consensó un modelo definitivo de cuestionario. Se envió un correo electrónico con carta de invitación y un enlace para acceder al cuestionario a todos/as los/las directores/as de las UGC que cumplían el criterio de inclusión. Semanalmente se envió un correo recordatorio de la encuesta. Los datos se recogieron entre noviembre y diciembre de 2013.
- Variables:
 - Existencia de buenas prácticas: el cuestionario incluye 27 preguntas dirigidas a conocer la existencia de buenas prácticas en participación ciudadana en el marco de la CPC.
 - Tipo de UGC: atención hospitalaria/atención primaria/interniveles.
 - Ámbito de la UGC: rural/urbano.
- Análisis: estadística descriptiva para variables cualitativas dicotómicas (frecuencias absolutas y porcentajes válidos para cada una).

Se diferencian las prácticas según el nivel de participación ciudadana de la Asociación Internacional de Participación Pública¹⁵:

- Nivel de información: dar a la ciudadanía información clara y objetiva (comunicación unidireccional).
- Nivel de consulta: obtener retroalimentación de la ciudadanía al analizar alternativas y posibles soluciones (comunicación bidireccional).
- Nivel de implicación: trabajar directamente con la ciudadanía durante el proceso (involucrar).
- Nivel de colaboración: interactuar la ciudadanía con el sistema en la toma de decisiones o en la búsqueda de alternativas y soluciones.
- Nivel de delegación o empoderamiento: dar poder de decisión.

Tabla 1

Características de la muestra: unidades de gestión clínica del Servicio Andaluz de Salud que responden al cuestionario. Andalucía, noviembre de 2013

| Unidades de gestión clínica | N (%) |
|--|------------|
| Atención hospitalaria | 215 (42,6) |
| Intercentros | 54 (6,8) |
| Atención primaria | 256 (50,6) |
| Ámbito rural | 133 (52,3) |
| Ámbito urbano | 123 (47,7) |
| Zonas con necesidad de transformación social | 162 (63,3) |

Fase 2: estudio cualitativo

- **Diseño y población:** estudio cualitativo exploratorio, con entrevistas semiestructuradas a profesionales de UGC del SAS con vinculación profesional y experiencia en participación ciudadana en salud como criterio de inclusión. Se llevó a cabo un muestreo intencional a partir de los registros disponibles en la Subdirección de Gestión y Evaluación de Resultados en Salud del SAS, con dos criterios de segmentación: el nivel de atención asistencial (primaria/hospitalaria) y el tamaño de la zona de actuación de la UGC (capitales de provincia/otros municipios).
- **Instrumento:** el guión de preguntas fue definido por el equipo de investigación según los resultados de la fase 1, en la cual se identificó que las prácticas de participación ciudadana más frecuentes en las CPC correspondían a niveles básicos (información y consulta principalmente), por lo que en esta segunda fase se indagó en las barreras a la participación de la ciudadanía en salud. Las dimensiones a tratar fueron el contexto de la UGC, las percepciones sobre los obstáculos y los elementos facilitadores de la participación ciudadana en los servicios sanitarios, y consideraciones sobre las prácticas de participación ciudadana.
- **Procedimiento:** las entrevistas se realizaron en el último trimestre de 2014. Se informó de los objetivos del estudio y se solicitó el consentimiento escrito. Como información complementaria a la entrevista se incluyó un resumen de los resultados de la fase 1 del estudio.
- **Análisis:** de contenido semántico (lectura comprensiva de los discursos transcritos literalmente, codificación por dimensiones de análisis y descripción por perfiles y temas), transcripción apoyada por el programa SoundScriber, y para la codificación de discursos el *software* de análisis cualitativo Nudist Vivo versión 10.

El estudio fue aprobado por la Comisión de Investigación de la Escuela Andaluza de Salud Pública el 26 de julio de 2012.

Resultados

Fase 1: estudio cuantitativo

Se obtuvo una tasa de respuesta del 57,6% (530). Rechazaron participar 60 UGC y accedieron 64, pero no cumplimentaron el cuestionario. El 50,6% son UGC de atención primaria, el 42,6% de atención hospitalaria y el 6,8% de interniveles o intercentros (tabla 1).

Las cinco prácticas de participación realizadas con mayor frecuencia son: 1) actividades educativas dirigidas a pacientes (82,6%); 2) recogida sistemática de opiniones, valoraciones o quejas de pacientes y familiares sobre la atención recibida (80,9%); 3) edición y utilización de información escrita y audiovisual dirigida a la ciudadanía sobre el funcionamiento de la UGC (79,4%); 4) existencia de canales para que la ciudadanía pueda expresar sus opiniones de manera permanente (77,4%); y 5) difusión de los resultados del Acuerdo de Gestión de la UGC (76,8%) (tabla 2).

