

CONSEJERÍA DE SALUD

**Descripción de Iniciativas
de Participación Ciudadana en
la Planificación e Implantación de Políticas
en Sistemas Sanitarios Públicos**

Informe 3 / 2006

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
de Andalucía

Consejería de Salud
Agencia de Evaluación de
Tecnologías Sanitarias de
Andalucía
Informe

Descripción de iniciativas de
participación ciudadana en la
planificación e implantación de
políticas en sistemas sanitarios
públicos

Sevilla, diciembre 2005

Informe 3 / 2006



Avda. de la Innovación s/n. Edificio ARENA 1
41020 Sevilla - ESPAÑA (SPAIN)
Teléfono +34 955006638, Fax +34 955006677
email: aetsa.csalud@juntadeandalucia.es

DESCRIPCIÓN de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos [Archivo de ordenador] / [autores, Juan Javier Cerezo Espinosa de los Monteros ... (et al.)]. -- Sevilla : Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2006

151 p. ; pdf. -- (Informe ; 3/2006)

Fecha del Informe: diciembre 2005. --

Fichero en formato pdf, publicado en la página web de la Agencia: www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA

1. Planificación en salud 2. Participación comunitaria 3. Participación del paciente 4. Unión Europea 5. Reino Unido 6. Canadá 7. Australia 8. Suiza 9. España I. Cerezo Espinosa de los Monteros, Juan Javier II. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía III. Título IV. Serie WA 546

Depósito Legal: SE-1732-06

ISBN: 84-689-8330-6

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Directora: Purificación Gálvez Daza

www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA

Autores: Juan Javier Cerezo Espinosa de los Monteros, Teresa Hermosilla Gago, Eduardo Briones Pérez de la Blanca, Silvia Vidal Serrano, Marie Pierre-Gagnon.

Documentación: Antonio Romero Tabares.

Conflicto de intereses: los autores declaran que no tienen intereses comerciales o de otro tipo que pudiera competir con el interés primario y los objetivos de este informe e influir en su juicio profesional al respecto, aparte de los derivados de los puestos que ocupan en la administración sanitaria.

Este documento puede ser citado como:

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

Este documento puede ser reproducido total o parcialmente, por cualquier medio, siempre que se mencione explícitamente la fuente.

ÍNDICE

RESUMEN EJECUTIVO	6
INTRODUCCIÓN.....	10
Marco legal y entorno político	11
OBJETIVOS 14	
MATERIAL Y MÉTODOS	15
Búsqueda de información	15
Extracción de los datos.....	16
RESULTADOS	17
DESCRIPCIÓN DE LAS EXPERIENCIAS.....	17
FUNCIONES.....	18
1. Asesoramiento a los organismos públicos y colaboración con los mismos.	19
2. Representación de los intereses de los ciudadanos:	19
3. Investigación:	19
PRODUCTOS	21
1. Recomendaciones para políticos y gestores.	21
2. Actividades de participación ciudadana.....	21
3. Elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana.....	21
4. Proporcionar información para los ciudadanos.	22
1. COMISIÓN EUROPEA	22
1.1. Foro Europeo de la Salud	22
1.2. Foro Europeo de Pacientes.....	25
2. REINO UNIDO	27
2.1 Comisión para la Participación de Pacientes y Ciudadanos ...	27
2.2 Health in partnership	32
2.3 Medicines Partnership.....	42
3. CANADÁ	48
3.1. Oficina para la participación de ciudadanos y usuarios (OPCU)	48
3.2. Comité Asesor de Ciudadanos.....	52
4. AUSTRALIA	56
4.1. Centro para asuntos relacionados con los usuarios (CARU)..	56
4.2. Centro nacional de recursos para la participación del usuario de la sanidad en australia	60
5. SUIZA	70
5.1. Publiforum	70
6. ESPAÑA	74
6.1. Oficina del defensor del paciente de la Comunidad de Madrid.....	74
6.2. Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de la Rioja (DUSPS).....	83
6.3. Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura (DUSSP)	85
6.4. Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias (Oddus).....	88

7. PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS EN LA EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS: EXPERIENCIAS DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN.....	91
CONCLUSIONES.....	97
BIBLIOGRAFÍA.....	99
ANEXO I. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.....	100
ANEXO II. PÁGINAS WEB Y ENLACES.....	102
ANEXO III. FICHAS SÍNTESIS DE LAS EXPERIENCIAS	118
ANEXO IV. TRADUCCIÓN DEL TÍTULO PROPUESTA PARA LAS EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN.	152

RESUMEN EJECUTIVO

Título: Descripción de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos.

Autores: Juan Javier Cerezo Espinosa de los Monteros, Teresa Hermosilla Gago, Eduardo Briones Pérez de la Blanca y Silvia Vidal Serrano.

Solicitado por: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Fecha inicio: Agosto 2005.

Fecha finalización: diciembre de 2005.

Antecedentes:

Dentro de las actuales estrategias de política sanitaria de Andalucía se está profundizando en la elaboración, el desarrollo y la integración de las políticas de participación de ciudadanos en el sector salud. Para ello se ha considerado de interés conocer experiencias de participación llevadas a cabo en otros países, así como la evaluación de los resultados de dichas experiencias. Así mismo, se ha considerado de interés conocer el papel que han jugado las agencias de evaluación sanitaria en este proceso.

Objetivos:

1. Identificar y describir las experiencias de participación ciudadana más relevantes en la elaboración e implantación de políticas sanitarias llevadas a cabo en contextos sanitarios similares al nuestro.
2. Identificar experiencias de agencias de evaluación de tecnologías sanitarias en el área de la participación de los ciudadanos, en la elaboración e implantación de políticas sanitarias.

Material y Métodos:

Se realizó una búsqueda sistemática de documentos en Medline, Cochrane Library, Campbell Collaboration, páginas Web de organismos sanitarios gubernamentales, enlaces de las páginas Web visitadas y revistas de política sanitaria. No se estableció limitación de fecha en el inicio. La fecha final de la búsqueda abarcó hasta septiembre de 2005. Los documentos se seleccionaron atendiendo a criterios de inclusión previamente establecidos:

- a) La experiencia se desarrollaba en el marco de un sistema sanitario público del ámbito cultural occidental.
- b) La iniciativa de la experiencia se originaba en el nivel macro de planificación sanitaria.
- c) Existía documentación (impresa o electrónica) que describía la experiencia.
- d) El idioma en el que estaba recogida la experiencia era castellano, inglés, francés, italiano o catalán.

- e) La participación de los ciudadanos era un elemento central de la experiencia.

Con el fin de facilitar la extracción y síntesis de la información, se elaboró una ficha sobre la experiencia de participación ciudadana. Esta ficha se organiza en campos tales como: origen de la experiencia, fecha de inicio, metodología de participación empleada en la iniciativa, etc.

También se realizaron búsquedas de referencias en los documentos encontrados.

Resultados:

Se han identificado 12 iniciativas de participación ciudadana pertenecientes a organismos públicos de 5 países distintos y 2 iniciativas de participación de la Comisión Europea. Además, se han localizado 12 experiencias relacionadas con la participación de ciudadanos en el trabajo de Agencias de Evaluación.

Las iniciativas identificadas a nivel internacional son: European Health Forum, European Patients Forum, Commission for Patient and Public Involvement in Health, Health in Partnership, Medicines Partnership, Office of Consumer and Public Involvement, Public Advisory Committee, Consumer Focus Collaboration, National Resource Center for Consumer Participation in Health y PubliForum.

En España, las iniciativas se centran en Oficinas del Defensor del Paciente: Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja, Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura y Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias.

En relación con las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias internacionales, un reciente trabajo identifica iniciativas en Reino Unido, Australia, Dinamarca, Suecia, Israel, Canadá y EE.UU. En España la Agencia de Evaluación de Tecnologías e Investigación Médicas de Cataluña y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) han realizado informes sobre diversos aspectos de participación ciudadana. Además, AETSA ha puesto en marcha recientemente la "Línea de Atención al Ciudadano", con el fin de potenciar la autonomía del paciente y fomentar la toma de decisiones compartida. Para ello, se está trabajando en un proyecto para el desarrollo de Herramientas para la Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) y en la elaboración de versiones para los ciudadanos de informes de evaluación de tecnologías sanitarias. Así mismo, se ha iniciado una línea de actuación encaminada a proporcionar información de calidad al ciudadano y mejorar la comunicación con éste a través de la Web de AETSA.

El análisis de las experiencias indica que:

- El **nivel de participación de los ciudadanos** puede ir desde un nivel bajo –como por ejemplo informar y educar– hasta un nivel alto, que implica codecisión, control y seguimiento de las actividades de la administración sanitaria.
- El **origen** de las iniciativas puede ser: a) el Ministerio de Sanidad o un organismo que realice funciones similares a las de éste, b) el servicio sanitario del país, es decir, el organismo encargado de la provisión de los servicios sanitarios públicos, c) varias

administraciones públicas diferentes que se asocian para dar lugar a un único proyecto de participación de ciudadanos, d) organismos gubernamentales con funciones concretas, como por ejemplo, el departamento encargado de la autorización y regulación de medicamentos y productos sanitarios y e) agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

- **Las funciones** que desarrollan estas estructuras, creadas para posibilitar la participación de los ciudadanos, se pueden agrupar en tres categorías: asesoramiento a los organismos públicos y colaboración con los mismos, representación de los intereses de los ciudadanos e investigación.
- **El alcance** de estas iniciativas es variable y abarca desde lo local hasta lo supranacional; desde el nivel de atención primaria al nivel de atención especializada.
- El perfil de los **participantes** en estas actividades es muy amplio y puede incluir desde individuos (cuidadores informales de pacientes, investigadores, representantes de centros sanitarios, etc.), a organizaciones (asociaciones de pacientes, organizaciones no gubernamentales, sindicatos, asociaciones de profesionales, colegios profesionales y sociedades científicas) y a instituciones no sanitarias (ayuntamientos, universidades, etc.).
- Existe una gran diversidad de **actividades útiles para propiciar la participación ciudadana**, como por ejemplo:
 - a) La creación de grupos de trabajo específicos.
 - b) La formación de los ciudadanos para que puedan participar en el sistema sanitario de manera más efectiva.
 - c) La creación de foros de opinión.
 - d) La cumplimentación de cuestionarios on-line de preguntas con respuestas cerradas.
 - e) La realización de debates en chats.

El resultado de estas iniciativas se traduce en numerosos **productos** que a efectos meramente descriptivos agruparemos en 4 apartados:

1. Recomendaciones para políticos y gestores.
2. Actividades de participación ciudadana.
3. Elaboración de instrumentos para ayudar a la participación ciudadana.
4. Proporcionar información para los ciudadanos.

Conclusiones:

- Existen países con contextos sanitarios similares al nuestro, en que se han desarrollado con éxito mecanismos de participación de los ciudadanos en la definición e implantación de las políticas sanitarias.
- El apoyo institucional, sostenido en el tiempo, es un punto clave en el éxito de las iniciativas de participación ciudadana.
- Entre los beneficios de la participación ciudadana pueden destacarse mejoras en la efectividad del sistema sanitario, mayor satisfacción de los usuarios al haberse logrado que las actividades

sanitarias respondan mejor a las necesidades de los ciudadanos y mejoras en la motivación de los pacientes y profesionales.

- Las dificultades pueden ser de índole diverso: a) resistencia al cambio por parte de los profesionales, b) falta de claridad y operatividad en el marco de participación ciudadana que se defina por la administración sanitaria, c) problemas de financiación, d) abuso de las posibilidades de participación por parte de grupos de interés y e) propiciar la aparición de expectativas a las que no se llega a responder.
- Las funciones desarrolladas por las iniciativas de participación ciudadana se pueden agrupar en las siguientes categorías:
 - Asesoramiento a los organismos públicos sobre el punto de vista de los ciudadanos y colaboración con los mismos en las actividades de participación.
 - Representación de los intereses de los ciudadanos, fomentando su colaboración con los diversos departamentos de la administración sanitaria, financiando proyectos de participación que acerquen a los ciudadanos a los niveles macro de decisión y mediando en los conflictos entre los ciudadanos y el sistema sanitario.
 - Investigación: evaluación de los programas de participación de ciudadanos, estudio de la efectividad de las diversas técnicas posibles de participación, realización de revisiones sistemáticas de la literatura sobre participación ciudadana, etc.

INTRODUCCIÓN

La participación de los usuarios en la elaboración de políticas sanitarias se ha incrementado en los últimos años. Este hecho ha tenido lugar a partir de factores de origen muy diverso (1). Algunos de estos factores tienen que ver con:

- Un cambio en el paradigma de salud pública, hacia un modelo menos higienista y más social.
- El mayor acceso a la información sanitaria por parte de los usuarios.
- Los modelos de gestión sanitaria inspirados en el mercado y la empresa privada.
- La investigación de errores médicos.
- El incremento en la valoración social de los comportamientos de democracia participativa.
- El intento de obtener mayor legitimación social para determinadas medidas sanitarias mediante la implicación de los usuarios en la toma de decisiones.

En una primera aproximación al tema de estudio, conviene referirse a la línea de trabajo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su programa “World Alliance for Patient Safety”(1), que ha considerado la opción de poner a los pacientes en el centro del diseño y la elaboración de sus estrategias para mejorar la seguridad de los propios pacientes como un punto clave para que el programa tenga éxito, entre otras razones, debido a que los usuarios de los sistemas sanitarios aportan perspectivas únicas de las que no disponen los profesionales del sistema.

Asimismo, la Unión Europea cuenta en el momento actual con una estrategia en materia de política de los consumidores y usuarios, a desarrollar entre los años 2002 y 2006, articulada en tres objetivos, siendo el tercero de ellos *conseguir una participación adecuada de las organizaciones de consumidores en las políticas comunitarias*.

La participación de los usuarios en las políticas sanitarias, puede tener lugar en los tres niveles del sistema sanitario:

- **Macro:** este nivel es responsable del desempeño de las administraciones públicas, incluyendo la regulación legal y la financiación global del sistema. Esto incluye la regulación y control de la oferta sanitaria (creación y adaptación de las reglas de juego, y control del número y cualificación de centros y profesionales), la evaluación de tecnologías sanitarias basada en la evidencia científica, y los sistemas de financiación e incentivos generales.
- **Meso:** su responsabilidad tiene que ver con las funciones de compra de servicios y gestión de áreas y centros.
- **Micro:** se ocupa, en general, de técnicas de gestión clínica.

MARCO LEGAL Y ENTORNO POLÍTICO

Los factores antes mencionados –además de otros– han influido en el incremento de las medidas encaminadas a favorecer la participación de los usuarios en la elaboración de políticas sanitarias. No obstante, la mayor parte de las veces este tipo de iniciativas suelen ser mandatarias y tienen su origen en la autoridad sanitaria.

En España, la participación de los ciudadanos en el diseño de políticas de salud se ha contemplado en las normativas sanitarias más importantes, tales como la Ley General de Sanidad (2), la Ley de Cohesión y Calidad (3) o la Ley de Salud de Andalucía (4).

Por otra parte, en las actuales estrategias de política sanitaria de Andalucía se ha querido impulsar la participación del ciudadano y ampliar el abanico de opciones posibles para implicar a éstos en el diseño del sistema sanitario. Esto ha sido recogido de manera explícita en el III Plan Andaluz de Salud (III PAS) (5) y el II Plan de Calidad (II PC) (6)

Así, uno de los ejes transversales que vertebran el III PAS consiste en potenciar la participación y el protagonismo de los ciudadanos. Se entiende que esto debe ser así por las siguientes razones:

- La implicación de los ciudadanos favorece la efectividad de las intervenciones en salud.
- El acceso a la información sobre los problemas y riesgos para la salud facilita el que éstos se eviten o reduzcan.
- En materia de salud es especialmente relevante la participación colectiva a través de las organizaciones sociales.
- Debe fomentarse la responsabilidad del ciudadano sobre su propia salud, incluyendo la concienciación sobre las consecuencias que las acciones, las conductas y los procesos productivos acarrearán para la salud de las personas y el medio ambiente.

En el mismo sentido, una de las metas del III PAS se formula para que la atención sanitaria esté centrada en el ciudadano. Y más adelante en el II PAS, entre las líneas priorizadas de actuación, se encuentra el *garantizar la participación efectiva de los ciudadanos en la orientación de las políticas sanitarias*. Los aspectos clave de esta línea pueden resumirse en dos: a) cómo se escucha al ciudadano y b) qué poder o capacidad de influencia tiene éste sobre la toma de decisiones.

De esta forma, el III PAS propone medidas concretas que se materializarán de la siguiente forma:

- Impulsando la representatividad ciudadana a través de los órganos de participación comunitaria: Consejo Andaluz de Salud, Consejos Territoriales, Consejos de Salud de Área y otros cauces que se puedan establecer.
- Favoreciendo la participación de otras organizaciones sociales: movimiento organizado y representativo (asociaciones vecinales, grupos de pacientes, etc.).
- Impulsando, analizando y evaluando los resultados y aportaciones recogidas a través de los diferentes canales de

participación y fuentes de información de los ciudadanos en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), potenciando especialmente el derecho a la elección (libre elección de profesional, centro público o la formulación de voluntades vitales anticipadas entre otras opciones), así como la capacidad de influencia y presencia del ciudadano.

- Potenciando la información al ciudadano sobre aspectos relevantes relacionados con la salud colectiva.
- Garantizando que el ciudadano pueda tomar decisiones informadas sobre su salud y sobre la utilización de las prestaciones ofrecidas por los servicios sanitarios.
- Garantizando que los centros sanitarios incorporen en su actividad las opiniones y expectativas del usuario.

Por otro lado, el primer proceso estratégico del II PC define la relación entre el ciudadano y el SSPA desde la perspectiva de los compromisos que éste adquiere con respecto al primero. Cuando se enuncia *Asumir las necesidades y expectativas de ciudadanas y ciudadanos*, se está identificando su papel central y la obligación de establecer un sistema de garantías que lo preserve.

Por lo tanto, el marco político sanitario andaluz impulsa actualmente el incremento de actividades de participación del ciudadano en el diseño e implantación de políticas sanitarias. De hecho, existen diferentes proyectos concretos que ya se están llevando a cabo, tales como:

- El establecimiento del Consejo de Salud Autonómico y de las Comisiones Consultivas de los Consejos de Dirección del Servicio Andaluz de Salud, Áreas Sanitarias y Áreas de Salud.
- El desarrollo de sistemas de gestión de reclamaciones y sugerencias de los usuarios.
- El desarrollo del derecho a la segunda opinión.
- La libre elección de médico y de centro sanitario.
- La puesta en marcha de los Dispositivos Integrados de Gestión y Atención a los Usuarios.
- Las medidas contenidas en el Plan de las Pequeñas Cosas.
- Etc.

Por otra parte, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) ha elaborado también una estrategia encaminada a posibilitar la participación de los ciudadanos en la evaluación de tecnologías. A tal fin, ha puesto en marcha un proyecto denominado "Línea de Atención Directa al Ciudadano", encaminada a potenciar la autonomía del paciente, facilitar la toma de decisiones compartida y fomentar la participación de los ciudadanos en la evaluación de tecnologías sanitarias, de manera que el ciudadano se convierta en un elemento activo en su cartera de servicios.

