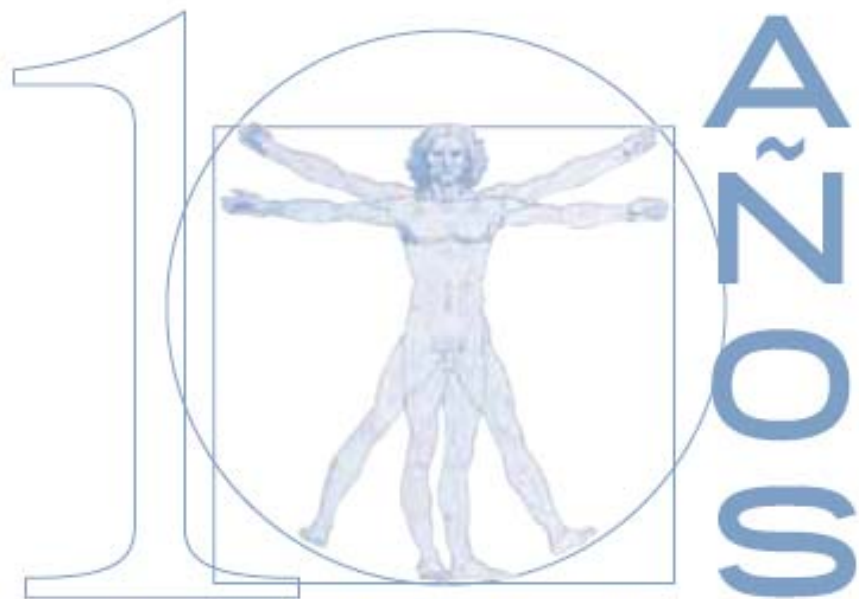




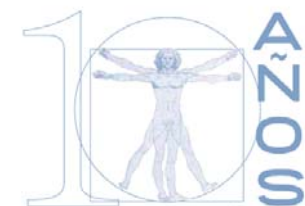
JUNTA DE ANDALUCIA  
*Consejería de Salud*



**Agencia de Evaluación de  
Tecnologías Sanitarias de Andalucía**  
"Ayudando a la toma de decisiones en salud"



# **PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA PLANIFICACIÓN E IMPLANTACIÓN DE POLÍTICAS EN LOS SISTEMAS SANITARIOS PÚBLICOS**



Agencia de Evaluación de  
Tecnologías Sanitarias de Andalucía  
"Ayudando a la toma de decisiones en salud"

Mayor legitimación social para determinadas medidas sanitarias implicando a los ciudadanos

Mayor y mejor información de los pacientes con respecto a su enfermedad

Auge de las estrategias de mejora de la calidad

Incremento en la valoración social de los comportamientos de democracia participativa

Etc.





**¿Qué experiencias se desarrollan en el marco de los sistemas sanitarios públicos del ámbito cultural occidental?**

**¿Quién impulsa la experiencia?**

**¿Cómo participan los ciudadanos en la experiencia?**

**¿Cuáles son las barreras y los facilitadores?**

# Experiencias de los sistemas sanitarios públicos



## Reino Unido

Commission for Patient and Public Involvement in Health

Health in Partnership

Medicines Partnership

## Canadá

Office of Consumer and Public Involvement

Public Advisory Committee

## España

Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid

Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura

Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias

# Experiencias de los sistemas sanitarios públicos

## Comisión Europea

European Health Forum

European Patients Forum

Health Policy Forum

Open Forum

## Suiza

PubliForum

## Australia

Consumer Focus Collaboration

National Resource Center for Consumer Participation in Health



# ¿Quién impulsa la experiencia?

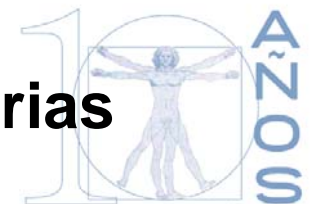
**El Ministerio de Sanidad o un organismo que realice funciones similares a las de éste**

**El servicio sanitario del país, es decir, el organismo encargado de la provisión de los servicios sanitarios públicos**

**Varios organismos públicos que se asocian para dar lugar a un único proyecto de participación de ciudadanos**

**Organismos gubernamentales con funciones concretas, como por ejemplo, el departamento encargado de la autorización y regulación de medicamentos y productos sanitarios**

**Agencias de evaluación de tecnologías sanitarias**





# ¿Cómo participan los ciudadanos en la experiencia?



**Nivel 1:** Recibir información y educación sanitaria

**Nivel 2:** Ser consultados por las estructuras sanitarias

**Nivel 3:** Participar en las decisiones

a nivel individual

a nivel colectivo

**Nivel 4:** Controlar y realizar el seguimiento de la actividad de los organismos públicos



Versiones para ciudadanos de los documentos institucionales más importantes

Líneas telefónicas de atención a determinadas patologías

Listas de correo electrónico y postal para hacer llegar a los ciudadanos información sobre salud pública

Debates on-line mediante chats entre los ciudadanos y los representantes de la administración

Congresos para las asociaciones de pacientes y dar a conocer en ellos la política de participación de ciudadanos de los organismos públicos

Guía de recursos de asociaciones de pacientes y difundirla entre los usuarios de los centros sanitarios



Para centrar las estrategias sanitarias en el ciudadano (planes de calidad, planes estratégicos, planes de salud, etc.), se realizan

grupos focales,

encuestas,

paneles de ciudadanos,

votaciones por medios telemáticos,

etc.