Se diferenciaron las prácticas según el nivel de participación ciudadana¹⁵ (tabla 2). En el nivel de información, destacan las prácticas dirigidas a informar (79,4%) y las actividades educativas dirigidas a pacientes y familiares (82,6%). En el nivel de consulta, las prácticas realizadas más frecuentemente por las CPC son la recogida sistemática de opiniones, quejas y valoraciones de usuarios/as (80,9%), y la existencia de canales para ello (77,4%). Las redes sociales como vehículo canalizador de la opinión de la ciudadanía es una práctica llevada a cabo solamente por el 4,5% de las UGC consultadas. En el nivel de implicación, la práctica más frecuente es el análisis de las opiniones recogidas (71,7%), en consonancia con lo que se comentaba en el nivel de consulta. En el nivel de colaboración hay una buena práctica que se impone a las demás: la colaboración con otros grupos intersectoriales, como consejos de salud, mesas de salud, etc. (71,5%). En el nivel de delegación o empoderamiento, la práctica más frecuente es la existencia de acciones para fomentar la autonomía de los/las pacientes (66,8%).

Fase 2: estudio cualitativo

En la segunda fase participaron nueve mujeres y tres hombres de centros sanitarios de diferentes provincias andaluzas (tabla 3).

En general, los discursos han avalado la distribución de prácticas de participación ciudadana declaradas por las UGC en la fase 1. Se considera que lo habitual es organizar actividades ubicadas en los niveles de información y consulta, coincidiendo en reconocer que llegar al nivel de delegación es la situación ideal y deseable, pero no se reconocen claramente la manera ni los mecanismos que facilitarían el empoderamiento ciudadano en el sistema sanitario (tabla 4).

Sobre los elementos relacionados con la ciudadanía, se identifica que existe una población participativa, pero principalmente interesada en el voluntariado y en el asociacionismo, y que en cualquier caso representa una minoría. Respecto a la capacidad para implicarse en mecanismos de participación, se coincide en la opinión de que la ciudadanía aún tiene que capacitarse y habilitarse para decidir sobre asuntos públicos. Se plantea el insuficiente compromiso en los mecanismos participativos, tanto de ciudadanos/as a título individual como de grupos organizados (tabla 4).

Otro de los obstáculos percibidos es la falta de conocimiento de las oportunidades y de los mecanismos de participación disponibles; y unido a esto, la desconfianza hacia determinados mecanismos participativos. Se considera que el esfuerzo exigido es demasiado, y la utilidad percibida, escasa (tabla 4). También se percibe que contar con personas motivadas facilita siempre cualquier tipo de iniciativa, además de la necesidad de identificar a líderes comunitarios (tabla 4).

Sobre lo relacionado con los/las profesionales, se coincide en señalar que la tradición tiene mucho peso, y en este sentido las actividades de promoción de la salud y educativas tienen una larga trayectoria y se sienten cómodos con este tipo de prácticas (tabla 4). Se han listado carencias que obstaculizan la mayor implicación, tales como falta de tiempo, falta de conocimientos o formación, y falta de interés (tabla 4). Entre los/las profesionales, la motivación también puede ser un elemento que obstaculiza el salto a los niveles de participación superiores. Aún hay quienes observan más con distancia, miedo, e incluso desprecio, que con convicción este tipo de mecanismos de participación ciudadana. Aunque en ocasiones no es cuestión de falta de tiempo, motivación o interés, sino que al final siguen las pautas dictadas desde instancias superiores. La forma y los mecanismos de participación ciudadana vienen marcados, y el margen de innovación o actuación que tienen los/las profesionales es poco (tabla 4).