Finalmente, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con el fin de facilitar el cumplimiento de los objetivos de participación ciudadana del II PC y del III PAS, está interesada en conocer experiencias de participación de ciudadanos llevadas a cabo en países con entornos sanitarios similares al nuestro, así como la evaluación de los resultados de

dichas experiencias. Igualmente, ha considerado de interés conocer el papel que han jugado las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias en este proceso.

OBJETIVOS

1. Identificar y describir las experiencias de participación ciudadana más relevantes en la elaboración e implantación de políticas sanitarias llevadas a cabo en países de entornos sanitarios similares al nuestro.
2. Identificar experiencias de agencias de evaluación de tecnologías sanitarias en el área de la participación de los ciudadanos en la elaboración e implantación de políticas sanitarias

MATERIAL Y MÉTODOS

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Se ha realizado una búsqueda orientada a la obtención de documentos relevantes sobre el tema de estudio.

- 1) Para obtener estos documentos, se han llevado a cabo las siguientes tareas:
Búsqueda en Medline, Cochrane Library y Campbell Collaboration, de artículos sobre experiencias de participación de ciudadanos en la elaboración e implantación de políticas sanitarias. Se han incluido documentos sin limitación de fecha para el inicio de la búsqueda, hasta septiembre de 2005 como fecha final de la búsqueda, y que estén redactados en idioma inglés, español o francés, italiano y catalán (Anexo I).
- 2) Búsquedas en sitios Webs de los siguientes organismos e instituciones (Anexo II):
 - Organismos oficiales de la Unión Europea.
 - Organización Mundial de la Salud.
 - Observatorio Europeo de Sistemas y Políticas Sanitarias.
 - Health Evidence Network (HEN).
 - Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas españolas.
- 3) Búsquedas en los enlaces que aparecen en las páginas Web citadas en el punto anterior (Anexo II).
- 4) Una búsqueda de artículos en revistas de política y gestión sanitaria, tales como Health Expectations, Milbank Quarterly o Gestión Clínica y Sanitaria. Para realizar esta búsqueda se han utilizado los índices publicados en las páginas Web de las revistas.
- 5) Búsquedas manuales en las listas de referencia de los documentos encontrados.

Los documentos se seleccionaron atendiendo a criterios de inclusión previamente establecidos:

- a) La experiencia se desarrollaba en el marco de un sistema sanitario público del ámbito cultural occidental.
- b) El impulso para crear la experiencia organizativa de participación se originaba en el nivel macro de planificación sanitaria.
- c) Existía documentación (en texto o electrónica) que describía la experiencia.

- d) El idioma en el que estaba recogida la experiencia era castellano, inglés, francés, italiano, o catalán.
- e) La participación de los ciudadanos constituía el elemento central de la experiencia.

La información se ha tratado de tal modo que se pudiera dejar de buscar documentos una vez que existiese una saturación del discurso, es decir, cuando las actividades llevadas a cabo en las iniciativas identificadas ya figurasen en otra de las experiencias descritas.

EXTRACCIÓN DE LOS DATOS

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

La ficha se organiza en los siguientes campos de información: información general (país, título, fecha de inicio, fecha de finalización), origen de la iniciativa, definición del proyecto, objetivos, metodología (quiénes participan, cómo participan), productos, evaluación y comentarios/observaciones.

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

RESULTADOS

La estrategia de búsqueda dio como resultado 420 artículos para lectura de *abstracts*, aunque la rentabilidad de la búsqueda ha sido escasa, dado que se ha conseguido localizar sólo una experiencia, del Ministerio de Sanidad de Alemania, para el desarrollo e implantación sistemáticas de herramientas de ayuda a la toma de decisiones. Esto puede deberse a las características de la propia búsqueda (alta sensibilidad y baja especificidad). También puede haber influido el hecho de que hemos buscado experiencias organizativas que parten de la administración pública sanitaria. Por lo general, este tipo de experiencias se orientan a ofrecer un servicio a los ciudadanos, poniéndose menor énfasis en los aspectos relacionados con la investigación y la publicación en ámbitos científicos. Además, pueden existir iniciativas de participación de ciudadanos que afecten al sector salud pero estén lideradas por otra administración (por ejemplo, por el ministerio del interior de un país). Estas experiencias no han sido exploradas en el presente trabajo.

Las experiencias de participación ciudadana identificadas y las actividades que se derivan de ellas han sido numerosas. No obstante, las actividades presentadas en este informe comenzaron a repetirse entre las diferentes experiencias organizativas de participación ciudadana, por lo que pensamos que se había llegado a la saturación en cuanto a la información obtenida. Por ello, no se ha continuado con la búsqueda de otras experiencias, dado que la información que nos proporcionaría estimamos que podría resultar redundante.

En total se han seleccionado (de la búsqueda en Webs de diferentes instituciones y en otras fuentes) 14 experiencias que a continuación se describen, además de las relacionadas con agencias de evaluación.

DESCRIPCIÓN DE LAS EXPERIENCIAS

Se identificaron catorce experiencias, desarrolladas en cinco países y en la Comisión Europea, de las que se ha realizado una ficha-síntesis (Anexo III). Además, en relación con el objetivo 2 se identificaron iniciativas diferentes en doce agencias de evaluación de tecnologías sanitarias, correspondientes a 8 países.

Una primera aproximación a las catorce experiencias nos indica que la participación de los ciudadanos puede abarcar desde un nivel bajo (por ejemplo, informar y educar) hasta un nivel alto, que implica codecisión, control y seguimiento de las actividades de la administración sanitaria.

A nivel internacional las iniciativas identificadas son (Anexo IV):

- European Health Forum.
- European Patients Forum.

- Commission for Patient and Public Involvement in Health.
- Health in Partnership.
- Medicines Partnership.
- Office of Consumer and Public Involvement.
- Public Advisory Committee.
- Consumer Focus Collaboration.
- National Resource Center for Consumer Participation in Health.
- PubliForum.

En España, las iniciativas se centran en Oficinas del Defensor del Paciente:

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

Además, en España la Agencia de Evaluación de Tecnologías e Investigación Médicas de Cataluña y AETSA han realizado informes sobre algunos aspectos de la participación ciudadana en las instituciones sanitarias.

Un análisis mas detallado de las iniciativas de participación nos indica que, el origen de las mismas puede ser:

- a) El Ministerio de Sanidad o un organismo que realice funciones similares a las de éste.
- b) El servicio sanitario del país, es decir, el organismo encargado de la provisión de los servicios sanitarios públicos.
- c) Varios organismos públicos que se asocian para dar lugar a un único proyecto de participación de ciudadanos.
- d) Organismos gubernamentales con funciones concretas, como por ejemplo, el departamento encargado de la autorización y regulación de medicamentos y productos sanitarios.
- e) Agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

FUNCIONES

Las funciones que desarrollan estas estructuras organizativas de participación ciudadana, pueden agruparse en tres categorías:

- 1) Asesoramiento a los organismos públicos y colaboración con los mismos.
- 2) Representación de los intereses de los ciudadanos.
- 3) Investigación.

1. ASESORAMIENTO A LOS ORGANISMOS PÚBLICOS Y COLABORACIÓN CON LOS MISMOS.

Cuando la administración sanitaria, o bien otras administraciones públicas, estiman necesario conocer el punto de vista de los ciudadanos sobre un tema determinado, las estructuras organizativas de participación ciudadana pueden proporcionar dicho punto de vista.

En otras ocasiones, los organismos públicos se proponen como objetivo la participación de los ciudadanos en las instituciones públicas, pero desconocen qué técnicas pueden emplearse para lograr dicha participación. En estos casos, las estructuras organizativas de participación ciudadana pueden colaborar con la administración pública asesorándola sobre el método de participación ciudadana más apropiada en cada caso, y colaborando a la hora de llevar a cabo el mismo en la práctica.

Por otra parte, cuando los organismos públicos se plantean comunicar determinada información a la población, las estructuras organizativas de participación ciudadana pueden asesorarles sobre las estrategias de comunicación más adecuadas, así como sobre qué contenidos es más adecuado transmitir para cubrir las necesidades informativas de los ciudadanos. Igualmente, pueden colaborar para difundir información desde el sistema sanitario hacia los ciudadanos de forma directa.

2. REPRESENTACIÓN DE LOS INTERESES DE LOS CIUDADANOS:

Esta función resulta especialmente interesante, ya que facilita la participación directa de los ciudadanos en la elaboración de las políticas sanitarias, al fomentar la colaboración de los ciudadanos con cualquier departamento de la administración sanitaria. Para ello, en algunas de las experiencias descritas se impulsan y financian proyectos de participación que acercan al ciudadano a los niveles de gestión "macro".

Igualmente, algunas de estas estructuras de participación ciudadana sirven para mediar en los conflictos entre los usuarios de la sanidad y el sistema sanitario, y para gestionar las sugerencias y reclamaciones de los mismos.

3. INVESTIGACIÓN:

Ésta es la función menos desarrollada en las estructuras organizativas de participación ciudadana, dado que implica fundamentalmente dos aspectos: investigar sobre las formas más efectivas de participación ciudadana y evaluar programas de participación. En este sentido, debemos señalar que a pesar de la existencia de numerosos proyectos en que se plantea la participación estructurada de los ciudadanos en los sistemas sanitarios públicos, son muy escasas las experiencias que hayan evaluado dicha participación.

El **alcance** de estas iniciativas es variable. Desde la perspectiva geográfica, existen experiencias cuyo ámbito de actuación abarca todo el país en el que se ubican, y otras que sólo afectan a una región si el sistema sanitario se encuentra descentralizado. Desde la perspectiva de

qué niveles de atención sanitaria se ven afectados por sus actividades, éstos pueden ser tanto centros de atención primaria como de asistencia especializada. Por lo general, las actividades desarrolladas sólo afectan al sistema sanitario público. Sin embargo, en ocasiones tienen lugar actividades en las cuales se implica al entorno sanitario privado (por ejemplo usuarios de centros sanitarios privados, industria farmacéutica y de tecnología médica o clínicas privadas).

En aquellas ocasiones en que la experiencia se inicia dentro de un organismo sanitario concreto, las actividades de participación ciudadana suelen afectar sólo a éste. Por ejemplo, si la iniciativa de participación ciudadana está liderada por una agencia de evaluación de tecnologías sanitarias o un departamento ministerial concreto, los ciudadanos sólo participan en el trabajo desarrollado por la agencia y el departamento en cuestión. Esta situación se contrapone a aquellas experiencias de participación que son lideradas por un organismo concreto, pero que asesoran o colaboran con otros organismos públicos diferentes.

En el caso de la Unión Europea, es evidente que las experiencias de participación que dependen de su instituciones tienen un alcance supranacional.

Por último, aunque la mayor parte de las actividades se desarrollan en el marco de los sistemas sanitarios, en ocasiones estas actividades se desarrollan en colaboración con otras administraciones diferentes de la administración sanitaria.

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

De los documentos analizados se desprende que en el momento actual se está llevando a cabo una gran diversidad de actividades de participación ciudadana. Podemos citar como ejemplos de las mismas la creación de grupos de trabajo específicos, las actividades de formación de los ciudadanos para que puedan participar en el sistema sanitario de una manera más efectiva, la creación de foros de opinión, la cumplimentación de cuestionarios on-line de preguntas con respuestas cerradas o la realización de debates en chats. Otra elemento frecuente lo constituyen los foros de ciudadanos. Éstos pueden encontrarse en varias instituciones de distintos países y constituyen un elemento muy valorado tanto por los participantes como por las instituciones responsables de su puesta en marcha. Ahora bien, en ocasiones estos foros se desarrollan en un entorno virtual. Esto implica que se dirigen a un público preparado para el uso de Internet, por lo que su utilización puede suponer una barrera para la participación de aquellos ciudadanos que no estén habituados al uso de este tipo de tecnologías.

PRODUCTOS

Como resultado de estas iniciativas, existen **numerosos productos** a través de los cuales podemos analizar el funcionamiento de las experiencias de participación ciudadana que hemos identificado en este Informe. A efectos meramente descriptivos los agruparemos en 4 apartados:

1. Recomendaciones para políticos y gestores.
2. Actividades de participación ciudadana.
3. Elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana.
4. Proporcionar información para los ciudadanos.

1. Recomendaciones para políticos y gestores.

En muchas ocasiones las actividades de los ciudadanos están orientadas a apoyar las decisiones, tanto de gestores como de políticos. Para ello realizan actividades tales como revisiones de estándares del funcionamiento del sistema sanitario, hacen recomendaciones para reformar el mecanismo de quejas y reclamaciones de un sistema sanitario, o realizan sugerencias para renovar la legislación sobre publicidad de productos sanitarios, así como para elaborar la normativa sobre biotecnología y sobre cultivos transgénicos sustitutivos de alimentos para personas y animales. También realizan valoraciones de planes estratégicos de organismos sanitarios y emiten recomendaciones para la mejora de los mismos.

2. Actividades de participación ciudadana.

Las actividades que se llevan a cabo son muy variadas y en algunos casos de gran impacto para la gestión sanitaria, como por ejemplo la participación de los usuarios en la selección de personal, la elaboración de criterios para la organización de las listas de espera, la realización de auditorías de centros sanitarios o la participación de los ciudadanos en procesos de acreditación de centros sanitarios. Otras actividades conllevan un impacto menor para la gestión sanitaria, aunque siguen teniendo un gran interés para la participación de los ciudadanos. En este grupo podemos citar los programas de formación para los profesionales sanitarios en temas relacionados con la participación de los pacientes, la mediación en los conflictos entre los ciudadanos y la administración sanitaria, o los congresos, talleres y seminarios para facilitar la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

3. Elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana.

Un resultado muy frecuente de las actividades que involucran a los ciudadanos en los sistemas sanitarios suele ser la elaboración de instrumentos para facilitar la participación ciudadana. Algunos ejemplos de este tipo de herramientas pueden ser: guías de ayuda a los representantes de asociaciones de usuarios sanitarios, guías para ayudar a los centros sanitarios, los profesionales sanitarios y los decisores políticos a diseñar e implantar actividades de participación ciudadana; herramientas de ayuda a

la toma de decisiones, revisiones de la literatura científica sobre métodos para fomentar la participación de los pacientes en las decisiones sobre su salud a nivel individual, etc.

4. Proporcionar información para los ciudadanos.

La información es un elemento básico para favorecer la interacción de los ciudadanos con los sistemas sanitarios. Existen diversos medios para proporcionar esta información. Algunos de los que hemos encontrado en las experiencias descritas en este informe y que podrían resaltarse por su frecuencia son el establecimiento de líneas telefónicas de información para determinadas patologías, o la puesta a disposición de los ciudadanos de información sanitaria a través de Internet. En este contexto, están adquiriendo un importancia especial las versiones para los ciudadanos de documentos institucionales (planes estratégicos, planes de calidad) e incluso científico-técnicos (guías de práctica clínica, informes de evaluación de tecnologías).

1. COMISIÓN EUROPEA

1.1. Foro Europeo de la Salud

¿Cómo nació el Foro Europeo de la Salud?

En el año 1998 se revisó el marco de salud pública comunitario aprobado por la Comisión europea en el año 1993. Se pensaba entonces que era necesario desarrollar un nuevo programa de salud pública y una nueva estrategia de salud. Esta actualización era necesaria debido a la nueva situación creada por el Tratado de la Unión Europea, en el cual figura por primera vez en la historia de la legislación europea un artículo que establece el ámbito de actuación en la salud pública de las instituciones europeas de forma explícita. También se tuvieron en cuenta en este proceso de reflexión la experiencia acumulada hasta el momento y los nuevos retos que se presentaban a la Unión.

Como conclusión de este proceso, se consideró necesario inscribir las acciones comunitarias en un programa global de salud pública que contara con una mayor duración. Este programa tiene objetivos generales: mejorar la información sanitaria, reaccionar ante las amenazas a la salud y abordar los factores determinantes para la salud.

La Comisión Europea presentó una comunicación sobre la nueva estrategia sanitaria en mayo del año 2000. En ésta se incluye una propuesta de Decisión, por la que se adopta un nuevo programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud pública. En este programa, un tema que se considera central es la transparencia. La idea es que se tengan en cuenta en las políticas sanitarias europeas las expectativas de los ciudadanos.

Dentro de la nueva estrategia de salud de la Unión Europea un elemento fundamental es el establecimiento de un Foro Europeo de Salud. Se trata de contar con un mecanismo permanente de consulta y de información que asegure que la estrategia de salud comunitaria se adapta a las expectativas de los ciudadanos y es comprendida por éstos con claridad.

¿Qué estructura tiene el Foro Europeo de la Salud?

Se compone de tres elementos principales:

Foro de Política Sanitaria.

Es un encuentro que tiene lugar dos veces al año, al que se invita a participar a representantes de diversas organizaciones para discutir temas concretos que tengan que ver con las políticas sanitarias. El objetivo consiste en intercambiar puntos de vista, clarificar posiciones y, si es posible, alcanzar un consenso, que quedará reflejado en un documento. Previamente al encuentro, se preparan los temas que requieren un trabajo en mayor profundidad mediante grupos de trabajo que se encargan de seguir el tema y preparar documentación sobre el mismo. El resultado esperado de cada encuentro consiste en una revisión del trabajo de la Unión Europea en varias áreas de la salud pública y en la adopción de recomendaciones sobre las mismas.

Cuatro tipos de organizaciones suelen acudir a estos encuentros: ONGs, sindicatos y otras organizaciones que representen a los profesionales sanitarios, proveedores de asistencia sanitaria y de aseguramiento y empresas con un interés concreto en temas sanitarios.

Foro Abierto

El segundo elemento que conforma el Foro Europeo de la Salud es el Foro Abierto. Se trata de un encuentro con periodicidad anual, con una participación más amplia que el anterior Foro. Es decir, en primer lugar se celebra el Foro de Política Sanitaria, y posteriormente se realiza un Foro Abierto, que trabaja en mayor profundidad los temas identificados en el Foro de Política Sanitaria, y al cuál acude un mayor número de participantes.

El primer Foro Abierto tuvo lugar en mayo de 2004. El tema del mismo fue "La Salud en una Unión Europea Ampliada". Algunos de los debates que tuvieron lugar en este Foro trataron sobre los problemas de accesibilidad de los pacientes, la seguridad de los productos farmacéuticos o la movilidad de los profesionales sanitarios y de los pacientes.

En noviembre de 2005 se celebró en Bruselas el segundo Foro Abierto. El tema de éste fue "Retos para la salud y estrategia de futuro", y algunos de los debates que tuvieron lugar trataron sobre el desarrollo de la estrategia de salud europea, la implicación de los grupos de interés en los temas relacionados con productos sanitarios o las necesidades de cooperación entre los servicios sanitarios.

Foro virtual de salud

El tercer elemento que constituye el Foro Europeo de la Salud es el Foro Virtual de Salud, que utiliza las nuevas tecnologías para difundir la información tanto como sea posible. Se ha establecido una página de internet específica para el Foro Europeo de la Salud, con la finalidad de que se pueda acceder de la forma más fácil posible a la información relevante sobre el Foro.

Los recursos disponibles en el momento actual desde internet se encuentran ubicados en una plataforma denominada CIRCA (Communication and Information Resource Center). CIRCA es un entorno

de trabajo virtual donde los grupos de trabajo de la Unión Europea pueden estar en contacto permanente y realizar fácilmente un intercambio de recursos útiles para su grupo.