Formar un grupo permanente y amplio de ciudadanos que estén disponibles de manera constante para ser consultados según vaya surgiendo la necesidad de información





**Utilizar un cuaderno de ejercicios on line (publicación en formato electrónico en el que se invita a los ciudadanos a proponer opiniones, ideas, recomendaciones o soluciones a determinados temas)**

**Utilizar cuestionarios on line para que los ciudadanos opinen sobre temas de interés**

**Realizar debates on-line a los que puedan acceder los ciudadanos**

**Defensor del Paciente**

## Nivel individual:

Mediante herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATD), guías de práctica clínica en versión pacientes, etc.

## Nivel colectivo:

Fomentar las federaciones de asociaciones de pacientes de manera que se disponga de interlocutores válidos que representen la voz de los ciudadanos

Elaborar, con la colaboración activa de ciudadanos, un marco general de participación en el sistema sanitario público



## Nivel colectivo:

**Diseñar e implantar junto con los ciudadanos un programa de formación de los profesionales sanitarios para favorecer las prácticas participativas, en el que los propios ciudadanos actúen como docentes**

**Crear, con la ayuda de los propios ciudadanos, programas de elaboración e implantación herramientas de ayuda a la toma de decisiones de manera sistemática en todo el sistema sanitario**

**Elaborar guías que faciliten la toma de decisiones compartidas entre el ciudadano y el profesional para todos los niveles y escenarios del sistema sanitario**





**Incluir a ciudadanos en los órganos rectores de los diversos organismos públicos, formando parte de los consejos asesores y de dirección**

**Crear una red permanente de foros de ciudadanos que se encarguen de valorar el funcionamiento de los servicios sanitarios a nivel local y de seguir la respuesta de los servicios sanitarios a las quejas y reclamaciones de los pacientes**

**Incluir a los ciudadanos en las auditorias, planificación, actividades de formación académica**

**Etc.**

**Son paneles de ciudadanos**

**Normalmente suelen durar cuatro días**

**Durante los dos primeros días, especialistas sobre el tema debatido y los miembros del panel de ciudadanos se reúnen para discutir las cuestiones planteadas**

**Todo aquel que esté interesado puede acceder a estos debates**





**Después de las discusiones, los miembros del panel de ciudadanos se retiran para establecer sus conclusiones**

**Las conclusiones se incluyen en un informe que se presenta al público al cuarto día del PubliForum**

**El informe representa los puntos de vista de los integrantes del panel de ciudadanos**

**En el informe podemos encontrar recomendaciones dirigidas a los responsables de tomar las decisiones sobre política sanitaria, los investigadores, la industria y la administración sanitaria en general**



## Objetivo

**Establecer una plataforma que sirva para dialogar y comprender mejor los puntos de vista respectivos de los ciudadanos y la administración sanitaria**

**Formular recomendaciones destinadas a los responsables de tomar decisiones en materia de políticas sanitarias. Se trata de incluir las preocupaciones y la visión de los ciudadanos normales en el debate político y normativo**



## Procedimiento de trabajo (I)

Se inspira en las conferencias de consenso desarrolladas en Dinamarca como forma de democratizar las instituciones públicas

Permite a los ciudadanos tomar parte en los debates sobre la introducción de nuevas tecnologías

Los ciudadanos desempeñan un papel protagonista en todo momento



## Procedimiento de trabajo (II)

Son los ciudadanos quienes establecen las cuestiones a debatir sobre el tema general por el que se convoca el PubliForum

También establecen la información sobre el tema que los participantes deben conocer antes de comenzar el debate

El producto final del PubliForum es un informe con las conclusiones del debate y con recomendaciones para los responsables de tomar las decisiones políticas

El informe lo redactan los propios ciudadanos



## Proceso

Se elige un grupo encargado de dirigir todo el proceso. Debe estar formado por representantes de diversos campos de interés en el tema de estudio, junto con los organizadores que oficialmente lideran el proyecto

Se envían unos 10,000 folletos a diferentes ciudadanos elegidos al azar, y a partir de las respuestas de éstos se selecciona un grupo que represente ampliamente diversas variables sociodemográficas (sexo, edad, cultura, región, idioma, etc.)

Se elabora una lista de informantes clave (simultáneamente) que puedan responder a las necesidades de información planteadas por el panel de ciudadanos

## Participantes (I)

El comité organizador está formado por los siguientes organismos:

**Centro de Evaluación de Tecnologías**

**Oficina General de Salud Pública**

**Secretaría de Estado de la Agencia Suiza de Ciencia**

**Academia Suiza de Ciencias Médicas**





## Participantes(II)

Existe un **grupo** con una composición distinta que colabora con el grupo de ciudadanos, y está formado por representantes de diversos grupos de interés (investigadores, administración, industria y ONGs).

