

Participación comunitaria.

Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español

Contacto:

Este escrito no es un documento cerrado, sino una propuesta abierta para el debate. Se publica para facilitar su difusión entre el público interesado en el tema y el lector de la publicación Comunidad. Los comentarios, propuestas de cambios en la estructura, contenidos y redacciones alternativas se pueden dirigir por correo electrónico a Juan Luis Ruiz-Giménez (jluis@nodo50.org).

Documento para discusión y debate. Redactado por:

Juan Luis Ruiz-Giménez Aguilar. Representante Autonómico del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria (PACAP) de la Comunidad de Madrid. Médico de familia del Centro de Salud Vicente Soldevilla del Sermas de Madrid.

Guión del documento

1. Introducción
2. Consideraciones técnicas
 - a) Sistema social, desarrollo comunitario y salud
 - b) Justificación de la participación comunitaria en salud
 - c) Criterios de calidad y características de la participación comunitaria en salud
 - d) Objetivos de la participación comunitaria en salud
3. Situación actual. Problemas y dificultades
 - a) Marco legal
 - b) Modelo actual de participación
 - c) Principales dificultades
4. Propuestas para un modelo alternativo
 - a) Formas de participación en sanidad
 - b) Ámbitos de la participación
 - c) Factores facilitadores de la participación comunitaria en salud

Glosario de términos

Bibliografía sobre participación comunitaria

1. Introducción

La participación comunitaria en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS), al igual que ocurre en otros países, es una característica poco desarrollada, debatida, controvertida y escasamente puesta en práctica.

La participación comunitaria es un medio y un instrumento necesario para abordar los problemas de salud en una concepción biopsicosocial y ecológica del proceso salud/enfermedad.

Este documento pretende favorecer la reflexión, el debate, la investigación y la acción participativa en todas las organizaciones, instituciones, movimientos sociales y sectores profesionales que lo deseen.

2. Consideraciones teóricas

A) Sistema social, desarrollo comunitario y salud

Siguiendo la definición general de Naciones Unidas y la específica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de desarrollo comunitario aparece como núcleo central y objetivo final de la participación comunitaria. Es un término que describe un conjunto complejo de procesos en los que se involucra la gente para aumentar los niveles de vida y la productividad, y para lograr ciertos objetivos políticos y sociales.

Por tanto, la participación comunitaria en salud no debe centrarse en los servicios sanitarios, sino abarcar otros sectores y condiciones sociales directamente relacionadas con el estado de salud de la población y sus condiciones de vida. Este punto de vista integrador condiciona el acercamiento que puedan hacer o la respuesta que puedan dar los profesionales sanitarios a las necesidades sociales de su ámbito de trabajo, coordinándose con otros servicios y apoyando otras actividades del grupo social de cuya salud se han hecho cargo.

A pesar del tiempo transcurrido desde la consagración de estas definiciones por parte de los organismos internacionales, el tema de la participación comunitaria en salud permanece aún bastante opaco, cargado de confusión y polémica. Se da una escasa congruencia entre los discursos participativos y las prácticas a que ha dado lugar, y hasta ahora parece más fácil hablar de participación comunitaria en salud e incluso estar de acuerdo en lo teórico que incorporarla a la práctica cotidiana del sistema sanitario.

Para poder entender estas contradicciones es necesario recordar que la estructura y la orientación de los servicios sanitarios no son hechos inmutables y socialmente independientes. La participación comunitaria en salud nace de la relación entre los servicios de salud y la organización social a la que

estos servicios pertenecen, y esta relación adoptará, en consecuencia, múltiples formas, grados e intensidades en dependencia directa del momento histórico en que se da.

El sistema social engloba y condiciona al sistema sanitario, y éste sólo es un subproducto del primero, por lo que las características de los servicios sanitarios están enmarcadas en la estructura social a la que pertenecen.

Teniendo en cuenta este aspecto, una de las primeras conclusiones es que existirá participación comunitaria allí donde este criterio esté incorporado al sistema social vigente. O dicho de otra manera, que el grado de participación de la población en los servicios sanitarios será mayor en aquellas sociedades con mayores fundamentos participativos en todos sus ámbitos. La comprensión de esta interdependencia permite analizar cabalmente la actual situación de la participación comunitaria en salud en España y brinda elementos de reflexión a aquellas personas que se esfuerzan por incorporar la participación comunitaria al sistema sanitario.

A su vez, el sistema social general viene condicionado por el grado de conocimiento general y específico del sector en determinado período histórico. Este concepto, aplicado a los servicios sanitarios, explicaría la importancia del modelo de conocimiento que se aplica en los servicios sanitarios y su repercusión en la participación comunitaria en salud. En términos de participación, los profesionales de los servicios son parte integrante de éstos, y por lo tanto del modelo.

Dentro de la Administración conforman una parte muchas veces diferenciada por sus intereses específicos que a menudo en el sector salud adquieren una fuerza considerable, condicionando por lo tanto, a su vez, el modelo de servicios prestado.

B) Justificación de la participación comunitaria en salud

■ La participación comunitaria en salud: una necesidad técnica

Hace ya más de dos décadas se tambalearon los antiguos conceptos sobre el origen de las enfermedades, lo que dio paso a una compresión multifactorial y dinámica en la que la organización social, las condiciones y los estilos de vida desempeñan un papel determinante, tanto en el estado de salud como en la organización de los servicios sanitarios.