Finalmente, sobre los elementos relacionados con el sistema sanitario y el contexto hay diversos factores que actúan dificultando la participación de los actores y agentes sociales, y que son

Tabla 2
Buenas prácticas de participación ciudadana agrupadas en niveles de participación y su distribución en las unidades de gestión clínica del Servicio Andaluz de Salud. Andalucía, noviembre de 2013

| | N (%) |
|---|------------|
| <i>Nivel de información</i> | |
| Existencia de actividades educativas dirigidas a pacientes | 438 (82,6) |
| Edición y utilización de información escrita y audiovisual sobre recomendaciones en salud | 421 (79,4) |
| Difusión de los resultados del Acuerdo de Gestión de la Unidad | 407 (76,8) |
| Edición y utilización de información escrita y audiovisual sobre el funcionamiento de la unidad | 401 (75,7) |
| Existencia de actividades de formación dirigidas a familiares | 380 (71,7) |
| Difusión de los resultados/acuerdos de la comisión de participación | 359 (67,7) |
| Incorporación de herramientas de comunicación y difusión a cualquier mecanismo de participación | 288 (54,3) |
| Desarrollo de acciones de formación sobre participación ciudadana dirigidas a la ciudadanía | 235 (44,3) |
| Desarrollo de acciones de formación sobre participación ciudadana dirigidas a profesionales/directivos | 214 (40,4) |
| Edición de espacios webs dirigidos y abiertos a la ciudadanía | 100 (18,9) |
| Edición de blogs dirigidos y abiertos a la ciudadanía | 56 (10,6) |
| Uso de redes sociales para difundir información (Twitter, Facebook) | 42 (7,9) |
| <i>Nivel de consulta</i> | |
| Recogida sistemática de opiniones, valoraciones o quejas de pacientes y familiares sobre la atención recibida (encuestas, buzón de sugerencias, foros de discusión, grupos focales, etc.) | 429 (80,9) |
| Existencia de canales para que la ciudadanía pueda expresar sus opiniones de manera permanente | 410 (77,4) |
| Recogida de propuestas de formación de las personas que pertenecen a la Comisión de Participación Ciudadana en el ámbito de la salud y la participación | 317 (59,8) |
| Pilotaje de los materiales con la población destinataria para garantizar su comprensión y utilidad | 175 (33,0) |
| Consulta a la población de referencia para conocer sus expectativas u opiniones antes de la puesta en marcha de algún proyecto o iniciativa impulsada por la Unidad | 162 (30,6) |
| Uso de redes sociales para recoger la opinión de la ciudadanía sobre ciertos temas (Twitter, Facebook) | 24 (4,5) |
| <i>Nivel de implicación</i> | |
| Análisis e incorporación de las opiniones de la ciudadanía en el Plan de mejora de la Unidad | 380 (71,7) |
| Existencia de un procedimiento que permita que la ciudadanía pueda proponer medidas de mejora del Acuerdo de Gestión de la Unidad | 265 (50,0) |
| Existencia o utilización de mecanismos para que la ciudadanía decida sobre las acciones o intervenciones dirigidas a ella desde la Unidad | 166 (31,3) |
| <i>Nivel de colaboración</i> | |
| Colaboración de la Unidad con otros grupos intersectoriales | 379 (71,5) |
| Colaboración de la ciudadanía en el diseño y el desarrollo del Plan de participación de la Unidad | 258 (48,7) |
| Presencia ciudadana en otras comisiones y subcomisiones | 192 (36,2) |
| Existencia o utilización de un sistema que permita que la ciudadanía pueda colaborar en las decisiones organizativas y de gestión del personal, de los presupuestos, etc., de la Unidad | 67 (12,6) |
| <i>Nivel de delegación o empoderamiento</i> | |
| Existencia de acciones para fomentar la autonomía de los/las pacientes y la capacidad de autogestión y manejo de su enfermedad o proceso de salud | 354 (66,8) |
| Recogida de propuestas de formación por parte de la ciudadanía en el ámbito de la salud | 278 (52,5) |

percibidos como obstáculos. Por ejemplo, consideran que el discurso que emite la Administración pública sobre participación no encuentra una relación con el diseño institucional en la práctica, bien sea por falta de recursos o por barreras estructurales. No está definido cuál es el papel de los/las profesionales y cuál el de la ciudadanía en esos escalones de participación.

Por otra parte, hay cierta preocupación por el modo de implementar el discurso de la participación ciudadana en salud, así como

por la metodología seguida, llegando a temer que no tenga el efecto deseado. También se percibe como obstáculo la «uniformación» de la participación ciudadana.