A través de la dirección <http://forum.europa.eu.int/Public/irc/sanco/ehf/information> puede accederse a *e-Health Web site*, página Web donde se ofrece información sobre la aplicación de las tecnologías de la información y de la comunicación a cualquier campo que pueda afectar a la salud de los ciudadanos europeos. En ella se puede encontrar información sobre prescripción electrónica, historias clínicas digitales, sistemas de información de radiología, telemedicina, formación continuada de los profesionales, información sanitaria para pacientes, etc.

Tu Voz en Europa. Es un punto de acceso único de la Comisión Europea a una variedad de recursos que permiten recoger la opinión de los ciudadanos sobre las políticas europeas: consultas, foros de discusión, etc. No se centra únicamente en temas sanitarios. Algunos de los recursos que pueden encontrarse en la página Web de *Tu Voz en Europa* son:

- **Consultas.** los ciudadanos pueden opinar directamente a través de la página Web sobre temas concretos para los que la Comisión Europea solicita opiniones. Deben responder a un cuestionario on-line de preguntas con respuestas cerradas. El público al que van dirigido estos cuestionarios suele consistir en los diversos grupos de interés implicados en el tema, así como cualquier ciudadano en general.
- **Su experiencia.** Son recursos para que un ciudadano concreto pueda solicitar información que le facilite relacionarse con los organismos de la Unión Europea:
 - *Euroventanilla local:* informa, aconseja y asiste a las empresas acerca de todos los temas relacionados con la Unión Europea.
 - *Servicio de Orientación al Ciudadano:* servicio de asesoramiento que ofrece orientaciones y consejos prácticos a los ciudadanos sobre los problemas específicos que han de afrontar en la Unión Europea y en su mercado interior.
 - *Centros europeos del consumidor:* proporciona ayuda en temas relacionados con los consumidores.
- **Enlaces de utilidad.** Otros recursos para que los ciudadanos puedan influir sobre las políticas europeas: resultados de encuestas (eurobarómetro), forma de contactar con los eurodiputados, directorio de organizaciones civiles y de organismos europeos, etc.
- **Página Web de Salud Pública:** se aloja dentro de la página Web de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea y en la que se pueden encontrar por ejemplo informes sobre salud que tratan cuestiones habituales sobre salud pública y facilitan material para futuros desarrollos de las políticas sanitarias.
 - Documentos producidos por el Foro Europeo de la Salud, Foro Europeo de Política Sanitaria, Foro Abierto, Foro Europeo de Pacientes, etc.
 - Calendario de acontecimientos previstos en relación con el Foro Europeo de la Salud.

- Noticias en los medios de comunicación relacionadas con el Foro Europeo de la Salud.

¿Qué tipo de organizaciones acude a estos foros?

Las organizaciones que acuden a estos foros son muy variadas y representan un amplio espectro de la sociedad. Entre ellas podemos encontrar:

- Asociaciones de pacientes.
- Organizaciones no gubernamentales con un interés general en la salud.
- Organizaciones que realizan actividades de salud pública.
- Organizaciones que representan servicios de salud, como por ejemplo las autoridades sanitarias y los financiadores de servicios sanitarios.
- Organizaciones de profesionales sanitarios.
- Organizaciones que realizan actividades de investigación y formación sanitaria.
- Organizaciones que representan sectores relevantes de la industria.
- Observadores de los estados miembros de la Unión (gobiernos), y de otros países, así como de las instituciones comunitarias.

1.2. Foro Europeo de Pacientes

¿Por qué se ha creado un Foro Europeo de Pacientes?

La Comisión Europea y otros organismos comunitarios han llevado a cabo repetidos intentos para incentivar la creación de una organización pan-europea que aglutine el mayor número posible de organizaciones europeas de pacientes y usuarios. El objetivo es disponer de un interlocutor válido que pueda ser consultado a la hora de desarrollar políticas sanitarias a nivel europeo.

El punto de partida consiste en una situación en la que las asociaciones de usuarios y grupos de interés que no representan a los pacientes, han intentado influir en los debates sobre políticas sanitarias europeas sin tener en cuenta a los propios pacientes.

Para afrontar esta situación, el 5 de noviembre de 2001, 9 organizaciones de pacientes con representación en la Unión Europea se reunieron en Bruselas y acordaron crear un Foro Europeo de Pacientes.

¿Cuáles son los objetivos del Foro Europeo de Pacientes?

Los principales objetivos del Foro Europeo de Pacientes son:

- Facilitar una discusión abierta y que abarque el mayor número posible de asociaciones de pacientes, para intercambiar opiniones sobre las políticas sanitarias europeas y sobre cualquier otra iniciativa de interés para los pacientes.
- Compartir experiencias de buena práctica en materia de fortalecimiento del papel de las asociaciones de pacientes

en las políticas sanitarias europeas.

- Aportar a los diferentes grupos de interés en la política sanitaria europea la opinión de los pacientes.
- Proporcionar un foro donde las diversas asociaciones de pacientes puedan acordar posturas comunes sobre las políticas sanitarias europeas.
- Facilitar el que las asociaciones de pacientes puedan actuar como un lobby que influya sobre los servicios sanitarios europeos.
- Servir como interlocutor válido al que la Comisión Europea pueda dirigirse cuando necesite conocer las opiniones de los pacientes.
- Colaborar en proyectos de mejora de los resultados en salud y de la calidad de vida de los pacientes europeos.

¿Quién puede formar parte del Foro Europeo de Pacientes?

Las asociaciones que quieran formar parte del Foro Europeo de Pacientes deben ser organizaciones implantadas en varios países de la Unión Europea, y cumplir los siguientes requisitos:

1. Asociaciones de pacientes específicas para cada enfermedad o aquellas otras en que se asocian varias organizaciones de pacientes con diferentes enfermedades.
2. Las organizaciones de pacientes europeas deberán contar con estatutos registrados en alguno de los países miembros de la Unión Europea. Si este no es el caso, la asociación deberá aportar información adicional que demuestre su interés por las políticas sanitarias europeas.
3. Los integrantes de las asociaciones de pacientes europeas deberán proceder de más de la mitad de los países de la Unión Europea.
4. Las personas que formen parte de los órganos de dirección de estas organizaciones deberá ser elegidas democráticamente por todos sus integrantes.
5. Para poder aportar los puntos de vista de los pacientes, estas organizaciones deberán llevar a cabo procesos de consulta a sus miembros sobre los temas debatidos.
6. Las asociaciones europeas de pacientes deberán hacer públicos sus medios de financiación. También deberán realizar auditorias financieras, y hacer públicos sus resultados.

Las asociaciones que no cumplan todos los requisitos anteriores no serán miembros de pleno derecho del Foro, pero podrán ser miembros asociados.

Cada asociación de pacientes podrá tener a nivel individual la orientación política que elija, sin que se realice discriminación de ningún tipo por este motivo.

El Foro debe trabajar para alcanzar posiciones de consenso. Si esto no es posible, se pide que se refleje en los informes tanto la opinión mayoritaria como la minoritaria. De todas formas, el que se adopte una

posición de consenso no quiere decir que las asociaciones particulares dejen de abogar por sus intereses particulares de forma independiente.

¿Qué tipo de actividades ha realizado hasta ahora el Foro Europeo de Pacientes?

A continuación se exponen algunos ejemplos de informes y seminarios realizados por el Foro Europeo de Pacientes:

Recomendaciones sobre los aspectos sanitarios de la ampliación de la Unión Europea.

En este informe se ponen de relieve las grandes diferencias en los indicadores de salud de los distintos países de la Unión Europea ampliada, y se apuntan posibles abordajes para reducir estas diferencias. También se ha señalado el reto que supone la debilidad institucional de los sistemas sanitarios de algunos países que en la fecha del informe eran candidatos a ingresar en la Unión Europea.

Seminario sobre el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes en la Unión Europea (noviembre de 2004, Bruselas).

Se trata de un acto organizado junto con la Federación Europea de Industrias Farmacéuticas, cuyo objetivo principal consiste en el intercambio de buenas prácticas entre asociaciones de pacientes. Se trataron temas tales como la forma de orientarse dentro de la burocracia europea para conseguir subvenciones, fundamentos para una buena financiación de las asociaciones de pacientes o guías de práctica para relacionarse con la industria farmacéutica.

Seminario sobre el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes en la Unión Europea (octubre de 2005, Bruselas).

El tema central consistió en dar a conocer el proceso de elaboración de las políticas por parte de los organismos europeos. Se trataron temas tales como la importancia del Parlamento Europeo para las asociaciones de pacientes, se realizó una revisión del modo de funcionamiento de las instituciones europeas, y se analizaron ejemplos de iniciativas europeas en materia de política sanitaria (información para pacientes, movilidad de los pacientes y regulación de los medicamentos de uso pediátrico).

2. REINO UNIDO

2.1 Comisión para la Participación de Pacientes y Ciudadanos ¹

¿Qué es la comisión de Participación de Pacientes y Ciudadanos?

Es un organismo público que empezó a funcionar en enero de 2003. Depende del Ministerio de Sanidad. Se financia mediante subvenciones y ayudas por parte de este Ministerio. El Ministro de Sanidad

¹ *Commission for Patient and Public Involvement in Health*

debe responder de la actividad desarrollada por la Comisión ante el Parlamento.

El Comité de Dirección de este organismo se compone de 10 miembros y un presidente, elegidos por el Ministro de Sanidad. Además, la Comisión cuenta con un Director Ejecutivo y un Comité ejecutivo formado por otras 3 personas. Se localiza en una oficina central en Birmingham y 9 oficinas regionales distribuidas por toda Inglaterra.

La Comisión sólo actúa en Inglaterra. Escocia, Gales e Irlanda del Norte desarrollan sus propias estrategias para favorecer la participación de los pacientes.

En el momento actual, el gobierno de Gran Bretaña planea cerrar esta Comisión, en el marco de una campaña general de disminución de los costes de la administración británica. La fecha de cierre de este organismo está prevista para agosto de 2006. Sin embargo el cierre de la Comisión no supone que desaparezcan las funciones que ahora desarrolla dado que está previsto que sigan siendo desempeñadas por otros organismos.

¿En qué consiste el trabajo de la Comisión para la Participación de Pacientes y Ciudadanos?

Su misión consiste en garantizar que los ciudadanos participan en las decisiones sanitarias que se toman en Inglaterra.

Existen actualmente 572 Foros de Participación de Pacientes y Ciudadanos en toda Inglaterra. Los Foros están formados por ciudadanos que se prestan voluntariamente a formar parte de los mismos, para ayudar a que la visión de los ciudadanos influya sobre el funcionamiento del sistema sanitario a nivel local. Existe un Foro en todas las áreas hospitalarias y de atención primaria de Inglaterra. A los integrantes de los Foros se les proporciona formación, con el objeto de que su colaboración sea lo más efectiva posible. Algunas de las funciones que desarrollan los Foros son:

- a) Averiguar el punto de vista de las comunidades locales acerca de los servicios sanitarios, y emitir informes y recomendaciones que tengan en cuenta este punto de vista.
- b) Influir sobre el diseño de los servicios sanitarios en todo el NHS², y sobre las condiciones de accesibilidad a dichos servicios.
- c) Proporcionar a los pacientes y a los cuidadores informales información sobre los servicios sanitarios.
- d) Intentar que los ciudadanos influyan en la priorización de estrategias y en la gestión de los asuntos cotidianos de los servicios sanitarios en su área de residencia.
- e) Ofrecer su opinión sobre temas diferentes del funcionamiento de los servicios sanitarios, pero que tengan que ver también con la salud de los ciudadanos: contaminación ambiental, servicios sociales, vivienda, transportes, etc.
- f) Valorar la labor de los servicios sanitarios desde la perspectiva del paciente.

² *National Health Service*

- g) Realizar un seguimiento de las respuestas de los servicios sanitarios a nivel local a las quejas y reclamaciones de los pacientes.

La Comisión para la Participación de Pacientes y Ciudadanos tiene la responsabilidad de valorar el funcionamiento de esta red de Foros, y de emitir informes y aconsejar a las autoridades sanitarias sobre los mismos. Trabaja en colaboración con otros organismos, como por ejemplo la Comisión para la Asistencia Sanitaria en temas relacionados con la participación de los ciudadanos. También realiza recomendaciones sobre diversas consultas a demanda del Ministerio de Sanidad y otras instituciones públicas.

La Comisión cuenta con un sistema de información en el que están integrados todos los Foros. Este sistema permite que las decisiones, que toman los organismos a los cuales asesora, se tomen teniendo en cuenta los puntos de vista de los ciudadanos expresados desde el nivel local.

Otra función de la Comisión consiste en realizar el seguimiento de la efectividad de los Servicios de Asesoramiento y Coordinación con el Paciente¹.

¿Qué tipo de informes ha elaborado la Comisión?

Algunos de los informes que ha elaborado la Comisión son:

Estándares para una salud mejor.

Se trata de un informe realizado a petición del Ministerio de Sanidad. Las cuestiones a las que se responde en el mismo son:

- Existe una diferencia clara entre los estándares comunes y los de desarrollo?
- ¿Deberían eliminarse algunos estándares? ¿Cuáles? ¿Por qué?
- Los estándares establecidos, ¿son lo suficientemente exigentes?
- ¿Qué comentarios puede aportar sobre la propuesta de hacer converger los Estándares Mínimos Nacionales con estos estándares del National Health Service (NHS)?
- Otros comentarios que quiera aportar.

Reforma del sistema de quejas y reclamaciones del NHS. Comentarios al borrador de normativa.

Se realizó también a petición del Ministerio de Sanidad. Se pretendía reformar el sistema de quejas y reclamaciones para que fuera más accesible, respondiera mejor a las necesidades de los ciudadanos, y desempeñara su trabajo de forma más independiente y más ligado a las estrategias de mejora de los servicios sanitarios. Las cuestiones a las que se responde en este informe son:

¹ Estos son servicios que pueden encontrarse en todos los centros hospitalarios y de atención primaria, y que realizan funciones similares a las que llevan a cabo en Andalucía las Unidades de Atención a los Usuarios.

- Para que el sistema de reclamaciones funcione mejor, es necesario establecer tiempos de respuesta a estas quejas que sean exigentes. Los plazos que se han establecido, ¿son lo suficientemente apropiados para cumplir este objetivo?
- Las reclamaciones que se realicen pueden afectar a varias organizaciones. Pero el usuario realizará una única reclamación, y recibirá una sola respuesta. El lenguaje que se utiliza en estas reclamaciones, ¿será entendido por todas las organizaciones implicadas?
- Para que el sistema sea efectivo deberá implicarse también a los proveedores sanitarios independientes. Dada esta condición, ¿funcionará correctamente el sistema?

Renovar la sociedad civil.

Este informe se realizó a petición del Ministerio del Interior. Responde a la cuestión de cómo puede apoyarse mejor el fortalecimiento de los grupos sociales a nivel de los barrios. Se realiza en él una reflexión acerca de cómo encaja la red de Foros de Participación de Ciudadanos en la estrategia de fortalecimiento de la sociedad civil liderada por el Ministerio del Interior. Algunas preguntas concretas a las que se responde son:

- La definición de valores y principios para el fortalecimiento de las comunidades, ¿sirve para el trabajo en común entre las diferentes áreas implicadas?
- ¿Piensa usted que el Gobierno debería priorizar algunas de las propuestas? ¿Cuáles? ¿Qué otras opciones que no se han tenido en cuenta deberían considerarse?

Conferencia sobre participación de pacientes y ciudadanos.

Se realizó a petición del NHS, y consiste en una reflexión sobre las líneas de trabajo futuras que deberían adoptarse en materia de participación de ciudadanos.

¿Cómo funciona un Foro de Participación de Ciudadanos y Pacientes?

Cada Foro debe estar formado al menos por siete integrantes. No obstante, en las convocatorias que se están llevando a cabo actualmente para formar Foros se están llegando a seleccionar hasta 10 personas.

La mayoría de los integrantes deben ser ciudadanos que hayan utilizado los servicios sanitarios, y que residan en el área donde se va a establecer el Foro.

En los Foros de atención primaria deberá formar parte un representante del Foro de atención especializada del área de residencia.

Los Foros pueden pedir la colaboración de cualquier persona de su ámbito que les pueda ser de ayuda, pero esta labor no será nunca remunerada.

Se espera que cada integrante del Foro dedique unas dos o tres horas semanales a las actividades del mismo. Estas actividades pueden consistir en presidir las reuniones, colaborar con el hospital o centro de atención primaria, representar al Foro del que forma parte en otro Foro

distinto, colaborar con otros Foros, atender a los medios de comunicación, ayudar a las autoridades locales, llevar a cabo las actividades establecidas en el plan de trabajo del Foro o realizar encuestas a pacientes.

Se recomienda que cada Foro nombre un director y uno o dos asistentes del director, aunque esto no es obligatorio. Cada Foro decide el método para nombrar al director, y cuánto tiempo dura el cargo. Este método y las personas elegidas deben ser notificados al centro que representa a la Comisión en la región de Inglaterra de que se trate.

Aunque en general existe libertad para que los Foros determinen su propia agenda de reuniones (calendario y temas a discutir), existen ciertos aspectos que deben debatirse en reuniones que tengan lugar en público, y a las que pueda acceder cualquier persona interesada:

- Los acuerdos que se adopten sobre la memoria anual u otros informes que deban responderse.
- Las decisiones sobre qué servicios sanitarios serán objeto de una evaluación por parte del Foro.
- Los acuerdos sobre gastos anuales.

Cuando los miembros de un Foro lleven a cabo actividades realizadas con el fin de alcanzar los objetivos del Foro, éstas serán financiadas por el Ministerio de Sanidad.

Se ha creado un sistema de gestión del conocimiento con el fin de facilitar el trabajo en red de los Foros. Se trata de un sitio Web en el que puede encontrarse información sobre la red de Foros, las políticas sanitarias que se pretenda desarrollar o que estén implantándose, información sobre buenas prácticas en el trabajo de los Foros y personal técnico de apoyo a los Foros.

¿Qué ocurrirá cuando se cierre la Comisión?

Se ha creado un Comité que dirigirá el organismo durante el periodo de transición. Este tendrá como objetivo el correcto traspaso de las funciones que desempeña el organismo a otras instituciones que se encargarán de desarrollarlas en adelante.

La participación de los ciudadanos seguirá siendo un aspecto clave de la política sanitaria del Reino Unido, y los Foros de Participación de Pacientes y Ciudadanos continuarán jugando un papel central en la misma.

Mientras se produce esta transferencia de funciones, la Comisión seguirá desempeñando la función que venía desarrollando hasta ahora. En particular, se prestará especial atención a seguir apoyando a los Foros a nivel local, de manera que estos sigan cumpliendo con los objetivos que tienen asignados.

Algunas de las acciones que se están llevando a cabo para completar el proceso de traspaso de funciones son:

- a. Consultas a los ciudadanos. Se ha solicitado a los Foros opiniones sobre el proceso de cambio. Se han recibido 4.000 respuestas. A partir de éstas se elaborará un informe que será elevado al Ministerio de Sanidad.
- b. Apoyo a los Foros después del proceso de cambio. Como resultado del anterior proceso de consulta, se elevará un informe con recomendaciones sobre la mejor forma de apoyar técnica y financieramente a los Foros después del año 2006, dentro de un marco de restricción de recursos.