Bajo esta nueva conceptualización, las personas usuarias de los servicios de salud adquieren dimensión de protagonistas y sin su participación resultará técnicamente imposible resolver los problemas existentes, prevenir las enfermedades y mejorar el estado de salud. El reto está en lograr que el objeto de conocimiento e intervención pase de objeto a sujeto –de pasivo a activo– y ello tanto en el ámbito individual como familiar y colectivo.

Los nuevos conocimientos sobre el enfermar deben dar paso a nuevos métodos de trabajo haciendo del enfoque integral y comunitario una herramienta de trabajo profesional básica.

Un sistema sanitario cuyo objetivo es la provisión hegemónica de servicios médicos curativos, con escasa dedicación a la prevención y la promoción, establece relaciones que suelen agotarse en la consecución de un mínimo de satisfacción y de legitimidad que asegure su reproducción. Por el contrario, un sistema que comparta la producción de servicios curativos y preventivos con programas de promoción de salud necesita de unos dispositivos de relación más complejos, flexibles y bidireccionales con las personas que atiende.

■ La participación comunitaria en salud: un derecho democrático

Existen variaciones importantes en la interpretación y en la práctica de los conceptos de democracia y participación. Las democracias representativas y delegadas muestran tendencia al tecnicismo, a la separación entre participación directa de la población y las decisiones tomadas en los «órganos de poder», y por tanto al eclipse progresivo de la ciudadanía que queda a menudo postergada a la pasividad y que sólo puede manifestar su parecer a través de los mecanismos electorales.

El derecho a participar en salud supone reconocer que la población, tanto en el ámbito individual como colectivo, debe lograr mayor autonomía y responsabilidad en la gestión de lo social, entendiéndolo a la sociedad en su conjunto como protagonista y responsable de su propio desarrollo.

La aplicación de este concepto, ampliamente reconocido en el ámbito internacional, supondría dotar a la sociedad de los elementos necesarios para ejercer su poder de decisión y capacidad de control.

Hacer efectiva esta participación en salud ayudará a profundizar en la democratización de la sociedad para que el conjunto de la población pueda ser agente de su propio desarrollo.

TABLA I.
CARACTERÍSTICAS DE LA PARTICIPACIÓN
COMUNITARIA EN SALUD

Activa	La población interviene en todas las fases de diagnóstico, planificación, ejecución, control y evaluación. Cuanto más capacidad de influir en las decisiones alcance la población, más eficaz, real y democrática será su participación.
Consciente	Conoce y toma conciencia de los problemas existentes y los transforma en necesidades que se tienen que solucionar.
Responsable	Se compromete y decide de acuerdo con sus derechos y responsabilidades.
Deliberada y libre	Las intervenciones son voluntarias y se hacen de forma planificada, manteniendo su autonomía y desarrollando tareas propias.
Organizada	La población tiene su propia organización, no dependiente de los servicios sanitarios. Las actividades se integran con objetivos comunes hacia el desarrollo comunitario.
Sostenida	No se trata de acciones puntuales de movimientos asociativos, de respuesta a tensiones coyunturales, sino que responde a problemas de salud y el proceso se mantiene en el tiempo.

C) Criterios de calidad y características de la participación comunitaria en salud

No se puede confundir, como muchas veces se hace, la participación con el consenso y la asistencia. La participación no puede existir sin toma de conciencia: participa solamente quien es consciente de la necesidad de su participación y quien sabe que si no participa no se podrán modificar las cosas. La gente puede y debe participar para cambiar algo; teóricamente para mejorarlo. **La participación entendida como toma de conciencia de la situación y de los problemas y orientada hacia el cambio sería la clave de este concepto.**

Para definir un proceso comunitario como participativo, se tienen que poder reconocer en él una serie de características o criterios (tabla 1) que definen su grado e intensidad.

Diferentes autores aportan una serie de criterios que permiten evaluar las actividades o programas de participación y de intervención comunitaria:

- **Información**, como conocimiento necesario que da acceso al poder para tratar y resolver problemas.
- **Evaluación de necesidades**, criterios fundamentados y juicios de valor.
- **Toma de decisiones**, entendida como un proceso con distintos niveles. Klein estableció la siguiente escala de poder en la toma de decisiones (de menor a mayor nivel de poder):

Derecho a la información: las autoridades deben informar sobre sus planes y decisiones.

Derecho a ser consultado/a: la comunidad ha de ser oída antes de tomar o ejecutar una decisión.

Derecho a negociar: se da una oferta y contraoferta entre autoridades y comunidad, pero ésta no es miembro de los órganos de decisión.

Derecho a participar en la toma de decisiones siendo parte minoritaria de los órganos en los que se toman las decisiones.

Derecho al veto, cuando la población es mayoría en los órganos de decisión.

Los poderes y mecanismos de la participación comunitaria deben estar muy claros y explícitos, pues de lo contrario se puede generar desilusión y confusión.

- **Movilización de recursos y realización de tareas**, es lo que llamaríamos *acción social*, que comprende movilizar recursos propios comunitarios y ser sujetos activos.
- **El grado de autonomía o dependencia**, en la medida en que la participación disminuye la dependencia de apoyo y contribuciones externas.
- **Formas y nivel de organización de la comunidad**, en la medida en que promueve o facilita la creación de un contexto comunitario: crear estructura, afianzar una red.

D) Objetivos de la participación comunitaria en salud

Además de los objetivos generales de la participación comunitaria, definidos como democratización y enfoque integral, se pueden identificar los siguientes **objetivos específicos**:

Participación comunitaria.

Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español

- **Involucrar a la comunidad en el análisis** de sus problemas de salud y en la identificación de cuáles son las necesidades de salud más importantes.