Discusión

En las UGC del SAS se llevan a cabo actividades de participación ciudadana enmarcadas en el ámbito de la información, que según

Tabla 3
Perfil de los/las participantes en las entrevistas realizadas a profesionales que trabajan en participación ciudadana en el Servicio Andaluz de Salud en Sevilla, Almería, Granada y Málaga. Último trimestre de 2014

| Nivel asistencial | Zona de actuación | Provincia | Sexo |
|-----------------------|--------------------------------|-----------|--------|
| <i>Perfil 1</i> | | | |
| Atención hospitalaria | Capital de provincia | Sevilla | Mujer |
| Atención hospitalaria | Capital de provincia | Sevilla | Mujer |
| Atención hospitalaria | Capital de provincia | Almería | Mujer |
| <i>Perfil 2</i> | | | |
| Atención primaria | Capital de provincia | Granada | Mujer |
| Atención primaria | Capital de provincia | Granada | Mujer |
| Atención primaria | Capital de provincia | Sevilla | Hombre |
| <i>Perfil 3</i> | | | |
| Atención hospitalaria | Medianos y pequeños municipios | Sevilla | Hombre |
| Atención hospitalaria | Medianos y pequeños municipios | Málaga | Mujer |
| Atención hospitalaria | Medianos y pequeños municipios | Almería | Hombre |
| <i>Perfil 4</i> | | | |
| Atención primaria | Medianos y pequeños municipios | Granada | Mujer |
| Atención primaria | Medianos y pequeños municipios | Almería | Mujer |
| Atención primaria | Medianos y pequeños municipios | Almería | Mujer |

Tabla 4

Citas textuales extraídas de las entrevistas realizadas a profesionales del Servicio Andaluz de Salud que trabajan en participación ciudadana en Granada, Almería, Sevilla y Málaga. Último trimestre de 2014

| | |
|-----|---|
| 4.1 | <i>Es que prácticamente es lo que hacemos. Hay algunas cosas que no hemos llegado a hacer por dificultades, por ejemplo los blogs, la web.</i> (Profesional de AP, Capital) |
| 4.2 | <i>También para pedir esto, el usuario tiene que tener ciertas bases, cierta educación, creo yo.</i> (Profesional de AP, Municipio) <i>Es que la gente tampoco quiere (. . .) Hacemos una labor ímproba para que al final aparezcan una o dos personas (. . .) A mí me da la sensación de que la gente está cansada.</i> (Profesional de AH, Capital) |
| 4.3 | <i>Es que la ciudadanía cree que le toman el pelo, porque no estamos acostumbrados a que nos llamen a participar en estas cosas y luego por otra parte que piensan que el médico lo sabe todo y que tú qué vas a decir.</i> (Profesional de AH, Capital) |
| 4.4 | <i>Al margen de que hagan unas actividades u otras, si tú quieres implicar a la población, tienes que implicarla a través de sus líderes naturales.</i> (Profesional de AP, Capital) |
| 4.5 | <i>Primero porque está consolidado el tema de la información como las actividades, evidentemente, de promoción de la salud. Han tenido más que ver con la información, como impartir charlas, impartir talleres, y tal. . . entonces ha sido tradicionalmente lo que ha tenido más peso.</i> (Profesional de AP, Municipio) |
| 4.6 | <i>Es que no hay tiempo para el desarrollo porque aparte de la participación ciudadana hay 200 indicadores más que hay que cumplir.</i> (Profesional de AP, Municipio) |
| 4.7 | <i>Los profesionales son el reflejo también un poco del sistema. Digamos que esto es un salto político importante. Un salto de estrategia política importante.</i> (Profesional de AH, Municipio) |
| 4.8 | <i>Todos somos muy celosos de la información, porque siempre se ha dicho que quien tiene la información tiene el poder. Entonces es ceder parte de tu poder para darle a la población.</i> (Profesional de AP, Capital) <i>Yo creo que el sistema todavía no lo permite. No sé si vamos a ser lo suficientemente valientes metiéndonos todos en el sistema como para permitir que la ciudadanía tome el papel que le corresponde, ni más ni menos, o sea, sin quitarle al profesional su papel.</i> (Profesional de AH, Municipio) <i>Entre otras cosas porque no es algo que te demanda la población, sino que tú le impones a la población lo que tiene que hacer, y por otro lado a los profesionales les dices lo que tienen que hacer y no, no, no, eso era una cosa artificiosa.</i> (Profesional de AH, Municipio) |

define la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos sería un nivel de participación en el que las instituciones públicas difunden informaciones sobre políticas o bien los ciudadanos obtienen información a partir de su demanda, y en el ámbito de consulta, en el cual las instituciones públicas demandan y reciben respuestas de los ciudadanos sobre la elaboración de políticas públicas¹⁶. Estos enfoques de participación suelen tener un impacto marginal en la mejora de la salud de la población, pero pueden ser positivos para mejorar la convivencia, la utilización de los servicios y un mayor nivel de alfabetización en salud¹⁷. De hecho, hay un extenso desarrollo de actividades de información y consulta sobre el sistema sanitario.