- c. Establecer una nueva y más estrecha relación con la Comisión para la Asistencia Sanitaria. Se trata de apoyar mejor a este organismo en la inspección de los servicios sanitarios públicos y privados de Inglaterra, así como en la clasificación del grado de calidad de los mismos.
- d. Informar durante el proceso de transición. Asegurar que toda la información importante de cada proyecto fluye en las direcciones pertinentes y llega a las personas adecuadas durante el proceso de cambio.
- e. El nombramiento de los miembros de los Foros pasará a realizarse por la Comisión de Nombramientos del NHS. Durante el proceso de cambio se prestará especial atención a que esta Comisión de Nombramientos tenga en cuenta la experiencia acumulada por la Comisión de Participación de Ciudadanos y Pacientes.
- f. Actualización de la normativa legal. Dado que las funciones que realiza la Comisión pasarán a ser realizadas por otros organismos, se necesitarán diversas modificaciones en la normativa actual para sustentar legalmente estas reformas.
- g. Implicaciones para el personal. El personal que trabaja para la Comisión será trasladado a otros departamentos, de acuerdo con las políticas de personal del Ministerio de Salud y con la ayuda de los sindicatos.
- h. Traspaso de los bienes de la Comisión. Se trata de intentar en la medida de lo posible evitar las pérdidas económicas, transfiriendo las distintas propiedades y bienes de equipo que pertenecen a la Comisión a otros organismos sanitarios o del resto de la administración pública.
- i. Creación de un Centro de Excelencia. Se realizarán contratos con organismos que puedan servir como centros de apoyo técnico a los Foros a nivel local. También tendrá como misión gestionar la extensa información que forma parte actualmente del sistema de gestión del conocimiento de la red de Foros.
- j. Iniciativa para la participación de los ciudadanos en la administración. Se trata de una iniciativa de implicación de los ciudadanos en todas las administraciones del gobierno británico, liderada por el Ministerio del Interior. Durante el proceso de cambio se estudiará cómo pueden afectar los cambios a esta iniciativa.

2.2 Health in partnership

¿Qué es *Health in Partnership*?

Se trata de un programa de investigación destinado a servir de apoyo a las iniciativas en materia de participación de los ciudadanos que se están llevando a cabo en el Reino Unido.

¿Cómo se originó este programa?

En julio del año 2000 se publicó un plan para la reforma del National Health Service (NHS). Como consecuencia de la aplicación del mismo, ha tenido lugar un impulso muy importante a las iniciativas de

participación de los ciudadanos en la toma de decisiones en todos los niveles, tanto en las decisiones individuales sobre la salud de cada paciente, como en el diseño de las políticas sanitarias.

Diversos cambios han tenido lugar desde la aparición de este programa. Entre ellos está la creación de una nueva organización denominada Comisión para la Participación en la Salud de Pacientes y Ciudadanos³. La misión de la misma consiste en liderar los esfuerzos por implicar a los pacientes en la toma de decisiones sanitarias en todos los niveles del NHS. Así mismo se han creado a nivel local numerosos foros de pacientes para asesorar a las fundaciones hospitalarias sobre diversas decisiones que deben tomarse a este nivel. También se han establecido de forma generalizada en los centros sanitarios británicos servicios de asesoramiento y coordinación para los pacientes.

A nivel individual, se ha lanzado el programa de pacientes expertos. En este programa los pacientes con enfermedades crónicas participan en el diseño de la asistencia sanitaria que deben recibir cotidianamente, ya que se entiende que después de un cierto tiempo con la enfermedad los pacientes son los principales expertos en determinar qué necesidades sanitarias presentan.

¿Qué papel juega *Health in Partnership* para ayudar al éxito de estas iniciativas?

Para que estas iniciativas tengan éxito es importante que se disponga de la mejor información posible sobre estos temas: qué metodologías son más efectivas, cuáles son los resultados de las evaluaciones de los diversos programas, con qué evidencia científica contamos, qué conocimiento nos falta y es necesario generar, etc.

Esta labor de gestión del conocimiento es la misión de *Health in Partnership*.

¿Cuáles son los objetivos de *Health in Partnership*?

Para establecer los objetivos de este programa, se consultó a pacientes y grupos de cuidadores, investigadores, profesionales sanitarios y gestores. Los objetivos establecidos fueron:

- Comparar y evaluar diferentes formas de participación de pacientes y cuidadores en la toma de decisiones sobre su propio tratamiento, sobre los cuidados que deben recibir y sobre el apoyo sociosanitario que necesitan.
- Investigar sobre las diversas formas de implicar a los pacientes, cuidadores y población general en el desarrollo de los servicios sanitarios.
- Identificar las consecuencias en términos de necesidades de formación y de personal que pueden tener las estrategias para favorecer la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

Los resultados de estas investigaciones deben compartirse con el mayor número de personas posible.

A nivel local se han llevado a cabo numerosos estudios sobre participación de ciudadanos. El programa *Health in Partnership* pretende

³ Commission for Patient and Public Involvement in Health

localizarlos y difundirlos, poniéndolos a disposición de todo el sistema sanitario.

¿Qué productos principales ofrece Health in Partnership?

Desde la página Web de Health in Partnership pueden descargarse 12 estudios. Estos se agrupan en cuatro categorías:

Categoría 1: la relación profesional-usuario y la toma de decisiones compartidas. Estudios:

- Realizar una consulta médica centrada en el paciente.
- La participación de los pacientes en la toma de decisiones.
- Decidir sobre la prioridad de diversos tratamientos.
- La participación de personas con dificultades de comunicación.
- Capacidad de los profesionales sanitarios para tomar decisiones compartidas sobre tratamientos.

Categoría 2: la importancia de la información escrita. Estudios:

- Información escrita y decisiones sobre asistencia sanitaria.

Categoría 3: la participación de los usuarios y de los ciudadanos en el NHS. Estudios:

- Participación de pacientes y ciudadanos en atención primaria.
- Participación de los ciudadanos en organizaciones de atención primaria.
- El punto de vista de los ciudadanos acerca de la participación.
- Buenas prácticas en participación de los usuarios.

Categoría 4: cuando los pacientes y los ciudadanos son niños y jóvenes. Estudios:

- La relación de los niños con los médicos.
- La participación de jóvenes con enfermedades crónicas.

Cada uno de estos estudios cuenta entre sus apartados con uno dedicado a las **implicaciones de los resultados de la investigación para la política sanitaria**. A continuación ofrecemos un resumen de las más importantes:

➤ **Categoría 1: la relación profesional-usuario y la toma de decisiones compartidas.**

Realizar una consulta médica centrada en el paciente.

Es una revisión sistemática sobre los efectos de las intervenciones para promover un enfoque centrado en el paciente durante la consulta médica.

Implicaciones para las políticas sanitarias. Del estudio se desprende que una iniciativa que parece razonable para promover la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario consiste en formar a los profesionales en métodos efectivos para facilitar la participación de los ciudadanos. Sin embargo, es difícil cuantificar los beneficios de la formación sobre participación de usuarios. En concreto, no existe evidencia científica suficiente sobre resultados beneficiosos en las conductas de los pacientes y en su estado de salud. Por tanto, es difícil realizar recomendaciones a los responsables de tomar las decisiones sobre políticas sanitarias acerca de la utilidad de invertir en formación. Ahora bien, si la participación de los ciudadanos se considera valiosa por sí misma, la formación sí es una buena inversión, ya que influye en que los profesionales adopten con mayor facilidad los enfoques que promueven la participación de los ciudadanos.

La participación de los pacientes en la toma de decisiones

Este estudio aborda las diversas formas en que los pacientes pueden participar en la toma de decisiones sobre de la asistencia sanitaria que van a recibir. La investigación se centra en 5 áreas clínicas: planificación familiar, medicina general, homeopatía, genética clínica y cáncer tratado por el especialista.

Implicaciones para las políticas sanitarias. En este documento se reflexiona sobre la complejidad del concepto de participación de los usuarios, para el que es arriesgado hacer generalizaciones fáciles sobre qué puede considerarse una buena práctica de participación. Dentro del documento se aborda la toma de decisiones conjunta entre el médico y el paciente y cómo ésta se ve afectada por el contexto más amplio en que tiene lugar. Algunos factores que influyen en esa toma de decisiones conjunta son el tipo de organización en la que se realiza, el nivel de desempeño de los servicios sanitarios, las características de los pacientes y de los profesionales implicados. Los profesionales sanitarios perciben de forma diferente la oportunidad de estos métodos según la situación de que se trate. La actitud de los profesionales en general indica que no es probable que faciliten al paciente la participación en algunos tipos de decisiones. Por tanto, puede ser necesario que la implantación de una política de participación de los ciudadanos requiera de estrategias activas de impulso de estas medidas entre los profesionales.

Se pueden intentar diversos abordajes para avanzar en la participación de los ciudadanos. Algunos de estos pueden ser: la formación y el apoyo técnico y de recursos a los profesionales, la formación y el apoyo técnico y de recursos a los ciudadanos, cambios en la organización y actividades de mejora de la calidad. En cualquier caso, los abordajes que se adopten para promover la participación de los ciudadanos deben ser flexibles, de manera que puedan aceptarse las variaciones locales de las iniciativas lanzadas a nivel de todo el sistema sanitario.

Otra conclusión que se extrae de esta investigación consiste en que a la hora de evaluar la participación en la toma de decisiones dentro de la consulta médica debemos tener en cuenta que:

- En una consulta médica pueden llevarse a cabo múltiples decisiones. Para evaluar la participación de los usuarios en estas decisiones, deberá tenerse en cuenta esta complejidad.

- Las herramientas con un formato estructurado para facilitar la participación del paciente suelen ser útiles.
- Preguntar al paciente si la decisión la ha tomado el médico sólo, el médico junto con el paciente o el paciente sólo, no sirve para valorar la participación de los usuarios en la toma de decisiones.
- La relación entre el papel que cada actor ha desempeñado en la decisión y la calidad de esta decisión son asuntos complejos. No debe entenderse por sistema que una decisión en la que ha participado el paciente es una buena decisión.

Decidir sobre la prioridad de diversos tratamientos

Este estudio trata sobre la asignación de recursos a diferentes programas de atención primaria. Para asignar estos recursos se pide opinión a los usuarios. Se sobreentiende que la asignación de recursos se realiza en un contexto de escasez de los mismos.

Implicaciones para las políticas sanitarias. Para implicar a los pacientes en este tipo de procesos, los médicos de atención primaria necesitan tiempo. El tiempo precisamente es uno de los recursos más escasos en atención primaria. Antes de poner en marcha iniciativas, se necesita más investigación para estimar cuánto costaría que los médicos de atención primaria tuvieran más tiempo para llevar iniciativas que faciliten la participación de los ciudadanos.

Por otra parte, si los médicos hacen que los pacientes participen en la asignación de recursos a programas sanitarios de atención primaria, la administración sanitaria debe asegurar que posteriormente estas opiniones se tendrán en cuenta. Resulta contraproducente implicar a los pacientes y no tener en cuenta sus opiniones después.

En cualquier caso, para que se lleve a cabo una práctica médica participativa será necesario que se incluyan estos aspectos en la formación de los médicos de atención primaria.

Existen diferencias a tener en cuenta entre la forma en que los profesionales y los pacientes perciben este tipo de participación. Los profesionales sanitarios lo ven como un medio para obtener un fin. Por el contrario, los pacientes ven la participación como un objetivo en sí mismo. Además, debe tenerse en cuenta que no todos los pacientes muestran la misma disposición a participar en la toma de decisiones.

Por último, esta investigación señala que la participación de los pacientes en la asignación de recursos a programas sanitarios requiere que los criterios para decidir la asignación de recursos se expliciten y hagan públicos en mayor medida de lo que se hace actualmente.

La participación de personas con dificultades de comunicación

Este estudio tenía como objetivo la inclusión de personas con dificultades de comunicación en los procesos de toma de decisiones. Para ello se identificaron barreras y elementos facilitadores, se valoró la aplicabilidad de sus conclusiones a la población diana constituida por todas las personas con dificultades de comunicación, se exploraron los problemas comunes de todas las personas con dificultades de comunicación, y se proporcionó una base para editar guías de práctica que promuevan la inclusión de personas con discapacidades que afecten a la

comunicación. Se llegó a la conclusión de que estas guías deberían difundirse ampliamente, y podrían servir para elaborar programas de formación para los profesionales.

Implicaciones para las políticas sanitarias: El personal en contacto directo con los usuarios debería estar preparado para tratar con personas con dificultades de comunicación. Los profesionales deberían ser capaces de evaluar cómo se están teniendo en cuenta en la práctica los valores que se han hecho explícitos por parte del paciente. Es de muy importante ser consciente de que los valores de la organización sanitaria y de los pacientes pueden entrar en conflicto. En ese caso, serán necesarias para los profesionales sanitarios habilidades de negociación. Tendría utilidad la realización de auditorías sobre cómo manejan los profesionales sanitarios la diferencia de valores entre pacientes y profesionales. Esto implicaría la elaboración de indicadores de desempeño en este terreno.

Por último, se destaca en este estudio que el tratamiento que se dé a la toma de decisiones conjuntas en personas con discapacidades que afecten a la comunicación interpersonal podría servir como un proceso centinela de la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

Capacidad de los profesionales sanitarios para tomar decisiones compartidas sobre tratamientos

En este estudio se pretendía comprobar el impacto que tienen en la toma de decisiones compartidas las actividades de formación de los profesionales. También tenía como objetivo valorar la utilidad de las herramientas de ayuda a la toma de decisiones para los procesos crónicos.

Implicaciones para las políticas sanitarias: los estudios cualitativos indican que los pacientes valoran positivamente la utilización de herramientas de ayuda a la toma de decisiones. Estos estudios sugieren también que existe un amplio margen de mejora en las habilidades de los profesionales sanitarios en este campo. En este sentido, la formación de postgrado podría resultar de utilidad. Hay modelos de talleres de formación que han demostrado ser efectivos para capacitar a los médicos en este área. También han demostrado ser aceptables para los profesionales sanitarios. Se trata de talleres que tratan el tema en profundidad, de forma exhaustiva, y que suelen tener un coste económico considerable. No obstante, aunque la mayor parte de este coste podría considerarse como una inversión, debemos tener en cuenta que una parte muy importante del coste real residirá en el tiempo extra que se necesite para que la habilidad que se adquiere en el taller se pueda llevar a la práctica en la consulta.

Una práctica médica más participativa implica mayor duración de las consultas. Este punto requiere un debate político acerca de los recursos que es posible asignar. La financiación extra podría obtenerse de otros programas. Pero parece deseable un incremento exagerado del presupuesto global. Dada esta dificultad de financiación, es importante tener en cuenta que algunos estudios indican que la adopción de prácticas médicas más participativas no da lugar a ningún cambio en términos de mayor satisfacción para el paciente, menor nivel de ansiedad, etc. No obstante, estos estudios también sugieren que es muy improbable que ocurran efectos adversos importantes.

Por otro lado, los profesionales y los pacientes no perciben de la misma forma la toma de decisiones compartida. Los profesionales no suelen tener claro hasta qué punto los pacientes desean este tipo de

enfoques, y suelen ser selectivos con el tipo de pacientes y de consultas en los que emplean estas estrategias. De hecho, como muchos profesionales se ven sometidos a diversas presiones en su práctica médica diaria, pueden entender que la participación de los usuarios es un nuevo invento que viene a comprimir un poco más su agenda.

Es probable que las asociaciones de pacientes tengan un papel importante a la hora de fomentar el uso de los métodos de participación de los usuarios. Por ello, tiene interés que las políticas sanitarias aborden la forma de apoyar la labor de estas asociaciones.

Un elemento de gran trascendencia a valorar es que puede existir contradicción entre lo que indican los estándares científicos acerca de una buena práctica médica y la opción escogida por los pacientes. Sería necesario un debate acerca de las consecuencias de este tipo de contradicciones.

Otro aspecto a valorar sería si las decisiones tomadas a nivel individual afectan al cumplimiento de los estándares de calidad vistos desde el nivel poblacional.

➤ **Categoría 2: la importancia de la información escrita**

Información escrita y decisiones sobre asistencia sanitaria

El objetivo de esta investigación fue conocer cómo perciben los pacientes la información escrita obtenida de fuentes diferentes a la consulta médica (por ejemplo, líneas de asistencia sanitaria telefónica o información en páginas Web). También se quería conocer cómo afecta esta información a las decisiones de los pacientes sobre sus tratamientos y sobre la asistencia sanitaria que desean recibir.

Implicaciones para las políticas sanitarias: los usuarios valoran positivamente la información que obtienen de las líneas directas de atención a los ciudadanos, tales como las líneas telefónicas o las páginas Web.

En cuanto a los profesionales, éstos necesitan mejorar su conocimiento de las fuentes de información de calidad disponibles para los pacientes. También necesitan mejorar su capacidad para acceder ellos mismos a información sanitaria de calidad.

Además, se necesitan recursos adicionales para fomentar que los profesionales mejoren su capacidad para escuchar las preocupaciones de los pacientes.

Finalmente, la información debe estar disponible libremente en formatos distintos, y ser accesible desde varias fuentes.

➤ **Categoría 3: la participación de los usuarios y de los ciudadanos en el NHS**

Participación de pacientes y ciudadanos en atención primaria

Este estudio incluye una revisión sistemática de la literatura, una encuesta realizada en todo el Reino Unido y la descripción con mayor profundidad de varios casos concretos sobre las formas en que los pacientes, y los ciudadanos en general, están participando actualmente en la toma de decisiones en grupo a nivel de atención primaria.

Implicaciones para las políticas sanitarias: puede generarse cierta tensión entre las expectativas de los ciudadanos en materia de políticas sanitarias y las recomendaciones realizadas desde los ámbitos científicos, especialmente en relación con los servicios sanitarios que el NHS debería proporcionar. Es importante evitar las acciones de participación puramente simbólicas.

Existe una falta de claridad generalizada entre los diversos grupos de interés sobre casi todo lo que implica la participación de los usuarios.

Algunas preguntas que los centros sanitarios pueden hacerse para clarificar este aspecto son:

- ¿El objetivo de la iniciativa de participación consiste en proporcionar información?
- ¿El objetivo de la iniciativa es legitimar ante la opinión pública decisiones de los gestores?
- ¿Se pretende fomentar la autoayuda?
- ¿Se quiere favorecer que las expectativas de los ciudadanos sean realistas?
- ¿Se trata de buscar información y opiniones de los ciudadanos?
- ¿Se quieren negociar con los ciudadanos algunos aspectos de la atención sanitaria?
- ¿Se busca alentar a los ciudadanos para que sean más activos en relación con su propia salud?
- En cuanto al proceso de participación propiamente dicho, algunas preguntas que pueden ayudar a las organizaciones de atención primaria a llevarlo a cabo con mayores probabilidades de éxito son:
 - ¿Las personas implicadas en los procesos de participación tienen legitimidad? ¿Representan realmente al colectivo de pacientes.
 - ¿Hasta dónde debe llegar la participación?
 - ¿Quién determinará el tipo de participación que tendrá lugar?
 - ¿Qué grupos de interés influirán en mayor medida sobre el tipo de participación que debe llevarse a cabo?
 - ¿Cómo responde la organización a los intentos de participación que se originan fuera de la organización?