En este campo es necesario construir conjuntamente los valores culturales y sociales sobre la salud y la enfermedad que facilitan la autonomía individual y colectiva. Nos permite a los profesionales de la salud participar de los conocimientos y la experiencia propia de la población sobre la enfermedad y la salud.

- **Reforzar el papel de protagonista** de la ciudadanía como sujeto del cuidado de su salud aumentando su responsabilidad.

En Atención Primaria muchas decisiones dependen de los pacientes (ellos deciden cuándo los síntomas son suficientemente graves como para requerir ayuda; cuándo utilizar un recurso u otro; si se harán las pruebas y si atenderán o no a las recomendaciones dadas, etc.). Cuanto más avancemos en este sentido más aumentará la eficacia de las actuaciones del sistema sanitario y la utilización racional de los recursos.

- **Desarrollar los servicios** sobre una base comunitaria.

Favorece la motivación de la comunidad para aceptar y usar los servicios. Para ello los ciudadanos deben participar activamente en los centros de salud en el diagnóstico de los problemas y necesidades de la comunidad, en la priorización de los mismos, en la movilización de recursos comunitarios y en el desarrollo y reorientación de programas de salud.

- **Dar a la comunidad el control social** de la planificación y evaluación del funcionamiento de los servicios.

Aspecto necesario para dar respuesta a la crisis de legitimización actual de los sistemas sanitarios. También el proceso de evaluación de la atención a la salud debe experimentar cambios importantes en el enfoque y en los métodos ya que durante muchos años se ha centrado únicamente en la evolución de los indicadores de mortalidad y morbilidad. Cada vez es más necesario contemplar otros resultados, como son la evolución de las desigualdades en los niveles de salud y en el acceso a los servicios. También es importante utilizar otros indicadores (la calidad de vida, las condiciones y los estilos de vida, el grado de satisfacción de las necesidades de la población y el grado de aceptabilidad de los servicios).

- **Potenciar el abordaje multisectorial** y la coordinación intersectorial.

Ayuda a la coordinación dentro del sector sanitario y con otros servicios sociales, aumenta la eficiencia en la utilización de los recursos, reduce el predominio de los profesionales sanitarios en las decisiones y contribuye así a la desmedicalización. Ante diversos problemas de salud actuales (patologías crónicas, discapacitados, mayores solitarios, etc.), la población actúa como la mejor coordinadora para la atención y utilización de recursos.

3. Situación actual. Problemas y dificultades

A) Marco legal

A continuación enumeramos las leyes más importantes existentes en relación con el SNS y los aspectos de mayor relevancia del marco internacional en temas de salud (OMS):

- Constitución Española de 1978: reconoce el derecho a la participación ciudadana en la gestión del Estado, dándole el mismo grado de protección que a los derechos fundamentales.
- Ley General de Sanidad de 1986: reconoce y regula en su articulado el derecho a la participación ciudadana en la gestión y planificación de la atención de salud.
- Ley de Bases de Régimen Local (Ley 7/1985/2): define los municipios como entidades básicas de organización territorial y como cauces inmediatos de participación ciudadana en los asuntos públicos.
- Leyes y decretos de las comunidades autónomas: la mayoría han desarrollado normativas sobre órganos de participación como los consejos de dirección y los consejos de salud (se debería intentar tener una relación lo más estrecha posible).
- Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios de 26/19 julio de 1984: el derecho a la participación está recogido en su capítulo VI (artículos 20, 21 y 22).
- Ley de Autonomía del Paciente de 2002.
- Ley de Cohesión y Calidad del SNS de 2003.

Los distintos gobiernos del Estado español han suscrito todos los acuerdos internacionales en

materia de salud, fundamentalmente la Estrategia de Salud para Todos y sus acuerdos específicos para la región europea.

En la 51ª Asamblea Mundial de la Salud de la OMS, celebrada en mayo de 1998, se acordó la Política de Salud para Todos para el siglo XXI en la que se establece como permanente objetivo principal conseguir que todas las personas alcancen plenamente su potencial de salud. Para su consecución se han formulado: a) estrategias multisectoriales frente a los determinantes de salud; b) programas dirigidos al desarrollo de la salud y de la atención sanitaria; c) atención primaria orientada a la comunidad y a la familia, con un carácter integrado, con la asistencia de un sistema hospitalario flexible, y d) recomendaciones para potenciar el desarrollo comunitario de carácter participativo que implique a los agentes relevantes en materia de salud, en el hogar, centros educativos, en el trabajo, así como en el ámbito comunitario y nacional y que promueva tanto la toma de decisiones como la aplicación y la responsabilidad conjunta.

B) Modelo actual de participación

Las características definidas en la legislación del Estado dibujan el modelo de participación siguiente:

- Reconocimiento teórico del derecho a la participación como principio general, pero que en su concreción en los órganos institucionales queda plasmada en una representación indirecta delegada a través de las corporaciones locales.
- En los órganos de decisión, consejos de dirección de área y otras comisiones de participación, la capacidad de poder queda limitada a la obligación de dar información y de llamar a consulta y al voto discrepante, siempre en minoría con respecto a la representación de las administraciones sanitarias. No existe el derecho al veto. La mayoría de todos estos órganos o no se han constituido o no funcionan regularmente y tienen un papel meramente decorativo y aparentemente legitimador del poder.
- El sistema político, aun reconociendo la constitucionalidad de la participación democrática, opta por potenciar la indirecta y delegada.
- Existencia de un descontento bastante generalizado en la población y en los trabajadores del sector sobre la participación en el sistema sanitario en su conjunto.