La misión de este **grupo** consiste en que el grupo organizador lleve a cabo el proceso de forma justa, transparente y objetiva.

## Participantes(III): Panel de ciudadanos

**Se compone de unos 30 ciudadanos procedentes de toda Suiza**

**Para su selección se utilizan criterios tales como sexo, edad, profesión, región, idioma y ciudad de procedencia**

**Estos ciudadanos se preparan durante dos semanas Posteriormente se reúnen con los informantes clave que han elegido para cubrir sus necesidades de información sobre el tema**

**A continuación, se realiza el debate sobre el tema del PubliForum**



## Participantes(IV): Informantes clave

El panel de ciudadanos los elige a partir de una lista de voluntarios. Son representantes de áreas tales como

Medicina  
Ética  
Derecho  
Economía  
Política  
etc.



## Moderadores

Es muy importante que todos los participantes puedan expresar su opinión durante los debates

La dirección de los debates se encarga a moderadores profesionales

Los moderadores se encargan de que todo el mundo participe, y de que las opiniones se centren en el tema de discusión

También intentan que el número de intervenciones y el tiempo de cada una sean apropiados

## Informe final

**El panel de ciudadanos elabora un informe que representa su punto de vista sobre el tema debatido**



## Nivel asistencial:

**Disponibilidad horaria**

**Disponibilidad de espacio físico**

**Presión asistencial**

**Necesidad de formación específica en habilidades de comunicación**

**Resistencia al cambio de modelo**

**Etc.**



## Nivel gestión:

**Disponibilidad recursos humanos**

**Disponibilidad de recursos materiales**

**Presión asistencial**

**Resistencia al cambio de modelo**

**Contrato-programa**

**Etc**



## Nivel ciudadanía:

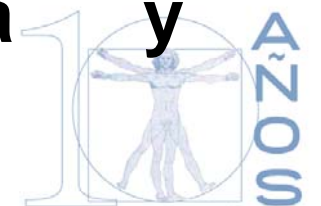
**No querer asumir responsabilidad en su proceso de salud**

**Preferencia por lo tecnológico (analíticas, radiografías, etc)**

**No querer asumir responsabilidad en la gestión del sistema sanitario**

**Resistencia al cambio de modelo**

**Escasa cultura de asociativa y participativa**



## Nivel político:

Falta de claridad y operatividad en el marco de participación que se define

Problemas de financiación

Uso inadecuado de las posibilidades de participación por parte de grupos de interés

Propiciar la aparición de expectativas a las que no se responde



Financiación adecuada

Profesionales preparados

Profesionales motivados

Apoyo institucional

Organismo coordinador

Mecanismos de asesoramiento

Productos de calidad

Implicación de diferentes sectores





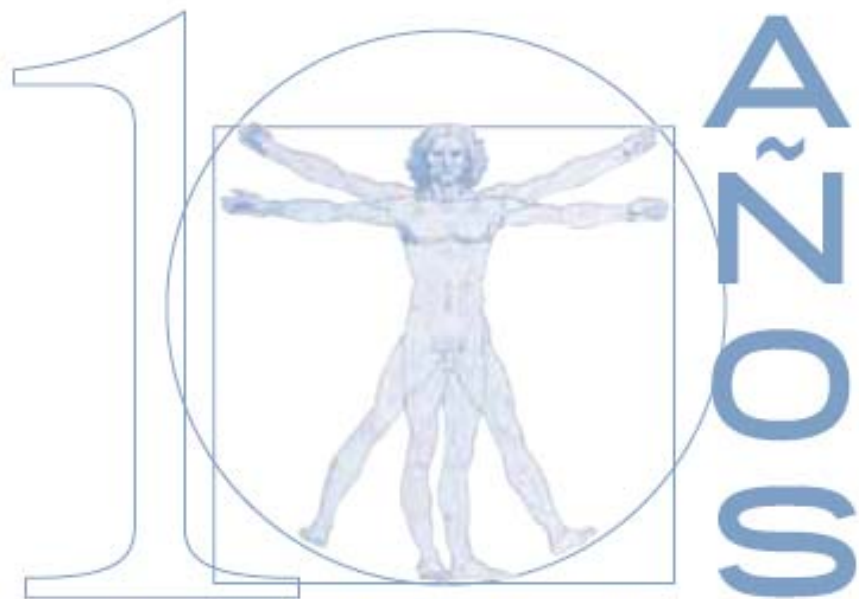
# Conclusiones

**Existen países con contextos sanitarios similares al nuestro, en los que se han desarrollado mecanismos de participación de los ciudadanos para la definición e implantación de las políticas sanitarias**

**En algunos casos, se constata el éxito de las experiencias de participación por el cumplimiento de los objetivos establecidos en la planificación sanitaria**

**El apoyo institucional, sostenido en el tiempo, es un punto clave en el éxito de las iniciativas de participación ciudadana**





**Agencia de Evaluación de  
Tecnologías Sanitarias de Andalucía**  
"Ayudando a la toma de decisiones en salud"