Por último, el documento aconseja que una evaluación de las iniciativas de participación debería valorar si puede el centro de atención primaria explicar por qué las decisiones tomadas son diferentes cuando tiene lugar un proceso de participación, que hubiera ocurrido sin este proceso, o si ha explicado la organización sus decisiones a los ciudadanos y cómo.

Participación de los ciudadanos en organizaciones de atención primaria

El objetivo de este estudio era conocer cómo se lleva a cabo la participación en la toma de decisiones a nivel de los centros de atención primaria de Londres.

Implicaciones para las políticas sanitarias: los responsables de elaborar las políticas sanitarias deben tener en cuenta que ya existen profesionales convencidos de la necesidad de llevar a cabo actividades participación ciudadana, y que de hecho algunos ya han iniciado algunas de estas iniciativas. Por tanto, debe aprovecharse este capital organizativo, combinando las líneas de actuación que se establezcan a nivel general con la flexibilidad necesaria que permita el desarrollo de las iniciativas surgidas a nivel local. Dicho de otra forma, para adoptar una política de participación de ciudadanos es necesario apoyar a los profesionales que abogan por la misma desde sus respectivos ámbitos. Esto implica que los mismos tengan mayor facilidad para acceder a los recursos y formación necesarios.

Así mismo debería tratarse de buscar sinergias entre los planes de participación ciudadana y los otros planes con los que cuente el sistema sanitario. Una estrategia posible sería intentar valorar qué puede aportar la participación de los ciudadanos a cada uno de los otros planes que se implanten en el sistema sanitario.

Un abordaje apropiado para acercarse a la participación ciudadana sería entenderlo como un enfoque integral que afecte a la cultura de trabajo de la organización. En este sentido, los responsables de elaborar las políticas sanitarias deberían considerar cómo puede hacerse que las estructuras actuales de la organización respondan mejor a las necesidades expresadas por los ciudadanos. También debería prestarse atención a las actividades de este tipo que ya se están llevando y están teniendo éxito, especialmente las colaboraciones con las organizaciones de voluntariado social. Aunque idealmente la participación de todos los grupos de interés importantes a nivel local aumenta el valor de las decisiones, debe tenerse en cuenta que en la práctica será necesario valorar el consumo de tiempo y recursos.

El punto de vista de los ciudadanos acerca de la participación

El objetivo de este trabajo es que los propios ciudadanos valoren la participación en la toma de decisiones, y que expliquen qué les motiva a participar y de qué forma pueden ejercer su influencia en este proceso.

Implicaciones para las políticas sanitarias: las iniciativas de participación de ciudadanos pueden servir al NHS para aparecer ante la opinión pública como un organismo que responde de sus decisiones ante los ciudadanos. Para ello, es necesario invertir en estructuras formales de participación.

También se necesita implicar en este proceso a las estructuras organizativas que ya están trabajando en este campo: organizaciones de voluntariado social, cuidadores informales y asociaciones de pacientes.

Debe prestarse especial atención a las necesidades de apoyo y financiación de las organizaciones de voluntariado más pequeñas. El aporte de recursos desde la administración hasta estas organizaciones podría ser inversamente proporcional al tamaño de la organización. Aprovechar las sinergias entre organizaciones puede beneficiar a todo el sector del voluntariado social. Es de gran interés que la administración ofrezca información a estas organizaciones sobre cómo están desempeñando su cometido en cuanto a participación de usuarios, incluyendo información sobre los métodos de trabajo que han resultado ser más útiles.

Los principios de representatividad y neutralidad deben estar presentes en todas las nuevas estructuras que se creen. También deben

asignarse los recursos suficientes para que la falta de los mismos no constituya una barrera a la participación.

Las iniciativas de participación de los usuarios deben publicitarse ampliamente y se debe intentar implicar a todos los grupos de ciudadanos que se puedan ver afectados por las mismas.

Buenas prácticas en participación de los usuarios

Este trabajo se centró en investigar sobre buenas prácticas en temas de participación de los usuarios en la planificación de servicios de oncología. Como consecuencia del mismo se desarrolló una herramienta para evaluar la participación de los usuarios en la formación de los profesionales.

Implicaciones para las políticas sanitarias. Los resultados del trabajo indican que debe favorecerse la participación de los usuarios y que es necesario sistematizar las iniciativas de participación, diseñando un modelo general de participación.

Desde el punto de vista de los autores de este trabajo, existen dos tipos de participación: directa e indirecta. La directa tiene lugar cuando el ciudadano toma parte en las decisiones personalmente. La indirecta cuando los profesionales utilizan información sobre las preferencias de los usuarios para tomar las decisiones sin el concurso de éstos. En el caso de la participación indirecta es más fácil que los profesionales ignoren aquella parte de la información que han recogido y que no encaja en sus planteamientos. Esto ocasiona frustración en los ciudadanos que han contribuido al proceso. Por ello, es importante que existan formas directas de participación. También es importante que se comunique a los usuarios cómo se ha utilizado la información en el caso de formas de participación indirectas.

La gestión clínica es una estrategia importante en el actual modelo organizativo para el NHS. En general, los estándares para evaluar la gestión clínica se construyen considerando que un número elevado de quejas es indicativo de una mala práctica de gestión. Sin embargo, desde el punto de vista de la participación de los usuarios, suele considerarse que las quejas y reclamaciones son una forma indirecta de participación. Por ello, sería necesario revisar las relaciones entre la gestión clínica y la participación de los usuarios, de manera que exista coherencia entre ambos planteamientos.

➤ **Categoría 4: cuando los pacientes y los ciudadanos son niños y jóvenes**

La relación de los niños con los médicos

La consideración de ciudadano autónomo, no sólo se refiere a los adultos, sino que se extiende a menores que cuenten con capacidad de participación en el manejo de su enfermedad. Este estudio trata sobre la relación de los niños con los médicos, incluyendo el papel que pueden jugar los niños en las decisiones sobre tratamientos.

Implicaciones para las políticas sanitarias. La continua reorganización, los cambios frecuentes y las reestructuraciones importantes dificultan el establecimiento de relaciones de confianza entre los niños y los profesionales sanitarios, y por tanto suponen una barrera a la participación.

Por otra parte, existirán muchas ocasiones en que los familiares de los niños y éstos mismos valoren positivamente una mayor dependencia del profesional que un comportamiento participativo, como por ejemplo en los casos en que esté en juego la vida del niño, o en que vaya a tener lugar una intervención quirúrgica de envergadura.

La participación de jóvenes con enfermedades crónicas.

Se trata de una investigación sobre las experiencias que actualmente se están llevando a cabo en participación de pacientes jóvenes con enfermedades crónicas en la toma de decisiones sobre la asistencia sanitaria.

Implicaciones para las políticas sanitarias. La mayoría de las estrategias de participación de pacientes suelen estar orientadas a adultos. Sin embargo, los jóvenes presentan características especiales que hacen necesaria su consideración como grupo especial. Es necesario identificar las características especiales de este grupo dado que esto ayudará a incrementar el número de actividades de participación de este tipo de pacientes.

2.3 Medicines Partnership

Es un grupo de trabajo permanente financiado por el Departamento de Salud del Reino Unido y cuyo objetivo consiste en ayudar a los pacientes a obtener de los medicamentos el máximo beneficio posible, implicándolos para tomar conjuntamente las decisiones de prescripción y ayudándoles en la financiación de los medicamentos. En un primer momento el programa contaba con 1,3 millones de libras, financiados por el presupuesto del programa denominado "Programa de Farmacia en el Futuro", perteneciente al Departamento de Salud.

Se compone de un grupo de 25-30 miembros, entre los cuales se encuentran médicos, enfermeras, farmacéuticos, pacientes, la administración sanitaria la industria farmacéutica y centros docentes. Este grupo se reúne trimestralmente y cuenta con el apoyo del Centro Medicines Partnership, que cuenta con una plantilla de 5 personas y se ubica en la Real Sociedad de Farmacia de Gran Bretaña. Existe un comité ejecutivo que realiza reuniones mensuales y es responsable de la gestión diaria.

Medicines Partnership consta de una fase de implantación del trabajo que se está realizando en temas de concordancia, y además explora las aplicaciones prácticas y los beneficios de la concordancia.

¿Cómo se financia Medicines Partnership?

Como ya se ha dicho, el presupuesto para los dos primeros años de funcionamiento (2002 y 2003) fue de 1,3 millones de libras. En el primer año se consumió un 30% de este presupuesto (400.000 libras), en los siguientes conceptos: gastos de personal, diseño y mantenimiento de la página Web, honorarios por consultoría, gastos de la oficina y del grupo de trabajo, publicaciones, compra de equipos informáticos y cursos impartidos.

Las fuentes de financiación principales son el Servicio Nacional de Salud⁴, la industria farmacéutica y otras instituciones con las que se han desarrollado trabajos conjuntos.

¿Qué es la concordancia?

Es un nuevo modo de definir el proceso de prescripción de medicamentos realizado con alta calidad, así como el proceso de toma de medicamentos por los pacientes, basando las decisiones que se tomen en el trabajo conjunto del médico y el paciente.

Existen diferentes razones por las cuales los pacientes no toman los medicamentos que justifican la necesidad de concordancia:

- Dificultades prácticas, tales como poder desplazarse hasta la farmacia, recipientes de medicinas que se rompen o bien que el paciente se olvida de tomar las medicinas.
- Falta de información sobre su enfermedad y la importancia de seguir con el tratamiento.
- Efectos secundarios que desincentivan el que el paciente se adhiera al tratamiento por mucho tiempo.
- Interferencia del tratamiento con las actividades de la vida diaria.
- Creencias generales sobre los medicamentos, como por ejemplo que las medicinas no son algo natural, que crean adicción, que hacen daño, o que dejan de hacer efecto con el tiempo. El médico que prescribe tiene otras creencias y percepciones, que suelen estar basadas en estudios científicos y en su experiencia personal. Las creencias del paciente están basadas en las preferencias y prioridades personales, actitudes y experiencias vitales. Dado que la última decisión sobre tomar la medicina corresponde al paciente, es importante que exista concordancia entre las creencias de los profesionales y las de los pacientes, y que se encuentre un punto común desde el que poder discutir y tomar una decisión.

Misión de Medicines Partnership

La misión del programa Medicines Partnership consiste en capacitar a las personas para que obtengan el máximo beneficio de las medicinas que toman, implicándoles en las decisiones sobre los tratamientos (hasta el punto en que los pacientes quieran ser implicados), y financiándoles la compra de medicamentos. Sus actividades están destinadas a integrar este modelo por todo el sistema sanitario.

¿Qué tipo de resultados espera obtener este programa?

Cuando el enfoque de este programa haya sido adoptado en toda la organización, se espera obtener resultados tales como:

- Que los médicos perciban el proceso de prescripción como una actividad que deben realizar junto con el paciente. Esto quiere decir que los médicos tengan las habilidades necesarias para implicar a los pacientes, y que se tomen el

⁴ National Health Service

tiempo necesario para que el proceso de decisión sea adecuado.

- Los pacientes esperarán ser implicados en las decisiones acerca de la medicación (en la medida en que así lo quieran individualmente). Esto implica que tendrán la confianza suficiente para preguntar y discutir sobre opciones de tratamiento con su médico.
- Habrá recursos disponibles para ayudar a los pacientes con necesidades diferentes a que comprendan el uso adecuado de sus medicamentos y para que participen en la toma de decisiones. Esto quiere decir que todos los pacientes tendrán acceso a información sobre su enfermedad, las opciones de tratamiento disponibles y sobre los riesgos y beneficios de las diferentes opciones, relacionados con su propia situación.
- Los diferentes profesionales sanitarios trabajarán junto con otros profesionales y con los pacientes para obtener estos resultados.
- Los distintos servicios sanitarios apoyarán el proceso de toma de decisiones compartidas para la prescripción de medicamentos. El paciente esperará tener revisiones regulares de los medicamentos que está tomando. También esperará tener acceso a información y ayuda a través de un medio apropiado a sus características particulares, incluyendo el uso de tecnologías.

Actividades que se llevarán a cabo

Está previsto que dentro de esta iniciativa se realicen diferentes actividades encaminadas a la consecución de los objetivos del proyecto. Entre las que se espera realizar podemos destacar:

Influir sobre las políticas sanitarias

Se pretende que Medicines Partnership pueda influir y ayudar en los procesos de priorización de políticas del Departamento de Salud, hacer que los principios de Medicine Partnership informen las políticas que se estén desarrollando en cada momento y ayudar a los que elaboren las políticas a evaluar la implantación de estas para valorar su impacto en la toma de medicamentos y para influir en el desarrollo de futuras políticas. Así mismo se espera apoyar la implantación de aquellas políticas que faciliten la toma de decisiones compartida.

Entre los ejemplos de actividades relacionadas con este área encontramos la respuesta dada al requerimiento realizado al programa Medicines Partnership para la **elaboración de estándares que sirvan para la evaluación de los servicios**. Es decir, ante el proceso de elaboración de estándares de evaluación, Medicines Partnership ha propuesto estándares concretos que tienen que ver con la información sobre tratamientos que se proporciona a los pacientes, con que los tratamientos sean respetuosos con las creencias y mentalidad cultural de los pacientes, con el fomento de la toma de decisiones compartida y con la implicación de los pacientes en la planificación de su plan de tratamiento. Otro ejemplo es la elaboración de un proyecto conjunto entre Medicines

Partnership y el Programa Nacional de Manejo de Medicamentos⁵ para la mejora de su cumplimiento. Como resultado de esta colaboración se ha realizado una guía para revisar los medicamentos, un directorio de recursos que están siendo utilizados en todo el Reino Unido, un conjunto de recursos sobre el tema que pueden ser descargados desde internet por médicos y pacientes y adaptados al ámbito local, etc.

En el año 2003 **se amplió la capacidad de prescribir determinados medicamentos a enfermeras, farmacéuticos, fisioterapeutas, podólogos, radiólogos y optometristas.** Se pidió a Medicines Partnership la valoración de este proyecto. Como consecuencia se emitió un informe de respuesta en que esta valoración fue positiva.

Medicines Partnership participó en el **grupo de trabajo para la atención a la diabetes en el Reino Unido.** En este grupo, se hizo hincapié en la importancia de la concordancia para la correcta prescripción de medicamentos. También ha participado en el grupo de trabajo para la atención a las enfermedades renales en el Reino Unido. Se realizaron recomendaciones acerca de la utilización de medicamentos, el papel de los médicos en la realización de una adecuada prescripción de medicamentos, etc. Así mismo, Medicines Partnership ha participado en el **Plan de Actuación frente a la Epilepsia**, priorizando la epilepsia. En sus actuaciones, ha llevado a cabo actividades de formación para neurólogos, enfermeras especializadas en epilepsia y farmacólogos clínicos dirigidas a desarrollar el proceso de toma de decisiones compartidas. También ha estudiado la experiencia individual de los pacientes.

Se ha colaborado con NICE. Este es un organismo que se encarga en el Reino Unido de proporcionar a los pacientes, a los profesionales sanitarios y a los ciudadanos en general orientación sobre las mejores prácticas referidas a medicamentos, dispositivos médicos, técnicas diagnósticas y procedimientos terapéuticos. Medicines Partnership ha realizado recomendaciones a NICE para el desarrollo de una guía de práctica clínica sobre la concordancia (toma de decisiones compartida para la prescripción de medicamentos).

Capacitar a los ciudadanos para colaborar en el proceso de toma de decisiones compartidas

Medicines Partnership trabaja con el sector del voluntariado para promover la toma de decisiones compartida. Esto implica:

- a) Capacitar a las organizaciones de pacientes para informar, alentar y apoyar a sus integrantes con el fin de que éstos intenten establecer con el médico relaciones de colaboración para realizar una toma de decisiones conjunta sobre la prescripción de medicamentos.
- b) Trabajar para mejorar la calidad, disponibilidad y accesibilidad de la información sobre medicamentos para la población general.
- c) Desarrollar mecanismos y crear materiales para comunicar el mensaje de toma de decisiones compartidas directamente a los pacientes y a la población general.

⁵ National Medicines Management Collaborative Programme

Algunos ejemplos de actividades relacionadas con este área son:

- Colaboración en la actividad denominada “**Pregunte por los Medicamentos**”⁶. Esta es una campaña destinada a conseguir que los pacientes se impliquen más en el proceso de prescripción. Se realizaron actividades tales como establecimiento de líneas telefónicas de información sobre determinados tratamientos, reuniones con grupos de interés, elaboración de guías, etc.
- Realización de la actividad denominada “**Preste Atención a sus Medicamentos**”⁷. Tiene como objetivo elaborar guías generales y específicas para enfermedades concretas que expliquen el proceso y la utilidad de revisar los medicamentos que uno toma. Sirve también para que los pacientes preparen una revisión ellos mismos.
- Programa “**Aprendiendo sobre la Discapacidad**”⁸. Grupo de actividades destinadas a mejorar el conocimiento sobre los medicamentos que necesitan las personas discapacitadas, así como para fomentar la toma de decisiones compartida.

Se han realizado estudios sobre las percepciones de los pacientes acerca de toma de decisiones conjuntas en materia de prescripción de medicamentos.

Modificar el comportamiento de los profesionales

Se pretende un cambio en el comportamiento de los profesionales, creando una serie de recursos de formación que aporten valor, que se usen activamente para la educación, adiestramiento y mejora de las habilidades de dichos profesionales sanitarios para llevar a cabo una toma de decisiones compartida. Para ello habrá de influirse sobre otras organizaciones para que introduzcan la colaboración con los pacientes en sus propias actividades de formación, y para que promuevan la toma de decisiones compartida entre sus grupos de interés internos y externos.

La participación de los pacientes en estas actividades es importante de cara a la consecución del objetivo. Así, se pretende facilitar la participación efectiva de los pacientes en la formación de los profesionales sanitarios, y diseminar los contenidos proporcionando financiación para personas que promuevan y diseminen la concordancia.

Algunos ejemplos de actividades relacionadas con este área son:

- **Programa de desarrollo profesional Medicines Partnership**⁹. Pretende incluir, en las actividades habituales de formación de los profesionales prescriptores, aspectos que tengan que ver con la prescripción de medicamentos mediante una toma de decisiones compartida con el paciente.
- **Creación de una red de 70 facilitadores de la prescripción basada en la concordancia**. Se formó a estos profesionales

⁶ *Ask about Medicines*

⁷ *Focus on Your Medicines*

⁸ *Learning disabilities*

⁹ *Medicines Partnership Professional Development Programme*

mediante talleres, de manera que cada uno de ellos actué en su ámbito local promoviendo las mejores formas de integrar esta forma de prescribir medicamentos en la práctica clínica diaria.

- **Cursos de prescripción de medicamentos para médicos de atención primaria.**
- Inclusión de recomendaciones realizadas por Medicines Partnership en las **publicaciones que realiza el Consejo General de Médicos** ¹⁰.
- **Congresos** cuyo tema principal era la prescripción de medicamentos mediante una toma de decisiones compartida con el paciente.

Proyectos específicos

La iniciativa de Medicines Partnership actúa como un catalizador para la implantación de herramientas que ayuden a los pacientes para llevar a cabo una toma de decisiones compartida. Fundamentalmente, apoyar el desarrollo de herramientas de ayuda a la toma de decisiones de calidad. Además apoya el desarrollo de medicamentos o programas de medicación específicos para grupos concretos que den respuesta a las necesidades de estos pacientes, y la implantación de un convenio con las farmacias para que éstas ofrezcan servicios que ayuden a los pacientes a comprender la naturaleza y utilidad de los medicamentos, y para que los apoye en el desarrollo de una toma de medicamentos más efectiva.