- La reforma de la Atención Primaria iniciada en 1984 ha introducido cambios que mejoran la calidad de la atención a la enfermedad, principalmente en el ámbito individual y en las consultas de los centros, dejando todavía muy en segundo lugar los aspectos más comunitarios de la atención y los mecanismos de participación.
- La constitución y puesta en funcionamiento real de órganos de participación, como pueden ser los consejos, han quedado limitadas a algunas de las comunidades autónomas que han regulado estos órganos y muestran signos precoces de agotamiento. En la actualidad, hay varios gobiernos autónomos que han planteado un debate sobre este tema con el objetivo de cambiarlo.
- Finalmente desde hace unos años se está dando lo que en definitiva resulta una superposición de modelos, de tal forma que al mismo tiempo que se desarrolla lentamente la actual Ley de Sanidad se introducen reformas sanitarias con modificaciones en la financiación, prestación, gestión y provisión y control de los servicios como instrumentos de política neoliberal opuestas a otras conceptualizaciones de la Ley de Sanidad y donde la participación comunitaria está más limitada.

C) Principales dificultades

Las dificultades más significativas en lo que respecta a las experiencias en el enfoque de la participación comunitaria en salud han sido las siguientes:

■ En el ámbito político

El modelo democrático de representación y delegación, las políticas neoliberales vigentes con el deterioro de lo público y los procesos privatizadores, el poder e intereses de sus participantes con sus protagonismos partidarios, el escaso peso real dado a la estrategia de promoción de salud y de la participación comunitaria. Por último, los vaivenes políticos y el contexto cambiante en las líneas prioritarias y en las personas.

■ En el ámbito institucional

La omnipotencia de las grandes instituciones, el protagonismo hegemónico y el desequilibrio en las distintas aportaciones institucionales distorsionan la intersectorialidad y la coordinación. La excesiva centralización y jerarquización de la estructura institucional unida a la prioridad de programas verticales e institucionales propicia demasiados obstáculos. El modelo de cartera de servicios con muy limitados espacios para la actividad comunitaria.

El modelo de gestión de los servicios de salud está muy jerarquizado y centralizado, y actualmente aparece enfocado fundamentalmente al control de la actividad y del gasto.

El entender que la participación en temas de salud y de servicios sanitarios es más de tipo informativo o consulta que de negociación o de toma de decisiones. Resistencias a una participación más activa y con capacidad para modificar decisiones por temor a perder poder. No es ninguna prioridad en la gestión.

■ En el ámbito técnico-profesional

La hegemonía del modelo biomédico con escaso desarrollo del enfoque biopsicosocial. Las sobrecargas de trabajo, la masificación de los servicios de atención directa y la rigidez de los modelos organizativos. Las escasas experiencias de coordinación e intervención comunitaria y la deficiente formación y capacitación en dinámicas grupales, educación para la salud y promoción de la salud, de participación comunitaria y de coordinación propician la improvisación y el voluntarismo.

El cambio frecuente de personas con motivación y formación heterogénea, la fragilidad cuando depende de la voluntad de las mismas y la discontinuidad en la asistencia y en la tarea retardan el proceso. La escasa multidisciplinariedad de los equipos de trabajo y la compartimentación y desigualdad de roles profesionales y de distribución de tareas entre los miembros del equipo de Atención Primaria.

■ En el ámbito social

El limitado nivel de capacitación en temas de salud, de los servicios sanitarios y de la participación. Los objetivos e intereses latentes contrapuestos, como lograr un lenguaje común ante los saberes fragmentados, poder explicitar y resolver los conflictos latentes y la necesidad de la toma de decisiones por consenso, son retos para un proceso de desarrollo comunitario.

Por otro lado, el responder más a demandas individuales que a necesidades sociales, la disparidad en la organización y funcionamiento de los movimientos sociales, los problemas de la representatividad y el proceso de desmovilización social.

Por último, la confusión entre el deseo y la ilusión de tener poder y capacidad para tomar decisiones en órganos que son de carácter consultivo y asesor. Existe un cierto desengaño en relación con la utilidad y eficacia de los consejos de salud.

4. Propuestas para un modelo alternativo

El derecho a participar en salud supone reconocer que la población, tanto en el ámbito individual como colectivo, debe lograr mayor autonomía y responsabilidad en la gestión de lo social, entendiendo la sociedad en su conjunto como protagonista y responsable de su propio desarrollo.

Un sistema de salud más eficaz y eficiente requiere que el tradicional rol de los pacientes como consumidores se transforme en una nueva función de coproductores. Una forma diferente de contemplar la producción de salud, basada en la democracia participativa y contraria a la jerarquía de la autonomía médica o a la competencia del mercado.

La participación no puede existir sin toma de conciencia; participa solamente quien es consciente de la necesidad de su participación y quien sabe que si no participa no se podrán modificar las cosas. La gente puede y debe participar para cambiar y mejorar. La participación entendida como toma de conciencia de la situación y de los problemas y orientada hacia el cambio es la clave.

Para que la participación sea más efectiva, se requiere un doble aprendizaje: la administración tiene que ceder poder y los ciudadanos tienen que aceptar la responsabilidad.

A) Formas de participación en sanidad

Según el marco legal, las posibilidades de participación mediante instrumentos regulados normativamente en cada nivel se dan en dos ejes diferenciados: uno en el territorial (local, autonómico y estatal) y el otro en la planificación, ejecución y evaluación de los servicios. La participación y la capacidad de elección de las personas usuarias de los servicios sanitarios han sido temas «estrella» de las reformas sanitarias europeas de los últimos 20 años.