No obstante, se requiere avanzar en prácticas y espacios que involucren y empoderen a la ciudadanía, y que faciliten el diálogo con los/las profesionales en la toma de decisiones¹⁶. Otras prácticas que suponen mayores avances en participación de la ciudadanía, como el uso de redes sociales o la existencia de canales para colaborar en determinadas decisiones, tienen poca relevancia en las UGC. Uno de los aspectos más controvertidos es el alcance de la participación: si además de la información, la consulta y, desde luego, la supervisión, incluye la toma de decisiones¹⁸.

Es posible que diversos elementos del propio sistema de salud, o bien del contexto, dificulten la participación de los actores y sean percibidos como obstáculos por los/las profesionales sanitarios/as. Otros estudios identifican que los/las profesionales tienen dificultades de aceptación del nuevo rol de los/las pacientes, por lo que supone de abandono del papel tradicional y de delegación de poder¹⁹. Parece claro que la ciudadanía se compromete con más facilidad en las experiencias participativas si reciben una invitación institucional para hacerlo y si la iniciativa está relacionada con asuntos que tienen interés directo en sus vidas²⁰; de ahí la importancia de los liderazgos sociales y el ámbito asociativo.

En consonancia con este resultado, se identifican varios obstáculos que aún existen en Andalucía para llegar a una participación ciudadana plena, con niveles de empoderamiento deseables. Uno de los argumentos esgrimidos con más fuerza por los/las profesionales de UGC es la escasa cultura participativa de la ciudadanía. Los sondeos de opinión sobre participación ciudadana realizados en España señalan que la forma de tomar decisiones preferida por la población española no es la delegación total de los asuntos públicos en la ciudadanía, sino la realización de consultas frecuentes para expresar opiniones²¹. Una posible interpretación de la escasa cultura participativa es la creencia de que el margen de actuación de la ciudadanía es muy poco, y que además tomar decisiones es responsabilidad de otras personas.

A pesar de los obstáculos percibidos por los/las profesionales, la participación ciudadana adquiere cada vez mayor peso en el sistema sanitario público de Andalucía, tal como queda demostrado con la nueva resolución de desarrollo de la participación ciudadana en los centros sanitarios del SAS²².

Al interpretar los resultados del estudio debemos tener en cuenta algunas limitaciones. La tasa de no respuesta (42%) durante la fase 1 fue alta, a pesar de los recordatorios enviados, lo que puede afectar a la representatividad de los resultados. Con todo, la población de referencia es una población homogénea y bien definida, por lo que los resultados podrían extrapolarse al conjunto de las UGC del SAS. Además, debido al procedimiento de la encuesta no hemos podido realizar un análisis de las características de la población no participante. Por otro lado, cabe destacar que este estudio aborda un tema sobre el que no existe suficiente investigación, y aporta interesantes resultados para que las organizaciones sanitarias dispongan de más información referente a cómo incorporar a la ciudadanía en la mejora de los servicios y en la propia gestión de la salud.

Los hallazgos del estudio ponen de manifiesto que: 1) la ciudadanía puede y debe contribuir en el contexto de salud en el que nos encontramos, en la prestación de los servicios, en la investigación y en las decisiones que se tomen; 2) es necesario complementar la participación ciudadana implementada a través de la promoción de la salud y la participación comunitaria, con nuevas formas y mecanismos de participación que integren tanto a la ciudadanía individual como a la organizada, y que se vincule con la gobernanza en salud, la innovación y el uso de tecnologías de la información y la comunicación, teniendo presente la especificidad de la atención primaria y de la atención hospitalaria; y 3) es preciso que el modelo de participación sea creíble y legitimado por los/las profesionales a través de elementos como la información de interés, la multicanalidad que favorezca la participación, la formación de los/las profesionales y de la ciudadanía, y las campañas de difusión de resultados de procesos participativos en los que se haya vinculado la consulta a la toma de decisión de forma tangible.

Editora responsable del artículo

M^a José López.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente

del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El sistema sanitario público apuesta por la participación de la ciudadanía en la detección de áreas de mejora y en el diseño y la evaluación de ellas. Hay diferentes formas de implementar las prácticas de participación ciudadana en salud.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

La participación de la ciudadanía en salud se halla aún en los niveles más básicos (información y consulta). Este trabajo aporta información sobre los obstáculos a superar por el sistema sanitario para lograr una mayor implicación de la ciudadanía en los procesos de salud.