Hay que resaltar que Medicines Partnership trabaja para valorar hasta qué punto la aparición de una nueva tecnología puede ayudar a que los pacientes obtengan mayores beneficios de los medicamentos y evalúa proyectos dirigidos a los grupos de población con dificultades especiales para comprender y manejar sus medicamentos. Fruto de este trabajo es la elaboración de herramientas de ayuda a la toma de decisiones para la osteoporosis y la esclerosis múltiple, así como una línea telefónica de ayuda para la toma de medicamentos para el asma.

Gestión del conocimiento

Por último, aunque no por eso de menor importancia, Medicines Partnership trabaja en organizar el conocimiento disponible acerca del proceso de toma de decisiones compartida para convertir este conocimiento en un conjunto de recursos estructurado y accesible.

Otras actividades son contribuir al desarrollo de actividades de investigación sobre la toma de decisiones compartida y actuar como nodo central de apoyo para las redes de investigadores y profesionales clínicos interesados en el proceso de toma de decisiones compartidas.

La gestión del conocimiento se materializa en actividades tales como ofrecer apoyo técnico a proyectos que tengan que ver con la difusión de la importancia de la concordancia, financiar proyectos que tengan que ver con la difusión de la importancia de la concordancia y/o identificar proyectos que ya se estén realizando sobre la concordancia y ofrecerles apoyo.

¹⁰ *General Medical Council*

3. CANADÁ

3.1. Oficina para la participación de ciudadanos y usuarios (OPCU)¹¹

¿Por qué se ha creado la OPCU?

La OPCU depende orgánica y funcionalmente de la División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá ¹²(DPSAC). Ésta es responsable de valorar los riesgos y beneficios de los productos sanitarios y alimentos. Para cumplir su misión, elabora la normativa necesaria y lleva a cabo las autorizaciones pertinentes de medicamentos, alimentos y productos sanitarios.

La labor de la OPCU consiste en favorecer la participación de los ciudadanos en las actividades de la DPSAC. Se entiende que la participación de los ciudadanos es esencial para que este organismo cumpla con su misión, y que dará lugar a mejoras importantes en la forma actual de desarrollar las políticas sanitarias, aplicar la normativa y llevar a cabo el trabajo de la DPSAC.

Para cumplir con este cometido, la OPCU trabaja como un centro experto de referencia en temas de participación de ciudadanos. Cuando algún departamento de la DPSAC va a llevar a cabo alguna actividad en este sentido, la OPCU asesora acerca del mejor modo de implicar a los ciudadanos. También colabora en la realización de estas actividades.

Debido a las grandes dimensiones de Canadá, para facilitar la labor de la OPCU se han abierto oficinas permanentes en otras zonas de Canadá. Su labor consiste en ser responsables en su área de las actividades de participación de los ciudadanos.

¿Cuáles son los objetivos de la OPCU?

Los objetivos se estructuran para lograr que los ciudadanos entiendan cómo se toman las decisiones acerca de los productos sanitarios, medicamentos y alimentos comercializados en Canadá, a la vez que se asegura que el punto de vista de los ciudadanos se tiene en cuenta.

¿Qué hace la OPCU para conseguir estos objetivos?

El personal de esta Oficina ayuda a los líderes de cada proyecto de la DPSAC a diseñar y llevar a cabo actividades de participación de los ciudadanos.

En el actual marco de participación de ciudadanos del Ministerio de Sanidad Federal, se definen cinco niveles de participación. Para cada uno de estos niveles se cuenta con varias técnicas posibles de participación de ciudadanos. La OPCU es un centro experto en identificar qué técnica debe aplicarse para conseguir los objetivos buscados en cada momento, y con experiencia en la ejecución de estas técnicas en la práctica.

¹¹ *Office of Consumer and Public Involvement*

¹² *Health Products and Food Branch*

A continuación se describe en qué consiste cada nivel de participación, y se enumeran algunos ejemplos de técnicas de participación en cada uno de estos niveles:

Nivel 1:

En este nivel existe una baja participación y capacidad de influencia de los ciudadanos. Las dos técnicas utilizadas son informar y educar a los ciudadanos. Algunos ejemplos de actividades en este nivel son anuncios en vallas publicitarias, documentos disponibles en páginas Web, campañas de concienciación de los ciudadanos, etc.

Nivel 2:

El objetivo de este nivel es obtener información. Se identifican las preocupaciones de los ciudadanos y se busca que estos proporcionen información sobre los temas de interés en cada momento. Algunos ejemplos de las técnicas que se utilizan son la realización de encuestas, grupos focales, cuestionarios enviados por correo postal, colocación de documentos en internet para que los ciudadanos opinen on-line sobre el mismo, etc. Otra posibilidad es realizar un cuaderno de consultas. Este puede tener formato en papel o electrónico. Los ciudadanos consultados pueden expresar en este cuaderno su opinión o propuesta sobre el tema en cuestión.

Nivel 3:

Este es un nivel con discusiones que permiten un grado intermedio de participación de los ciudadanos. La discusión suele tener lugar entre un individuo o grupo de ciudadanos y las personas responsables de tomar las decisiones sobre las cuales se discute. Ejemplos de actividades en este nivel son:

- **Encuentros bilaterales:** reuniones de los representantes de la administración con una organización de ciudadanos, con el fin de identificar, definir o clarificar diversos aspectos sobre el tema en cuestión.
- **Encuentros públicos.** A estos encuentros acuden representantes de la administración sanitaria junto con miembros de grupos de interés sobre el tema en discusión. Cualquier ciudadano interesado puede acceder al encuentro. Los representantes de la administración realizan una presentación a todos los asistentes sobre una política sanitaria que piensen desarrollar, un proyecto concreto o un tema general sobre el que necesiten recoger opiniones. A continuación, cualquier persona del público asistente puede opinar sobre el tema expuesto.
- **Grupos de trabajo:** la administración sanitaria selecciona a representantes de diversos grupos de interés para que trabaje junto con personal técnico sobre un tema concreto.

Nivel 4.

Se intenta involucrar a los ciudadanos en un diálogo en que se discutan los temas con mayor profundidad, de manera que se llegue a

generar un proceso de colaboración. Cada grupo tiene la oportunidad de entender el punto de vista de los otros grupos y de influir sobre los mismos. Algunos ejemplos de actividades del nivel 4 son talleres, comités asesores, mesas redondas, etc. Los paneles de ciudadanos pueden encuadrarse en este nivel. En éstos, se pide a los ciudadanos que colaboren aportando información a grupos de trabajo o comités asesores, con la intención de ampliar la perspectiva técnica con la que ya se está trabajando al incluir el punto de vista de los ciudadanos.

Nivel 5:

En este nivel se busca compartir con los ciudadanos la responsabilidad en la toma de decisiones sobre políticas o programas sanitarios. Normalmente la decisión se toma junto con los ciudadanos. Algunos ejemplos de actividades del nivel 5 son:

- **Votaciones tras deliberar.** Se realizan muestreos aleatorios para conocer la opinión pública sobre un tema, y posteriormente se llevan a cabo discusiones de grupos de ciudadanos para profundizar sobre el tema. Los ciudadanos que forman parte de estos grupos se seleccionan al azar. Se pretende que tras todo el proceso se cuente con una representación de la opinión pública objetiva y científica.
- **Tribunales ciudadanos.** También reciben el nombre de células de planificación. Se forma un grupo de ciudadanos que representan a toda la comunidad a nivel local, o bien a la población general. Se pide a los participantes que piensen sobre un tema concreto de política sanitaria. Se presenta la información sobre el tema, y se discute en la simulación de un juicio. Los ciudadanos actúan durante el proceso como jurados, pero también como abogados y jueces. Al final se pide a los jurados que lleguen a un consenso sobre el tema discutido.
- **Conferencias de consenso:** se seleccionan ciudadanos que no pertenezcan a ningún grupo de interés concreto. Se les informa sobre el tema a discutir, y se les pide que formulen recomendaciones destinadas a los decisores políticos y a la población general.

No existe un nivel que por definición sea mejor que los otros. Las actividades descritas para cada nivel serán apropiadas dependiendo del contexto en que tengan lugar. Por ejemplo, en una situación de crisis lo más indicado puede ser que las autoridades sanitarias tomen las decisiones adecuadas y posteriormente informen a los ciudadanos.

Cada año se llevan a cabo alrededor de 100 actividades de participación de los ciudadanos en las cuales colabora la OPCU. Se presta especial atención a que las actividades de participación sean accesibles a aquellos grupos a los que tradicionalmente no se consulta o que suelen estar poco representados.

Algunos trabajos concretos realizados por la OPCU son:

Informe sobre la Asociación para el fomento del Acceso a los Mejores Medicamentos¹³. La OPCU ha colaborado con este programa asesorándole sobre el mejor modo de favorecer la participación de los ciudadanos. La misión de este programa consiste en facilitar el acceso a los mejores medicamentos para todos los ciudadanos de Canadá, mediante un abordaje que coloque al ciudadano en el centro de las decisiones. Para ello se fomenta la participación del ciudadano, así como la transparencia en el proceso de evaluación y autorización de medicamentos.

Como resultado de un taller sobre el desarrollo de políticas de medicamentos y la autorización de éstos por parte de la DPSAC se realizó un informe que resumía las discusiones que tuvieron lugar durante el taller, el proceso que se siguió y los resultados obtenidos.

Informe sobre la evaluación del proyecto piloto de formación de ciudadanos¹⁴. Este informe recoge las opiniones y recomendaciones de los ciudadanos sobre el proyecto piloto de formación de ciudadanos. En un primer momento se distribuyeron cuestionarios a asociaciones de pacientes de todo Canadá, solicitando que se identificaran temas sobre los que los ciudadanos necesitaran mejorar su formación para poder participar en las actividades de la DPSAC. También se pidieron sugerencias sobre los métodos de formación preferidos por los ciudadanos. Posteriormente se realizaron diversas encuestas, consultas y talleres, sobre el mismo tema. A partir de la información obtenida mediante estas actividades, se diseñó un programa de formación de ciudadanos. Antes de generalizar este programa de formación, se llevó a cabo una prueba piloto del mismo, para valorar su funcionamiento. Se pidió a los ciudadanos que asistieron a este taller de formación que evaluaran el mismo.

Renovación de la legislación sobre publicidad de productos sanitarios. Este informe es el resultado sobre diversas consultas realizadas en el otoño de 2003 a varios grupos de interés, con el objeto de ayudar a elaborar la nueva normativa sobre anuncios de productos sanitarios.

Se realizaron tres talleres de 2-3 días de duración, a los que asistieron asociaciones de usuarios, asociaciones de pacientes, universidades, industria, medios de comunicación, y organizaciones de profesionales sanitarios de todo el país. El número final de participantes superó los 70. Algunos de los temas tratados en estos talleres fueron la publicidad engañosa, la publicidad directa al consumidor, las promociones de productos orientadas a los profesionales de la salud, etc..

Talleres de jóvenes para tratar temas relacionados con la juventud. Es una actividad realizada junto con la organización no gubernamental denominada *YouCan* (Youth Canada Association). Esta es una ONG que trabaja en Canadá desde 1997, compuesta por jóvenes para trabajar en temas de importancia para la juventud. Su objetivo consiste en implicar a los jóvenes en las políticas y programas que les afectan de

¹³ Best Medicines Coalition

¹⁴ Evaluation Report of the Pilot Information and Training Session for Patients and Consumers

forma directa. La OPCU se propuso colaborar con esta organización debido a que los jóvenes constituyen uno de los grupos que menos suele participar en las actividades de la DPSAC.

Se realizaron talleres en los que se identificaron los temas de interés para los jóvenes en relación con el trabajo de la DPSAC. También se consiguió que desde esta ONG se tomara mayor conciencia del proceso normativo de medicamentos, alimentos y productos sanitarios, así como del proceso de desarrollo de políticas sanitarias.

Revista Involving You

Es una revista trimestral editada por la OPCU. Para difundir esta publicación se mandan copias de la misma a diversas organizaciones del campo sanitario, así como a otros grupos de interés en todo el país. También puede accederse a la revista desde el sitio Web de la OPCU. El contenido de la revista incluye, por ejemplo, artículos sobre el funcionamiento de la OPCU, descripción de actividades desarrolladas por la OPCU, explicación del trabajo del Comité Asesor de Ciudadanos, etc.

3.2. Comité Asesor de Ciudadanos¹⁵

¿Por qué se ha creado un Comité Asesor de Ciudadanos (CAC)?

La División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá¹⁶ (DPSAC) es responsable de los temas relacionados con los riesgos y beneficios de productos sanitarios y alimentos, llevando a cabo la elaboración de la normativa necesaria y realizando las autorizaciones pertinentes.

Su misión consiste en promover que los ciudadanos de Canadá puedan elegir comportamientos más sanos para su vida cotidiana, y en proporcionarles la información que les permita realizar este tipo de elecciones. Por su propia naturaleza, es frecuente que un buen manejo de los riesgos para la salud de los ciudadanos requiera que éstos cuenten con la información necesaria para el mismo, y que se impliquen en gran medida en su propia protección.

Otro factor que ha influido en la creación de este Comité consiste en que en los últimos años se han intensificado las demandas de los ciudadanos canadienses para poder participar en mayor medida en las decisiones de la administración sanitaria sobre productos sanitarios y alimentos.

Para responder a la situación creada por los factores que acabamos de citar, se abrió en el año 2000 una Oficina para la Participación de Ciudadanos y Usuarios¹⁷ (OPCU), dependiente orgánica y funcionalmente de la DPSAC. Su misión consiste en favorecer que los ciudadanos cuenten con la información que necesiten sobre los riesgos de los productos sanitarios y los alimentos que autoriza la DPSAC, y que puedan participar en las decisiones sobre estos productos y alimentos.

¹⁶ Health Products and Food Branch

¹⁷ Office of Consumer and Public Involvement

Para cumplir esta misión, la OPCU ha desarrollado varias iniciativas. En concreto, uno de los mecanismos que ha puesto en marcha ha sido el establecimiento del CAC. Éste consiste en un foro permanente al que la DPSAC solicita periódicamente recomendaciones sobre su trabajo desde el punto de vista del ciudadano.

¿Cuáles son los objetivos del CAC?

El CAC ofrece recomendaciones desde el punto de vista de los ciudadanos considerados individualmente, y no como representantes de grupos de interés. Sus objetivos son proporcionar recomendaciones al Comité Ejecutivo de la DPSAC sobre el punto de vista que tienen los ciudadanos acerca de las actividades llevadas a cabo por la DPSAC, aportar sugerencias a la OPCU y a la DPSAC sobre la planificación y gestión de actividades destinadas a facilitar la participación de los ciudadanos en estos organismos y asesorar sobre cómo se puede mejorar la efectividad de las actividades de comunicación con los ciudadanos llevadas a cabo por la OPCU y la DPSAC.

¿Cómo se selecciona a los integrantes del CAC?

Este organismo se compone de un máximo de 20 ciudadanos procedentes de toda Canadá. Durante el proceso de selección se presta atención especial para que estén representadas diversas edades, ambos sexos, los distintos niveles educativos, culturales y las dos lenguas principales de Canadá.

Un reto importante consiste en que las opiniones de los ciudadanos que forman parte del Comité no suelen agotar todos los posibles puntos de vista importantes sobre un tema presentes en la población general. Esta es la principal razón por la que es importante que las diversas variables sociodemográficas de la población estén ampliamente representadas en el grupo.

También es fundamental evitar que los ciudadanos actúen realizando actividades de lobbying, buscando únicamente el interés particular del grupo al que pertenecen. Un proceso de selección riguroso es útil para que esto no ocurra.

Los ciudadanos se eligieron poniendo anuncios que explicaban esta iniciativa en periódicos de todo Canadá, mediante una campaña de buzoneo anunciando la actividad en la página Web del organismo.

Después de un primer proceso de selección, se escogieron en un primer momento 150 candidatos potenciales. A partir de éstos, el Director del DPSAC realizó el nombramiento de los ciudadanos que formarían parte finalmente del CAC. Una vez constituido el grupo, el primer encuentro tuvo lugar en noviembre de 2004.

¿Cómo funciona el CAC?

El CAC responde directamente ante el organismo rector de la DPSAC. El Director General de la OPCU actúa como Secretario del CAC. La OPCU proporciona apoyo administrativo al mismo. La OPCU también es responsable de que los temas importantes lleguen a ser debatidos en el CAC, y de que sus recomendaciones sean tenidas en cuenta.

Los 20 miembros que pueden llegar a formar parte del CAC se eligen por un periodo de 2-3 años. Este tiempo puede ser prorrogado hasta un máximo de 6 años consecutivos. En el momento actual componen el CAC 17 ciudadanos.

Éste Comité se reúne tres veces al año, teniendo cada encuentro una duración de dos días. Al menos uno de los encuentros se lleva a cabo fuera de Ottawa, la capital del país. Durante las reuniones se utilizan el francés y el inglés, disponiendo los asistentes de traducción simultánea.

Antes de cada consulta se elaboran cuestionarios que ayudan al personal de la DCAP a clarificar de manera específica qué necesidad de información es la que pretenden que cubran los ciudadanos. De esta forma, se minimiza el riesgo de que los encuentros se conviertan en actividades faltas de utilidad debido a la vaguedad de sus recomendaciones. Además, existe también el riesgo de que los ciudadanos perciban que están participando en una actividad mal organizada y que les supone una pérdida de tiempo. En este sentido, clarificar previamente al encuentro aspectos tales como las necesidades concretas de información, los métodos de trabajo a seguir, los resultados a obtener, etc., ayuda en gran medida a evitar estos riesgos.

Una vez finalizado el encuentro, se coloca en la página Web de la OPCU un resumen de las actividades que han tenido lugar durante los dos días que ha durado, y sobre el contenido de las discusiones. Antes de que esta información se haga pública, habrá sido revisada por los órganos directivos de la DPSAC.

Para ayudar a que el proceso de discusión sea útil, suelen realizarse actividades de formación de los ciudadanos. Por ejemplo, en mayo de 2004 éstos visitaron diversos laboratorios públicos de microbiología, farmacia y química. Además, se está elaborando un programa permanente de formación, con el objetivo de minimizar los problemas de pérdida de capital intelectual cuando se vaya produciendo la renovación de los miembros del CAC.

En cualquier caso, es fundamental la preparación de los ciudadanos antes de cada consulta concreta. Para ello debe proporcionárseles material de apoyo que los ciudadanos deben trabajar antes de cada encuentro. Esta documentación de apoyo se les hace llegar al menos dos semanas antes de cada encuentro. También es útil ofrecer una pequeña presentación sobre el tema antes de comenzar cada discusión.

En cada encuentro no suelen tratarse más de tres temas. No obstante, la participación de los ciudadanos no tiene por qué ser puntual y ocurrir una sola vez para cada tema, sino que puede tener lugar en las diversas fases del proceso: priorizar los temas más importantes, planificar las actividades necesarias, opinar sobre la gestión cotidiana, valorar los resultados, etc. En opinión de los responsables de la DPSAC y de la OPCU, la mayor utilidad de las recomendaciones del CAC la encuentran en la ayuda a la definición de la dirección estratégica del trabajo del organismo.