Pero la mayoría de las veces al hablar de participación en salud nos limitamos a discutir una de sus formas: la participación asociativa (de pacientes, profesionales o población en general) en los llamados «órganos de participación», bien sean de control o de gestión. Sin embargo, hay otras formas de participación que afectan a la sanidad.

Así, podemos distinguir la participación de la ciudadanía en la organización y gestión del sistema sanitario de la participación de las personas usuarias

TABLA 2.
DECÁLOGO DE LOS PACIENTES

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes. Los pacientes necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información tiene que producirse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.
2. Decisiones centradas en el paciente. Las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico, basado en el mejor conocimiento científico disponible, pero atendiendo siempre que sea posible a la voluntad expresada por el paciente y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado. Cuando muchas decisiones asistenciales admiten alternativas distintas según los valores y preferencias de cada paciente concreto, el compromiso de una sociedad democrática con el respeto a la dignidad y a la autonomía de sus miembros aconseja avanzar en el desarrollo de medidas que faciliten la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua. Se define la importancia de la relación médico-paciente como una relación fundamental basada en el respeto y la confianza mutua, que conduce a la mejora y/o a la resolución de los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación y que ésta se produzca de forma más simétrica.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales. Los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales y dentro de las organizaciones para que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria. Los ciudadanos, y sobre todo los pacientes y las organizaciones que los representan, tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades que definan las condiciones de acceso a los servicios sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias. Se debe promover, en un sistema sanitario centrado en los pacientes, mediante la aplicación de las leyes existentes, los mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria. Las asociaciones de pacientes y organizaciones que los representan tienen un papel fundamental en relación con facilitar la implantación de las leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, administraciones sanitarias y pacientes individuales.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos. El paciente debe tener más información y conocimiento acerca de sus derechos y éstos han de ser facilitados por los profesionales de la salud. Éste es uno de sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes. Se ha de garantizar una correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial.

rias de los servicios en aspectos referidos a la utilización de los mismos.

En lo referente a la participación de la ciudadanía en la organización y gestión del sistema sanitario, ésta puede ser:

- **Política:** en la regulación, propiedad, gestión y control.
- **Sindical:** en la propiedad, gestión y control.
- **Asociativa (de enfermos y familiares, de consumidores, de vecinos, de profesionales, de empresas proveedoras, etc.):** en la gestión y en el control.
- **Opinión pública, presión social:** en el control (medios de comunicación, manifestaciones, movilizaciones, etc.).

En lo que respecta a la participación de las personas usuarias de los servicios en aspectos referidos a la utilización de los mismos, ésta incluye: decisión de usarlos o no, adherencia o cumplimiento de prescripciones, elección de servicio, consentimiento informado, testamento vital o últimas voluntades, influencia en el comportamiento del personal sanitario, realización de encuestas post-utilización, quejas, reclamaciones, petición de información y participación en grupos de educación para la salud. También en el cuidado de la propia salud o de la de otras personas.

B) Ámbitos de la participación

■ **Ámbito individual**

Relación de la persona a título individual con el sistema sanitario, no centrado exclusivamente en la asistencia sanitaria, sino también en los estilos de vida, en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Intentar cambiar la cultura actual, basada en las quejas y reclamaciones, hacia una actitud en la que predominen las sugerencias. La ciudadanía no se conforma con ser sujeto pasivo del sistema sanitario, reclama cada vez más ser tenida en cuenta, como sujeto activo, y exige un enfoque de prestaciones de servicios sanitarios orientado al paciente.

La concesión de poder a la población afecta sin duda a varios ámbitos: sus derechos frente a los servicios, su capacidad de elección de médicos y centro, su participación en la toma de decisiones clínicas y su participación en la toma de decisiones en política sanitaria. Es necesario desarrollar en toda

Participación comunitaria.

Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español

su potencialidad los derechos establecidos en las normativas nacionales e internacionales vigentes en lo que respecta al papel de la ciudadanía en los sistemas sanitarios. Éste es uno de los temas importantes que se deben debatir y concretar.

Existen diversos movimientos en el Estado español que, en reunión organizada por la Fundación Biblioteca Josep Laporte, han realizado la *Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes*, resumida en el *Decálogo de los* (tabla 2). Esta declaración fue firmada por 38 asociaciones y organizaciones de personas usuarias de la sanidad, con el aval de Asociación Española contra el Cáncer, Federación de Diabéticos, Liga Reumatológica Española, Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares y la Sociedad Española de Atención al Usuario. Con posterioridad se ha constituido el Foro Español de Pacientes con un claro objetivo de intervenir y participar en la problemática de la salud.

SUGERENCIAS PARA MEJORAR EL FUNCIONAMIENTO DE LOS CONSEJOS DE SALUD

- ▶ Sugerencias para mejorar el funcionamiento de los consejos de salud
- ▶ Cambiar conceptos y cultura. Hacer énfasis en el contrato social de la ciudadanía, explicitando derechos y deberes.
- ▶ Información y comunicación permanentes. Incrementar el conocimiento del sistema sanitario.
- ▶ Incorporación de «nuevos indicadores», comprensibles para la población. «Traducir» los presupuestos. Lenguajes compartidos.
- ▶ Aprender a participar. Necesidad de un aprendizaje común profesionales-ciudadanía. Formación y educación.
- ▶ Discriminación positiva para la participación de determinados grupos o colectivos, en su caso.
- ▶ Profesionales que se encarguen expresamente de apoyar y dinamizar los consejos. Recogida de sugerencias individuales y colectivas.
- ▶ Transparencia. Publicidad de los acuerdos adoptados y resultados obtenidos. Continuidad y seguimiento. Coordinación Atención Primaria-Atención Especializada. Diseñar sistemas novedosos, flexibles, que aprendan del error.
- ▶ Asegurar (demostrar) la credibilidad del sistema.