Contribuciones de autoría

Concepción y diseño del estudio: todas las personas autoras. Recogida de la información: G. Pastor, C. Escudero, A.L. Mena, T. Iriarte y A.I. Martín. Control de calidad: M.G. Blanco, M.E. Gómez y I. García. Análisis e interpretación de los datos: G. Pastor, O. Pérez, A.L. Mena, T. Iriarte y M.E. Gómez. Preparación del manuscrito: O. Pérez, C. Escudero, I. García, T. Iriarte y A.L. Mena. Edición del manuscrito: M.E. Gómez, M.G. Blanco, A.I. Martín y G. Pastor. Revisión del manuscrito: la versión definitiva del artículo cuenta con la aprobación de todos/as los/las autores/as.

Financiación

Este estudio ha sido financiado como proyecto de investigación por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía (Expte. PI-0668/2012).

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A M^{ca} José Sánchez Pérez, Directora de Investigación de la EASP, por el apoyo durante el desarrollo del proyecto y sus comentarios a versiones previas de este manuscrito.

Bibliografía

- Villarini Jusino AR. El cuidado en salud y la educación salubrista como promoción de competencias humanas y autonomía. *Salud Uninorte*. 2008;24:341–50.
- Organización Mundial de la Salud. *Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1998. p. 33.
- Organización Mundial de la Salud. Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma Ata: OMS; 1978. Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9243541358.pdf>
- Dye C, Boerma T, Evans D, et al. Informe sobre la salud en el mundo 2013. *Iniciativas para una cobertura sanitaria universal*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2013. Informe N.º: NLM: W 84.6.
- Consejo de Europa. Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. No. R 2000 (5 febrero 2000).
- Gobierno de España. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. L. N.º 41/2002 (14 noviembre 2002).
- Parlamento de Andalucía. Ley de salud pública de Andalucía. L. N.º 16/2011 (23 diciembre 2011).
- Hufty M, Báscolo E, Bazzani R. Gobernanza en salud: un aporte conceptual y analítico para la investigación. *Cad Saúde Pública*. 2006;22:35–45.
- Pérez Jover V, Mirra JJ, Tomás O, et al. Cómo llevar a la práctica la Declaración de Derechos del Paciente de Barcelona. Recomendaciones para mejorar la comunicación con el paciente y asegurar el respeto a sus valores como persona. *Rev Calidad Asist*. 2005;20:327–36.
- Ganuzo E, Francés F. ¿A qué llamamos participar en democracia? Diferencias y similitudes en las formas de participación. *Rev Int Sociol RIS*. 2008;LXVI:89–114.
- Laguna Goya N, De Andrés Rodríguez-Trelles F. Participación de las mujeres en los ensayos clínicos según los informes de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. *Rev Esp Salud Pública*. 2008;82:343–50.
- Ortiz de Zárate A. ¿Por qué esa obsesión con la participación ciudadana? En: Calderón C, Lorenzo S, editores. *Open government: gobierno abierto*. Alcalá la Real: Algon; 2010. p. 29–50.
- Calderón C, Lorenzo S, editores. *Open government: gobierno abierto*. Alcalá la Real: Algon; 2010. p. 289.
- Servicio Andaluz de Salud. Regulación de la participación ciudadana en las unidades de gestión clínica del Servicio Andaluz de Salud. Resolución SA 0077/12 (20 marzo 2012).
- Asociación Internacional de Participación Pública. *Espectro de participación pública de la AIPP*. Westminster: Asociación Internacional de Participación Pública; 2000.
- Gramberger M. Participación ciudadana. Manual de la OCDE sobre información, consulta y participación en la elaboración de las políticas públicas. París: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE); 2006. p. 122.
- National Institute for Health and Care Excellence. *Community engagement to improve health*. Manchester: National Institute for Health and Care Excellence; 2014. Informe N.º LGB16.
- Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. *Elementos para un debate informado*. GCS. 2010;12(2).
- Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Informe SESPAS 2012*. *Gac Sanit*. 2012;26 (Supl 1):158–61.
- Gauvin F. *Developing a citizen-participation strategy for health impact assessment*. Practical guide. Montréal, Québec: National Collaborating Centre for Healthy Public Policy; 2013. p. 46.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. *Preferencias sobre los procesos de toma de decisiones políticas*. Madrid: CIS; 2011. Informe N.º: 2860.
- Servicio Andaluz de Salud. Desarrollo de la participación ciudadana en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud. Resolución SA0015/15 (4 febrero 2015).