Las discusiones deben ser abiertas, y todos los miembros del CAC deben tener las mismas oportunidades de participación. Para conseguir esto los encuentros son dirigidos por un monitor con competencias en este tipo de actividades, y que no forma parte del CAC.

Después de cada encuentro los ciudadanos cumplimentan formularios de evaluación. El personal de la DPSAC que ha solicitado la consulta y que ha asistido al encuentro también rellena el formulario de evaluación. Esto permite valorar la utilidad del trabajo del Comité, así como identificar oportunidades de mejora. Posteriormente, el personal administrativo de apoyo prepara un informe resumiendo los resultados de ambas evaluaciones. El Secretario del CAC presenta esta información al Comité ejecutivo de la DPSAC.

Por otra parte, como el proceso de elaboración de las políticas sanitarias tiene lugar a largo plazo, es fácil que la administración sanitaria no perciba los beneficios de los recursos que está invirtiendo en el Comité. Por ello, es fundamental comunicar a las autoridades sanitarias los resultados de cada uno de estos encuentros. Asimismo, debe tenerse en cuenta que los ciudadanos necesitan percibir que sus esfuerzos sirven para algo. Para ello, tiene interés que se establezcan mecanismos formales para comunicar a los ciudadanos los resultados de cada encuentro.

¿Qué tipo de actividades ha llevado a cabo el CAC?

Las actividades realizadas por el CAC son variadas. La DPSAC ha elaborado un marco de participación de los ciudadanos en sus actividades. En este marco son fundamentales los conceptos de transparencia y franqueza. Se pidió al Comité que aconsejara acerca del significado concreto que deben tener estos conceptos dentro del marco de participación de los ciudadanos.

Después de recibir las preocupaciones expresadas por el CAC sobre la clonación de animales para alimento humano, la DPSAC decidió hacer público un breve informe sobre el tema que tranquilizara a la población.

Otra actividad consistió en revisar el marco normativo sobre biotecnología, dando lugar a sugerencias sobre los aspectos éticos y sociales. También se realizó una versión para ciudadanos del informe sobre biotecnología.

En Canadá se están elaborando políticas sobre cultivos transgénicos sustitutivos de alimentos para personas y animales. El CAC realizó recomendaciones acerca de la normativa necesaria.

Se realizaron correcciones a la Guía de Alimentos de Canadá. Se aconsejó que se abordara el tema de los vegetarianos. También que se corrigieran algunos términos de difícil comprensión utilizados en la guía. Se llegó a la conclusión de que la guía debía promocionarse mediante el establecimiento de alianzas con la industria.

Se enviaron a los miembros del Comité copias del plan estratégico de la DPSAC, para que fuera valorado por los ciudadanos.

Dos aspectos han sido valorados especialmente por los técnicos del DPSAC. Uno es que se ha encontrado que el CAC es un mecanismo valioso para conseguir información de los ciudadanos sobre una amplia variedad de actividades. Se encontró que aportaba ideas nuevas y valiosas, así como nuevos enfoques para el trabajo con estos temas. Otro tienen que ver con un trabajo del CAC que ha consistido en aconsejar sobre el diseño de materiales para comunicar a la población general diversos riesgos para la salud, como por ejemplo los riesgos de consumir

drogas. La DPSAC ha valorado muy positivamente este trabajo, encontrando que los materiales destinados a comunicarse con la población general mejoraron mucho gracias a las recomendaciones del CAC.

Otro factor que ha influido en la creación de este Comité consiste en que en los últimos años se han intensificado las demandas de los ciudadanos canadienses

4. AUSTRALIA

4.1. Centro para asuntos relacionados con los usuarios (CARU)¹⁸

¿Por qué se creó el CARU?

En 1995 un estudio sobre la calidad del sistema sanitario australiano puso de manifiesto el gran número de eventos yatrogénicos que tenían lugar en los centros sanitarios de Australia. Para responder a la preocupación que este estudio generó, el Ministerio de Sanidad Federal creó el Grupo de Trabajo sobre la Calidad de la Asistencia Sanitaria en el Sistema Sanitario Australiano¹⁹.

Este Grupo tenía como objetivo realizar recomendaciones a las autoridades sanitarias sobre la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria. Una de las recomendaciones del Grupo consistió en aconsejar que se rediseñasen los procesos sanitarios para que su centro sea el usuario.

Otra de las recomendaciones de este Grupo consistió en que se formaran dos nuevos grupos de trabajo:

- **Grupo Asesor de Expertos Nacionales en Seguridad y Calidad en el Sistema de Salud Australiano²⁰**. En su informe final de julio de 1999, destacaban como prioridad fundamental incrementar la participación del usuario en el sistema sanitario.
- **Centro para Asuntos Relacionados con los Usuarios**. Este centro se creó con el objetivo de desarrollar alianzas estratégicas y llevar a cabo proyectos que promoviesen un sistema de salud más centrado en el usuario.

El CARU se creó en 1997 y ha estado activo hasta junio del año 2001. Formaban parte del mismo organizaciones profesionales, asociaciones de usuarios, el sector sanitario privado y representantes de la administración sanitaria a nivel federal y de cada Estado australiano.

Su misión consistía en fomentar que el sistema sanitario se centrara en el ciudadano. Para ello, debían establecerse alianzas con otros grupos de interés y llevarse a cabo proyectos específicos. Todos los

¹⁸ Consumer Focus Collaboration

¹⁹ Taskforce on Quality in Australian Health Care

²⁰ National Expert Advisory Group on Safety and Quality in Australian Health Care

proyectos financiados por el CARU dieron lugar a publicaciones que están disponibles en el sitio Web del Ministerio de Sanidad Federal.

¿Cuáles eran los objetivos del CARU?

La meta del CARU era favorecer que el ciudadano estuviera en el centro de todas las actividades destinadas a la planificación de servicios sanitarios, en el desempeño de estos, el seguimiento de su trabajo y su evaluación.

Para conseguir esta meta, se establecieron los siguientes cuatro objetivos:

1. Mejorar la adaptación del sistema sanitario a los ciudadanos, de manera que éste rindiera cuentas de sus actuaciones y fuera sensible a las necesidades de los usuarios.
2. Facilitar que se proporcionara información sanitaria a los ciudadanos en el formato adecuado.
3. Favorecer la participación activa de los ciudadanos en la planificación del sistema sanitario, el desempeño de su actividad, el seguimiento y la evaluación de la misma.
4. Promover las actividades de formación necesarias para que mejorase la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

¿Qué hizo el CARU para cumplir estos objetivos?

El Ministerio de Sanidad Federal y el CARU elaboraron juntos una estrategia para centrar el sistema sanitario en el ciudadano. Como parte de esta estrategia se financiaron diversos proyectos destinados a mejorar la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario. Algunos de estos proyectos fueron:

La creación de un Centro Nacional de Recursos para la Participación del Usuario de la Sanidad en Australia²¹.

Este era un consorcio formado por un hospital, una consultora que asesora en temas sanitarios y una organización no gubernamental dedicada a favorecer la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario. Su trabajo estaba destinado a los proveedores de asistencia sanitaria (centros de atención primaria, hospitales, etc.), los ciudadanos y los responsables de planificar las políticas sanitarias. Sus objetivos consistían en facilitar estos grupos el acceso a información de calidad, proporcionarles apoyo técnico y fomentar la investigación en temas de participación de ciudadanos.

Proyecto sanitario de colaboración entre usuarios y proveedores²²

Desde este proyecto se otorgaron becas de pequeña cuantía a asociaciones de usuarios y proveedores de asistencia sanitaria, con el

²¹ National Resource Center for Consumer Participation in Health

²² Consumer and Provider Partnerships in Health Project

objetivo de desarrollar buenas prácticas en materia de participación de usuarios, tanto en la planificación de los servicios, como en la implantación, seguimiento y evaluación de los mismos. Durante el año 2001 se financiaron 23 proyectos. Estos proyectos se clasifican en las áreas siguientes:

- **Desarrollo de políticas y planificación de servicios.** El proyecto de participación comunitaria en la asignación de recursos realizado en Upper Murray es un ejemplo. Se trataba de identificar las prácticas que en ese momento se estaban llevando a cabo en materia de asignación de recursos con participación de la comunidad, con el objeto de ofrecer ideas a los interesados en iniciar actividades de este tipo.
- **Desempeño de los servicios sanitarios.** Una actividad realizada en este área puede ser el proyecto desarrollado por el Servicio de Salud de Adelaida Noroccidental, que consistía en formar una red de pacientes con diabetes tipo II para que pudiera actuar como un grupo de interés a la hora de realizar actividades de mejora de los servicios sanitarios, así como para ofrecer apoyo a los propios enfermos. Estos pacientes fueron seleccionados y formados, para posteriormente entrar en contacto con los profesionales sanitarios e iniciar así actividades en que los pacientes pudieran aportar su punto de vista.
- **Información sanitaria.** Como ejemplo de este área podemos citar el proyecto desarrollado por el Hospital Epworth de Richmond junto con una Asociación de Pacientes con Endometriosis. Como resultado del mismo, se elaboró un instrumento que permitía identificar las necesidades de información de las mujeres con endometriosis.
- **Formación.** Un ejemplo de esta actividad se define en el proyecto desarrollado por el Centro de Enfermería Psiquiátrica de la Universidad de Melbourne²³, con la finalidad promover la participación de los ciudadanos en la formación de los profesionales de salud mental mediante la creación de un puesto de trabajo en este Centro específicamente dedicado a la participación de los ciudadanos.
- **Acreditación.** En Upper Murray se desarrolló una actividad que puede servir de ejemplo en este área. Se trataba de documentar la influencia que habían tenido los grupos de usuarios a la hora de llevar a cabo procesos de acreditación y de mejora continua de la calidad.
- **Informar sobre la calidad.** En la ciudad de Hawkesbury se desarrolló un proyecto con el objetivo de capacitar a los ciudadanos para participar en la definición, evaluación y comunicación de la calidad de los servicios sanitarios. También se pretendía mejorar el circuito de información entre los servicios sanitarios y los ciudadanos, así como establecer objetivos de calidad definidos por los propios ciudadanos.

²³ Centre for Psychiatric Nursing Research & Practice, School of Postgraduate Nursing, The University of Melbourne

- **Participación de los ciudadanos** en la medición de la aceptabilidad de los servicios. En el Departamento de Salud Mental de los Servicios Sanitarios de Noarlunga se llevó a cabo un proyecto para utilizar a los propios pacientes de salud mental como entrevistadores de otros pacientes usuarios de los mismos servicios. Se obtuvo información valiosa sobre la satisfacción de los pacientes, necesidades de los enfermos que no se estaban viendo satisfechas y líneas de trabajo posible para el desarrollo futuro del servicio.
- **Apoyo a redes locales de usuarios.** El proyecto llevado a cabo en los servicios sanitarios de North Yarra resulta un ejemplo ilustrativo de este área. El objetivo era formar un equipo de 13 representantes de los ciudadanos que pudieran servir como consultores en temas relacionados con la participación de los usuarios. Se definió el papel de estos consultores, y se identificaron modos de fortalecer este papel en la práctica, de manera que pudieran influir en los diversos servicios y programas sanitarios.

Elaboración de publicaciones sobre participación de los ciudadanos

Las experiencias de participación de los ciudadanos fueron objeto de publicaciones que permitieran evaluar dicha participación. Algunos ejemplos de publicaciones son:

- **Proyecto de representantes de usuarias con cáncer de mama.** Se financió este proyecto con la finalidad de desarrollar un modelo de selección y apoyo a representantes de pacientes con cáncer de mama.
- **Participación de los ciudadanos en los procesos de acreditación²⁴.** El objetivo de este proyecto consistió en identificar las mejores prácticas en relación con la participación de los ciudadanos en los procesos de acreditación.
- **Revisión de la literatura sobre retroalimentación de información, participación y diversidad de ciudadanos²⁵.** Este trabajo reúne los resultados de los proyectos existentes en ese momento sobre participación de los grupos de usuarios que suelen quedar marginados en los métodos que habitualmente se emplean para conocer los puntos de vista de los usuarios.
- **Estudio sobre la seguridad de los pacientes australianos²⁶.** Este trabajo examina los puntos de vista de los ciudadanos sobre la seguridad de los pacientes. Incluye las descripciones de las experiencias de los propios ciudadanos en relación con los riesgos sanitarios y la yatrogenia.

²⁴ Consumer Participation in Accreditation

²⁵ Feedback, participation and consumer diversity: A literature review

²⁶ Australian Patient Safety Survey - Final Report

4.2. Centro nacional de recursos para la participación del usuario de la sanidad en australia

El Centro Nacional de Recursos para la Participación del Usuario de la Sanidad en Australia ²⁷ (CNPUSA) comenzó a funcionar en marzo de 1999. En un primer momento se le asignó un presupuesto de un millón de dólares para los tres años siguientes. Funcionó hasta el 30 de junio de 2004, día en que el Departamento de Salud dejó de financiarlo.

¿Cómo surgió la idea de crear este centro?

Este centro surgió en un momento en que en la sanidad australiana existía una preocupación importante por mejorar la calidad del sistema sanitario, así como por incrementar la seguridad de los pacientes (evitar efectos adversos, prevenir errores médicos, etc.). Para alcanzar estos dos grandes objetivos, se consideró fundamental la participación de los usuarios. Se llegó a esta conclusión tras considerar las recomendaciones de varios grupos de trabajo.

Desde 1996 venía funcionando un Grupo de Trabajo sobre la Calidad en el Sistema Sanitario Australiano²⁸. Este Grupo tenía como objetivo realizar recomendaciones a las autoridades sanitarias sobre la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria. Una de las recomendaciones del Grupo consistió en aconsejar que se rediseñasen los procesos sanitarios para que su centro fuera el usuario. Otra de las recomendaciones de este Grupo consistió en que se formaran dos nuevos grupos de trabajo:

- Grupo Asesor de Expertos Nacionales en Seguridad y Calidad en el Sistema de Salud Australiano²⁹. En su informe final de julio de 1999, destacaban como prioridad fundamental incrementar la participación del usuario en el sistema sanitario.
- Centro para Asuntos Relacionados con los Usuarios.³⁰ Este centro se creó con el objetivo de desarrollar alianzas estratégicas y llevar a cabo proyectos que promoviesen un sistema de salud más centrado en el usuario. Una de las recomendaciones.

¿Cuáles son los objetivos del CNPUSA?

El CNPUSA debía identificar, obtener y difundir información de calidad acerca de métodos que facilitarían la participación de los usuarios en el sistema sanitario. Así mismo, debía proporcionar apoyo a aquellos que quieran desarrollar, implantar y evaluar métodos de participación de los usuarios en el sistema sanitario a la vez que potenciaba la investigación sobre la participación de los usuarios.

²⁷ National Resource Center for Consumer Participation in Health

²⁸ Taskforce on Quality in Australian Health Care

²⁹ National Expert Advisory Group on Safety and Quality in Australian Health Care

³⁰ Consumer Focus Collaboration

¿Cómo se organizó el CNPUSA?

La fórmula jurídica elegida fue un consorcio, formado por las siguientes organizaciones:

- **Centro para Asuntos Sanitarios**³¹. Este centro es una organización independiente de la administración sanitaria, que se ha encargado durante más de 20 años de promover la asistencia sanitaria centrada en el usuario. Asesora a diversos grupos de interés, incluyendo entre estos a la administración federal australiana y las administraciones regionales. También ofrece formación, lleva a cabo estudios de investigación y colabora con diversos grupos de trabajo.
- **Instituto Australiano de Atención Primaria**³². Se trata de un organismo que depende de la Universidad La Trobe³³ y se encarga de promover la mejora de la calidad en la atención primaria. Entre sus actividades habituales se encuentran la realización de evaluaciones económicas de servicios sanitarios, el diseño de programas de remuneración económica, la elaboración de planes estratégicos, la evaluación de programas sanitarios, etc.
- **Hospital Materno-Infantil de Adelaide**³⁴. Se trata del hospital materno infantil de referencia para el sur de Australia.

Se nombró un grupo de codirectores del centro. Cada una de estas organizaciones nombraba a un representante que actuaba como codirector. La organización que lideraba el proyecto era el Centro para Asuntos Sanitarios. Junto a los codirectores, se nombraba a un director principal, que dependía directamente del presidente del Centro para Asuntos Sanitarios. Este director debía elevar una memoria mensual al Comité Director³⁵ del Centro para Asuntos Sanitarios.

El servicio que ofrecía el CNPUSA estaba dirigido principalmente a los siguientes grupos de interés:

- a) Proveedores de servicios sanitarios.
- b) Ciudadanos.
- c) Responsables de la planificación de políticas sanitarias.

¿Qué actividades principales se pueden destacar de entre las llevadas a cabo por el CNPUSA?

Los aspectos principales a destacar responden a los objetivos del centro que hemos señalado más arriba: acceso a información de calidad, asistencia técnica y fomento de la investigación:

³¹ Health Issues Centre

³² Australian Institute for Primary Care

³³ La Trobe University

³⁴ Women's and Children's Hospital, Adelaide

³⁵ HIC Committee of Management

Acceso a información de calidad

En el último año de funcionamiento del centro, se distribuyeron 6.240 publicaciones a solicitantes de toda Australia. Se llegó a reunir hasta 1.660 volúmenes de documentos y material de apoyo relacionados con multitud de temas. Se recibieron 1.000 llamadas telefónicas y correos electrónicos pidiendo información. Se recibieron también 5.834 visitas a la página Web del organismo.

Asistencia técnica

Este era un servicio altamente valorado en las encuestas de opinión por los proveedores de servicios sanitarios y por los responsables de elaborar las políticas sanitarias. Algunos ejemplos de actividades consideradas exitosas cuando se realizó la evaluación de las actividades del CNPUSA son prestar apoyo técnico en la toma de decisiones sobre financiación de prestaciones, aportar estudios técnicos y opiniones acerca de las políticas sanitarias que se estuvieran elaborando y apoyar técnicamente diversos proyectos, tales como:

- **Proyectos de Colaboración entre Usuarios y Proveedores**³⁶: desde este proyecto se otorgaron becas de pequeña cuantía y para un periodo de tiempo determinado, a asociaciones de usuarios y proveedores de salud para desarrollar buenas prácticas en materia de participación de usuarios, tanto en la planificación de los servicios, como en la implantación, seguimiento y evaluación.
- **Proyectos de Asistencia Coordinada**³⁷: aborda reformas organizativas que suponen una innovación en los servicios sanitarios y que se realizan en diversas comunidades de toda Australia. Su objetivo es comprobar en condiciones reales el funcionamiento de un servicio asistencial en que se coordinan programas diferentes y fuentes de financiación diversas (de los gobiernos federal y estatales y de programas conjuntos) para atender a personas con necesidades complejas, de manera que mejoren su salud y bienestar. Se designa a un responsable de coordinar todos los programas implicados. Se trata de que en vez de que el paciente acuda a las dependencias donde se prestan los servicios que está buscando, es el sistema el que se adapta para amoldarse a sus necesidades. Algunos ejemplos de este tipo de proyectos son:
 - **Proyecto de Asistencia Coordinada para la Red de Asistencia en el Sur de Victoria**³⁸: su objetivo es valorar hasta qué punto pueden mejorarse los resultados en salud de pacientes con enfermedades crónicas o necesidades complejas y que reciben asistencia sanitaria aguda de alto coste, si se coordinan mejor todos los programas sanitarios. La población destinataria de este proyecto abarca a unas 4.000 personas con problemas

³⁶ Consumer and Provider Partnership Projects

³⁷ Coordinated Care Trials

³⁸ The Southern Health Care Network Coordinated Care Trial

respiratorios crónicos, mentales, diabetes e insuficiencia renal.