■ **Ámbito colectivo**

El empoderamiento tiene también una vertiente comunitaria. No es sólo cada persona quien debe ejercer la capacidad para decidir, sino el conjunto de la ciudadanía a través de cauces organizativos.

Algunos órganos de participación regulados son los siguientes: consejos de salud de zona, consejos de salud de área, consejos regionales de salud y otros, de nueva creación, como foros de la salud, etc.

Es necesario revisar la representatividad de la composición actual en estos órganos, con los fines de ampliar la representación de profesionales y de organizaciones ciudadanas y de pacientes y de ampliar sus funciones y su capacidad de decisión. Igualmente hay que articular nuevos órganos de participación.

Algunos de los objetivos y las funciones de los órganos de participación regulados son:

- Participar y/o colaborar en la elaboración del plan de salud y en los programas y actividades que se deben desarrollar en la zona.
- Captar y vehicular las demandas de salud de la población, llevando a cabo la detección y el análisis de los problemas, así como marcando prioridades.
- Evaluar las decisiones que se tomen en el equipo de Atención Primaria respecto a la salud, los programas que se desarrollen y los aspectos organizativos del centro de salud. Conocer e informar las memorias de los equipos.
- Colaborar en la educación sanitaria de la población y contribuir a mejorar la comunicación entre el equipo de Atención Primaria y la comunidad local.

C) Factores facilitadores de la participación comunitaria en salud

El éxito y el fracaso de los diferentes procesos y mecanismos de participación comunitaria en salud estudiados están asociados a un conjunto de factores múltiples, relacionados tanto con la propia comunidad como con el sector sanitario, la administración o el contexto social general.

Hay muchos factores sin los cuales la participación encuentra graves dificultades para su desarrollo. A continuación analizaremos los referidos al ámbito político, profesional y social.

■ En la política sanitaria

- La existencia de un plan nacional de salud en el que se definan los objetivos que se deben conseguir y los recursos que hay que movilizar, y que promueva la participación de la comunidad.
- La existencia de un marco legal que posibilite la participación democrática directa en los servicios sanitarios, la delegación de responsabilidades y la capacidad de tomar decisiones, estableciendo órganos de participación formal.
- La descentralización real de los servicios sanitarios con capacidad para la planificación local y la adecuación a las necesidades territoriales. Facilitar la interrelación y coordinación con las administraciones que tienen la capacidad de decidir en los territorios.
- Incrementar la conciencia sobre el valor de la participación ciudadana en la propia esfera política, así como en el ámbito profesional y en el

PRINCIPIOS QUE ORIENTAN LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD INGLÉS (NHS)

- ▶ La ciudadanía debe estar involucrada en cualquier decisión que se tome en el sistema sanitario sobre la atención a la salud.
- ▶ La participación debe estar insertada en las estructuras del sistema e impregnar a todas las actividades y facetas de la atención.
- ▶ El acceso a la información relevante y la transparencia en los procedimientos son fundamentales para implicar a la ciudadanía.
- ▶ Las y los profesionales sanitarios deben participar activamente en el proceso de implicar a ciudadanía y pacientes.
- ▶ La honestidad debe guiar los servicios de salud en lo que a objetivos o finalidad de la participación se refiere.
- ▶ Los mecanismos de participación e implicación deben ser evaluados en su efectividad.
- ▶ Tanto las personas usuarias de los servicios de salud como el público en general deben acceder a la capacitación y a los recursos necesarios para su participación real.
- ▶ La población debe ser representada por una amplia variedad de personas y grupos y no sólo por un grupo particular de pacientes.

conjunto de la sociedad. Implicación y liderazgo activo de responsables políticos al máximo nivel.

■ En los servicios de salud

- En los servicios de salud debe existir una actitud positiva hacia el cambio, con una capacitación en estas materias. Establecer objetivos integradores de la actividad, una organización coherente con el modelo integral y un programa específico de proyección comunitaria puede facilitar el cambio.
 - Es necesario fomentar la actividad multisectorial propiciando la realización de programas de acción conjuntos de los diferentes organismos, tanto públicos como privados, de ámbito nacional, regional y local.
 - El reconocimiento y la aceptación de las necesidades sentidas por la población supone un esfuerzo activo en la adquisición de nuevos conocimientos en profesionales de la salud, así como un cambio en la comunicación con la población.
 - Implicación de la administración, que debe establecer unas estructuras políticas y unas estructuras técnicas con los recursos suficientes y con la finalidad de lograr la sostenibilidad social y económica de la iniciativa, su adaptabilidad y el compromiso compartido.
 - Promover y facilitar la formación de todos los actores y agentes que intervienen y toman parte en el desarrollo del nuevo modelo de participación ciudadana. Buscar y establecer nuevos espacios para el encuentro y el debate. Se deberían realizar estudios para conocer las opiniones y actitudes de ciudadanía y profesionales.
 - Potenciar y promover la introducción y desarrollo de instrumentos de participación comunitaria para la promoción de la salud tales como: consejos de salud, educación para la salud individual, grupal y comunitaria, la actividad comunitaria en los servicios, la participación de la población en la mejora de calidad de los servicios, los agentes de salud comunitaria, los grupos de ayuda mutua y las organizaciones voluntarias que trabajan en el campo de la salud.
- ### ■ En la comunidad
- La organización de la comunidad. Los movimientos sociales han sufrido cambios importantes en los momentos actuales y son muy diversas las formas y los motivos para organizarse. La existencia de una comunidad, en cuyo seno haya

Participación comunitaria.

Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español

un liderazgo, así como sistemas de apoyo mutuo y beneficios individuales para las personas que participan, son factores clave.

- 7 Representantes de la comunidad. Lo formal o la institucionalización de la representación no debe ser algo inflexible. Las características de las personas representantes pueden ser diversas, pero deben reflejar las características sociales y demográficas de la comunidad y/o el interés por los asuntos públicos. Los representantes pueden ser considerados mensajeros o guardianes de los intereses de la comunidad.
- 7 La población debe tener información y cauces de comunicación permanente. Se ha de formar adecuadamente, ya que a una mayor formación corresponde una mayor eficacia y efectividad de la participación, lo que se traduce en una mayor corresponsabilidad.

Glosario de términos**Actividad comunitaria**

«Toda aquella actividad de intervención y participación que se realiza con grupos que presentan características, necesidades o intereses comunes y está dirigida a promover la salud e incrementar la calidad de vida y el bienestar social, potenciando la capacidad de las personas y grupos para el abordaje de sus problemas, demandas o necesidades.»

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

Acción social en salud

Incluye las acciones relacionadas con el sector de la salud de múltiples actores, desde organizaciones formales a toda la gama de asociaciones y grupos con un grado variable de formalización y continuidad y a los individuos. Se genera en el exterior del sistema sanitario, es de hegemonía social y se traduce en necesidades que no siempre se hacen explícitas o se resuelven autónomamente. En su más alta expresión es capaz de transformar la organización social y la organización de los servicios.

Este grupo de relación es el más frecuente y habitual; el ejemplo más demostrativo es la acción sobre temas de salud que llevan a cabo las mujeres en todo el mundo y los grupos de voluntarios, cuidando y educando a los niños, atendiendo a los adultos y apoyando a los inválidos y moribundos. Según los resultados de diversas investigaciones, el peso de esta acción ciudadana puede significar hasta un 80% de la actividad global humana en la reproducción y cuidado de la vida. Realmente este dato proporciona una idea más objetiva de la importancia del sector institucionalizado de los servicios sanitarios y relativiza su papel.

Desgraciadamente, el poder y la capacidad de decisión de estos agentes -la sociedad- no se adecua a estos porcentajes.

Comunidad

Etimológicamente, el término «comunidad» proviene del latín *comunitas* y expresa la calidad de común, de lo que no siendo privativo de uno solo pertenece o se extiende a varios.

Operativamente entenderemos la comunidad como «una agregación social o conjunto de personas que, en tanto que habitan en un espacio geográfico delimitado y delimitable, operan en redes estables de comunicación, pueden compartir equipamientos y servicios comunes y desarrollan un sentimiento de pertenencia o identificación con algún símbolo local, y como consecuencia de ello, pueden desempeñar funciones sociales a nivel local de tipo económico (producción, distribución y/o consumo de bienes y servicios), de socialización, de control social, de participación social y de apoyo mutuo».

Desarrollo comunitario

Cuando se habla de comunidad casi siempre se piensa exclusivamente en la población, aunque los protagonistas reales de cualquier proceso participativo en un sistema democrático son tres:

► **La Administración:** es parte fundamental de los procesos participativos por muchos motivos, y entre ellos señalamos: leyes y marco legal, financiación, creación y dotación de recursos, y contrataciones.

► **Servicios y profesionales públicos** de los sectores implicados en el desarrollo comunitario. Sin la participación de todos es impensable una acción comunitaria globalmente entendida.

► **La comunidad,** concebida aquí como tejido social de la población, sus grupos formales e informales, sus asociaciones de todo tipo y sus líderes.

Órganos de participación

Incluye todas las interacciones que tienen lugar en los mecanismos formalizados del sistema sanitario para su gestión como consejos de salud, comisiones de participación, comités de dirección, comisiones de coordinación intersectorial, reclamaciones, etc. Aquí se incluye una trama de instrumentos muy diversos en los que se deben contemplar la capacidad de control y la toma de decisiones que tienen y mejorar su identificación y valoración. En su forma más madura daría lugar a una coordinación -de alguna forma supeditada- de los servicios sanitarios con la acción social.

Participación comunitaria

«Participación comunitaria es la creación de oportunidades accesibles a todos los miembros de una comunidad y en conjunto a toda la sociedad, para contribuir activamente e influenciar el proceso de desarrollo y compartir equitativamente los frutos de este desarrollo.»

Naciones Unidas, 1981

«El proceso en virtud del cual los individuos y la familia asumen responsabilidades en cuanto a su salud y bienestar propios y los de la colectividad y mejoran la capacidad de contribuir a su propio desarrollo y el comunitario. Llegan a conocer mejor su propia situa-

ción y a encontrar incentivo para resolver sus problemas comunes. Esto les permite ser agentes de su propio desarrollo, en vez de ser beneficiarios pasivos de la ayuda al desarrollo.»

Conferencia Internacional de Alma Ata, 1978

Bibliografía sobre participación comunitaria

Aguilar Idáñez MJ. *La participación comunitaria en salud: ¿mito o realidad?* Madrid: Díaz de Santos, 2001.

Agudelo C. *Participación comunitaria en salud: conceptos y criterios de valoración.* Bol. Ofic. Sanit Panam. 1983;95(3).

Astorga A, Van der Bijl. *Manual de diagnóstico participativo.* Buenos Aires: Humanitas-Cedepo, 1991.

Bagdley RF. *Salud pública: tendencias y desafíos.* En: *La crisis de la salud pública.* OPS. Publicación científica, 540 Washington DC 1992.

Boletín Oficial del Estado. *Constitución española de 1978.* Madrid: Biblioteca el Sol, 1991.

Corbella A, Maturana S. *Papel del ciudadano en los servicios de salud. Posibilidades y limitaciones.* Rev Calid. Asist. 2000;15: 357-62.

De la Revilla L, Gálvez M, Delgado A. *El consejo de salud del barrio de la Cartuja (Granada): una experiencia de participación comunitaria.* Aten. Primar. 1985;2(2):63-7.

ECCA. *Participación y reforma sanitaria.* Las Palmas: Servicio Canario de Salud, 1999.

Echauri M, Pérez MJ. *Estilos de vida. Promoción de salud. Acciones colectivas y comunitarias.* Pamplona. Gobierno de Navarra, 2001.

FADSP. *Promoción de la salud. ¿Sueño o alternativa?* Madrid: Fads, 1992.

Insalud. *AP Área 11: Guía básica de participación comunitaria Área 11 de AP.* Madrid, 2003

Insalud. *AP Área 1: Guía de promoción de salud. Para trabajar con agentes comunitarios de salud. CI 8 participación comunitaria. Área 1 de AP.* Madrid, 2004

Irigoyen J. *La participación comunitaria en salud: una reformulación necesaria.* En: *Nuevas perspectivas en Atención Primaria de Salud.* Madrid: Díaz de Santos, 1994. p. 183-222.

López de Cevallos. *Un método para la investigación-acción participativa.* Madrid: Popular, 1990.

Luft J. *Introducción a la dinámica de grupos.* Barcelona: Herder, 1996.

Marchioni M. *Salud, comunidad e intervención comunitaria.* En: *Enciclopedia profesional de enfermería comunitaria.* Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 1998.

Marchioni M. *Planificación social y organización de la comunidad.* Madrid: Popular, 1989.

Ministerio Sanidad y Consumo. *Salud 21. Salud para todos en el siglo XXI.* Madrid, Centro de Publicaciones del M. de Salud, 1998.

Ministerio de Sanidad y Consumo. *Ley General de Sanidad.* Madrid: Centro de Publicaciones del M. de Salud, 1995.

Nutbeam D. *Glosario de promoción de salud.* Organización Mundial de la Salud: Copenhague, 1986.

Organización Mundial de la Salud. *Promoción de la salud, conceptos y principios.* Papeles de Gestión Sanitaria. 1988;11:34-81.

Organización Mundial de la Salud. *Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000.* Ginebra: OMS, 1981.

OPS. *Promoción de la salud: una antología.* Publicación Científica. 1999;557.

PACAP. *Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria,* Barcelona: SemFYC, 1997.

PACAP. *Comunidad.* Barcelona: SemFYC, Números anuales.

PACAP. *I Recomendaciones: ¿Cómo iniciar un proceso de intervención comunitaria y participación comunitaria desde un centro de salud? De la reflexión a las primeras intervenciones.* Barcelona: SemFYC e ISP, 2004.

Ramos E, Sánchez A, Maset P. *Paradojas y posibilidades de la participación comunitaria en la Atención Primaria de Salud. I: Problemas históricos. II: Alternativas, críticas y emancipatorias.* Atenc. Prim. 1992;9(6 y 7), 398-400 y 334-6.

Ramos E, Sánchez A, Maset P. *Participación comunitaria en salud.* En: Sánchez A, et al. *Enfermería comunitaria.* Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 2000.

Rifkin SF. *Primary health care: on measuring participation.* Soc Sci Med. 1988;26 (9):931-40.

Rifkin SB, Shrestha Y. *Towards the measurement of community participation.* World Health Forum. 1989;10(3/4):467-72.

Sánchez A, Ramos E, Maset P. *La actitud participativa en salud: entre teoría y la práctica.* Murcia: Universidad de Murcia, 1994.

Sánchez M. *La participación. Metodología y práctica.* Madrid. Popular, 1991.

Sánchez M. *Niveles de participación o la participación como proceso.* Madrid: Popular, 1996.

Saturno PJ. *Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios.* Rev Esp Salud Pública. 1995;69:163-175.

Serrano MI. *Educación para la salud y participación comunitaria.* Madrid: Díaz de Santos, 1990.

Siles D. *Nuevas perspectivas en participación comunitaria: dar poder al paciente.* Rev Atención Primaria. 1993;9(3):166-168.

Turabián JL. *Apuntes esquemas y ejemplos de participación comunitaria en la salud.* Madrid: Díaz de Santos, 1992.

Turabián JL, Pérez B. *Actividades comunitarias en medicina familia y Atención Primaria.* Madrid: Editorial Díaz de Santos, 2001.

Turabián, JL, Pérez B. *Modelos de participación comunitaria en la salud en el contexto del mercado sanitario.* Rev Atenc. Primar. 1992;21(5).

Uriarte A, Ruiz-Giménez JL. *Organización de un centro de salud a partir de la participación ciudadana. El ejemplo del Centro de Salud Vicente Soldevilla.* Atenc. Primar. 1993;11(5): 253-7.

Vargas L, Bustillos G, Marfán M. *Técnicas participativas para la educación popular.* Madrid: Popular, 1993.

Vuori H. *La participación comunitaria en Atención Primaria: un medio o una finalidad en sí misma.* Atenc. Primar. 1992;10(9):1036-48.

Vuori H, Saturno P. *El control de calidad en los servicios sanitarios.* Barcelona: Masson, 1991.