- **Proyecto de Asistencia Coordinada HealthPlus³⁹**: está dirigido a una población de unas 6.000-8.000 personas con necesidades sociosanitarias complejas que requieren la asistencia de múltiples servicios: diabetes, enfermedades respiratorias, enfermedades mentales, y cuidados obstétricos complejos. Son usuarios de más de 65 años de edad con necesidades principalmente no médicas. Se trata de fomentar la intervención precoz y las medidas de prevención para minimizar las crisis y mejorar su capacidad de permanecer en su entorno habitual. También pretende disminuir las situaciones estresantes de pacientes y profesionales sanitarios causadas por la realización de múltiples evaluaciones y las barreras actuales para llevar a cabo una buena coordinación entre todas las partes implicadas.
- **Proyectos de Cuidados Sanitarios Compartidos⁴⁰**: Su objetivo es probar en la práctica el funcionamiento de diversos programas para la autoayuda en enfermos crónicos. La idea es realizar pruebas piloto para poder extender los programas cuya evaluación haya resultado positiva posteriormente a todo el sistema sanitario australiano. Este proyecto contaba con una gama de materiales de formación amplia y una evaluación realizada a nivel de toda Australia para mejorar la calidad de vida de enfermos crónicos, y enseñar a estos a utilizar las prestaciones del sistema sanitario mejor, mejorando la colaboración entre los individuos, sus familias, y los profesionales sanitarios implicados en el manejo de las enfermedades crónicas. La evaluación de este proyecto mostró mejoras en la mayor parte de los indicadores de salud y de control de síntomas, disminución en estancias hospitalarias y en visitas a atención primaria. Los cambios ocurrieron a los pocos meses de implantación del programa (6 meses) y fueron permanentes en el tiempo.

Fomento de la investigación

Se llevó a cabo al menos un gran estudio de investigación por año, dando lugar a productos tales como:

- **Una guía para realizar *audits* en hospitales**: herramienta de autoevaluación para ayudar a los hospitales y a los servicios clínicos a valorar cómo están llevando a cabo las iniciativas destinadas a la participación de pacientes, cuidadores y la comunidad. La guía incluye las políticas existentes en el momento actual sobre participación de los ciudadanos, actividades que se pueden llevar a cabo, métodos para identificar fortalezas y debilidades en la actividad que el hospital está realizando en materia de participación de ciudadanos, y métodos para elaborar estrategias de mejora. Ayuda a valorar

³⁹ The HealthPlus Coordinated Care Trial

⁴⁰ Sharing Health Care Demonstration Projects

hasta qué punto son participativas las actividades que se están desarrollando en el hospital.

- **Estudios sobre problemas específicos** de población marginal: investigación sobre problemas de accesibilidad a los servicios sanitarios de grupos marginales.
- **Encuestas de satisfacción de pacientes:** estudio acerca de la viabilidad de establecer estándares a nivel nacional en las encuestas, así como una reflexión sobre la posibilidad de que los estándares nacionales reflejen la perspectiva de los usuarios.
- **Revisión de la literatura científica sobre métodos de participación** de los usuarios en atención primaria.

Recursos sobre participación de los usuarios disponibles en el Centro

Uno de los resultados del proyecto fue la elaboración de numerosos documentos orientados a facilitar información sobre los diferentes recursos de participación para los ciudadanos.

- **Guía para los representantes de los usuarios**⁴¹: se trata de una guía para ayudar a los representantes de asociaciones de pacientes a desarrollar su labor, y que trata aspectos tales como qué significa desempeñar este papel, qué derechos y obligaciones implica, cómo deben prepararse las reuniones, qué dificultades principales suelen existir, qué estrategias pueden llevarse a cabo para que el proceso de representación sea efectivo.
- **Recursos sobre participación para Jefes de Servicio y líderes de programas sanitarios**⁴². Ayuda a los Jefes de Servicios Clínicos y a los profesionales que dirigen programas sanitarios a diseñar estrategias para planificar, implantar y seguir actividades de participación de los usuarios. Incluye las distintas técnicas que pueden utilizar, el procedimiento para realizar cada una de éstas, el trabajo con grupos específicos, estudios de caso, etc.
- **Mejorar los servicios sanitarios mediante la participación de los usuarios**⁴³: guía para las organizaciones. Incluye aspectos tales como un checklist para diseñar la planificación, métodos para vencer las barreras a la participación, y herramientas de autoevaluación para atención primaria y hospitales.
- **Participación de usuarios y la comunidad en investigación médica**⁴⁴: es una guía de ayuda a la participación de los ciudadanos en todos los tipos de investigación sanitaria.

⁴¹ Guidelines for consumer representatives: suggestions for consumer or community representatives working on committees

⁴² Community Consultation and Participation Resource Kit for Area Health Service Managers and Project Leaders

⁴³ Improving Health Services Through Consumer Participation: A Guide for organisations

⁴⁴ Consumer and community participation in health and medical research

Incluye un checklist que sirve como punto de partida para facilitar la participación. Se elaboró por el Foro de Usuarios de la Sanidad en Australia⁴⁵ junto con el Consejo Nacional de Investigación Sanitaria⁴⁶. Se realizó a partir de las opiniones de usuarios e investigadores recogidas mediante diversos métodos cualitativos.

- **Modelo de pago a los representantes de los usuarios**, de cuidadores y de comunidades. Ante los argumentos a favor y en contra de pagar a los representantes de las organizaciones ciudadanas por su colaboración con la administración, en este documento se proporciona información acerca del tipo de pago que se puede realizar y de la cuantía del mismo.
- **Participación de los usuarios en comités**: se trata de un breve documento cuyo objetivo consiste en ayudar a los centros sanitarios que se plantean incorporar ciudadanos al trabajo de comités sobre temas concretos. Explica los aspectos teóricos y prácticos. Trata del papel que deben jugar los usuarios y los representantes del centro sanitario, los recursos útiles que existen y la evaluación de la actividad, así como sobre la forma de maximizar los beneficios para el centro sanitario y el modo de evitar errores frecuentes.
- **Participación de los usuarios**: cuestiones que deben plantearse las organizaciones. Es un breve documento destinado a ayudar a las organizaciones que ya cuentan con estructuras para la participación de los usuarios, o que están planteándose implicar a los usuarios en comités o grupos de trabajo. Intenta ayudar a que las organizaciones identifiquen sus propias creencias y actitudes como un requisito previo para establecer un diálogo exitoso con los usuarios. Tiene en cuenta los aspectos clave que las organizaciones deberían plantearse a la hora de planificar y evaluar la participación de los usuarios.
- **Participación de los usuarios en la selección de personal**. En el Servicio de Salud Mental del área noroeste se diseñó una estrategia para que los usuarios participaran en la selección de los trabajadores. En este documento se presenta una evaluación de dicha estrategia, incluyendo el impacto de la misma y algunos logros específicos, tales como el incremento del respeto mutuo y el establecimiento de relaciones de colaboración. Para desarrollar esta estrategia se realizaron en un primer momento talleres con usuarios en los cuales se elaboraron criterios de selección basados en las opiniones de los usuarios, y que incluían lo que los usuarios declaraban que les parecía deseable en un proceso de selección de personal. En el documento final que recoge las conclusiones de estos talleres se describían la forma en que esta iniciativa podría funcionar, los beneficios esperados del proceso por parte de los usuarios, la forma en que este proceso podría mejorar la selección de los empleados, la efectividad, la capacidad de atención a las demandas de los usuarios y la calidad del

⁴⁵ Consumers Health Forum of Australia

⁴⁶ National Health and Medical Research Council

servicio. También se describían modos de convertir la participación de los usuarios en un componente más valorado e integrado en los servicios de salud mental, y la manera en que se podría influir más positivamente en la cultura de estos servicios. En la evaluación se encontró que el proceso fue muy bien valorado por los usuarios que participaban en el mismo, por los trabajadores que tomaron parte (tanto empleados como directivos), y por los médicos que desempeñan labores asistenciales. Se encontró que la iniciativa había influido de manera profunda en la cultura de la organización, incluyendo factores tales como la calidad de la contratación de los profesionales, las actitudes del personal y las costumbres.

- **Formación y práctica para la participación** de los usuarios en la asistencia sanitaria: informe final del proyecto⁴⁷. Se tratan en este documento temas tales como los tipos de formación posibles, los contenidos de las mismas, principios a seguir para realizar una buena práctica, barreras para realizar una formación eficaz, etc.
- **Mejorar la participación de los usuarios en la Escuela de Enfermería Psiquiátrica**⁴⁸. El objetivo de esta actividad consistió en promover la participación de los ciudadanos en la formación de los profesionales de salud mental mediante la creación de un puesto de trabajo específicamente dedicado en una Escuela de Enfermería Psiquiátrica.
- **Construir la colaboración en la comunidad**⁴⁹. Talleres de medio día de duración para usuarios, cuidadores y miembros de la comunidad, empleados y directivos de atención primaria. Desde el Centro se puede acceder a un folleto explicativo, el programa, puntos a tener en cuenta para que el taller tenga éxito, recursos necesarios, un modelo de evaluación y una lista de referencias.
- **Herramienta para la autoevaluación de la organización y planificación de la participación** de los usuarios y la comunidad⁵⁰: herramientas para organizaciones implicadas en políticas sanitarias y formación. En este documento se tratan aspectos tales como las diversas formas en que los ciudadanos pueden participar en el desarrollo de políticas sanitarias o el modo de identificar las actividades de participación de los usuarios que ya se estén llevando a cabo. Contiene una escala para identificar el nivel de participación de los ciudadanos que la organización considera deseable y ayuda a identificar las acciones necesarias para alcanzar el nivel de participación establecido como objetivo.

⁴⁷ Education and Training for Consumer Participation in health care: final report of project

⁴⁸ Enhancing consumer participation within psychiatric nursing academia

⁴⁹ Building community partnerships

⁵⁰ Organisational Self-Assessment and Planning Tool for Consumer and Community

Participation: A tool for organisations involved in health policy and education

En este proyecto, CNPUSA, también aborda las posibles formas de participación de los ciudadanos en la elaboración, implantación y evaluación de políticas sanitarias. En este sentido se identificaron las siguientes:

- Planificación de la estructura de las organizaciones.
- Desarrollo de las políticas.
- Asignación de recursos.
- Gestión de proyectos concretos.
- Mejora de la calidad.
- Acreditación de servicios.
- Investigación y formación de profesionales sanitarios.

Evaluación de la experiencia

Antes de cerrar este Centro se procedió a realizar una evaluación del trabajo del mismo en sus tres años de existencia. La metodología de la evaluación consistió en un análisis de documentos diversos, encuestas a usuarios del Centro, encuestas a integrantes de los grupos de trabajo del Centro, entrevistas con informantes clave y utilización de la técnica de discusión reflexiva con trabajadores del Centro.

Entre las conclusiones principales de esta evaluación, podemos destacar:

- Los recursos que proporcionaba el Centro normalmente estaban dirigidos a ayudar a los proveedores sanitarios. Se identificó la necesidad de mejorar en cuanto a recursos orientados específicamente a las asociaciones de usuarios. Durante estos tres años no se vio claro el papel que debían jugar las asociaciones de usuarios en la estrategia del Centro, ni tampoco se tuvo claro cómo podía ayudárselas. De hecho, antes de cerrarse el Centro se puso en marcha un proyecto para mejorar en este punto.
- El Centro se enfrentó a diversos retos durante sus tres años de funcionamiento. Durante un periodo de tiempo importante no contó con una persona que ejerciera el cargo de director de forma permanente, lo cual, como es de esperar, influyó negativamente en el trabajo del centro. Una vez que se nombró un director permanente para el centro en el año 2001, lo primero que se hizo fue cambiar las líneas de trabajo que hasta ese momento había estado desarrollando el centro, especialmente en relación con las estrategias de comunicación con los grupos de interés. De todas formas, aunque se llegó a implantar la nueva estrategia de comunicación, cuando se cerró el Centro seguía siendo necesario dar a conocer en mayor medida los productos que podían obtenerse del Centro, así como el desarrollo de estrategias para establecer una red de contactos en toda Australia.
- Se recibieron por vía Web diversas quejas en relación con el contenido y la interactividad de la página Web. Respondiendo a estas, se modificó el diseño de la página para que fuera más interactiva y que incluyera mayor número de recursos.

- Cuando desde el Centro se llegó a conocer mejor a los proveedores de servicios sanitarios, tuvo lugar una creciente demanda de recursos formativos en general, incluyendo entre estos materiales de formación y herramientas específicas para diversos temas.
- Se vio necesario que el Centro intentara establecer relaciones de colaboración con instituciones académicas y otros grupos de interés, tanto a nivel nacional como internacional, de manera que mejorase su capacidad de investigación.
- Una de las ideas que surgió de la evaluación fue que se creara una Cátedra a nivel nacional sobre participación de usuarios, con el objetivo de que liderara el esfuerzo nacional en la investigación sobre participación de usuarios.
- El reto más importante identificado fue que el Centro pudiera continuar desempeñando su labor con el mismo nivel de efectividad contando únicamente con la reducida financiación de la que disponía.

Los principales factores que contribuyeron al éxito fueron:

La contratación de profesionales preparados que contaran con los conocimientos, las habilidades y la actitud necesarios para responder a las necesidades de los usuarios del Centro.

- El desarrollo de mecanismos de asesoramiento tales como el Grupo de Asesoramiento sobre la Calidad de la Información⁵¹, el Comité Consultivo⁵² y los Grupos de Interés Especial⁵³, para proporcionar vías de consulta directa a los principales grupos de interés.
- El grupo del cual surgió el Centro fue un consorcio formado por un hospital, una consultora para atención primaria perteneciente a una Universidad, y una organización cuyo objetivo tiene que ver con el establecimiento de políticas de participación de los ciudadanos. Este grupo representó puntos de vista amplios y resultó operativo en la práctica.
- La existencia de profesionales que trabajaban en la administración, de hospitales y centros de atención primaria, de asociaciones de usuarios, organizaciones profesionales e instituciones académicas que eran convencidos claros de la necesidad de fomentar la participación de los usuarios y abogaban por ésta desde sus respectivos ámbitos de influencia.
- La efectividad en la selección y difusión de información de calidad y de instrumentos de ayuda que dieron lugar a una publicidad de la actividad del Centro basada en el boca a boca, así como a un mayor número de apoyos al mismo.
- La existencia de un organismo que patrocinara la actividad del Centro, realizando un seguimiento de sus actividades.

⁵¹ Information Quality Advisory Group

⁵² Advisory Committee

⁵³ Special Interest Groups

La evaluación demostró que los grupos de interés que utilizaban los recursos del Centro consideraban que la actividad del mismo les había resultado muy valiosa. Estos grupos hacían referencia continuamente durante la evaluación al importante papel que había desarrollado el Centro para que las iniciativas de participación de ciudadanos que ellos habían llevado a cabo tuvieran éxito. Algunos ejemplos concretos son:

- Las administraciones Federal y de los distintos Estados de Australia utilizaron los servicios que ofrecía el Centro para diseñar políticas sanitarias y para contar con apoyo técnico en diversos proyectos de importancia.
- Los centros de atención primaria y los hospitales constituyeron el grupo de interés más numeroso. Este grupo indicó que el Centro les había ayudado a tomar conciencia de cómo se estaba abordando la participación de los usuarios dentro de su organización, y a planificar, implantar y revisar sus estrategias en este tema.
- Las asociaciones de usuarios utilizaron los recursos del Centro principalmente para intentar que los centros de atención primaria, los hospitales y la administración tomaran conciencia de la importancia de la participación de los usuarios en sus organizaciones, así como de los beneficios que este tipo de estrategias les podía aportar. También utilizaron estos recursos para llamar la atención sobre la evidencia científica que iba apareciendo en materia de participación de ciudadanos.

Tras finalizar la evaluación de la actividad del Centro, la valoración global de su actividad fue:

1. El Centro consiguió cumplir sus objetivos: reunió y difundió una amplia gama de recursos muy valorados por sus usuarios, y desarrolló un trabajo en común entre los organismos que formaban el consorcio que dirigía el Centro también altamente valorado como importante factor de éxito.
2. El impacto que tuvo el Centro puede percibirse mejor si tenemos en cuenta los trabajos concretos que se realizaron junto con diversos socios en toda Australia, así como las formas muy diversas en que los usuarios del Centro utilizaron los recursos que éste les ofrecía para apoyar las estrategias de participación de ciudadanos en sus respectivos centros.

¿Qué aspectos del trabajo del Centro debían mejorarse?

Se encontraron varias oportunidades de mejora importantes para que el Centro cumpliera sus objetivos de manera más efectiva. Las líneas de trabajo futuras deberían centrarse en desarrollar alianzas estratégicas para investigar sobre participación de los usuarios, así como en encontrar productos específicos que sirvieran a las necesidades cada vez más sofisticadas de los usuarios del Centro.

Recomendaciones concretas de mejora

Elaborar un plan de financiación para otros tres años que cubriera, además de las funciones que ya venía realizando el Centro, aquellas otras que el proceso de evaluación identificara como necesarias.

El Centro debería explorar nuevas oportunidades de colaboración por toda Australia y fortalecer las ya existentes, tanto dentro de la administración sanitaria como en otras áreas clave: calidad y seguridad, atención primaria, servicios sanitarios en el ámbito rural, etc.

También debería desarrollar, implantar y revisar periódicamente estrategias dirigidas específicamente a las asociaciones de usuarios.

En la primera etapa del Centro sus actuaciones se centraron con mayor frecuencia en ayudar a usuarios del sur de Australia. Por ello, una propuesta para el futuro sería la elaboración de nuevas estrategias para que la actividad del Centro alcance a usuarios de toda Australia.

Continuar y consolidar la labor de gestión de recursos bibliográficos, teniendo en cuenta la alta valoración que los usuarios otorgaron a esta actividad.

Mejorar la investigación y el desarrollo de herramientas prácticas.

Elaborar mayor número de cursos y poner a disposición de los usuarios mayor cantidad de material para la formación. Realizar estas actividades centrándose en ofrecer apoyo al desarrollo de las estrategias locales de cada organización. Por ejemplo, ofrecer cursos de formación de formadores, acreditar organismos que se encarguen de la formación en cada territorio, etc.

Potenciar la investigación, centrándose en obtener evidencia científica sobre estrategias de participación de usuarios efectivas, así como en evaluar proyectos concretos.

5. SUIZA

5.1. Publiforum

El Centro de Evaluación de Tecnologías comenzó a realizar los PubliForum tras considerar que las innovaciones tecnológicas y la aplicación de nuevas tecnologías suelen estar determinadas únicamente por los expertos en cada tema en cuestión y que, sin embargo, la sociedad no considera necesario o deseable todo lo que es técnicamente posible.

Por ello, se pensó en utilizar algún método de participación de ciudadanos en los debates sobre tecnologías. También se pensó en que esta participación se realizase en una fase más temprana del proceso de toma de decisiones, y en una forma más efectiva que hasta el momento.

Se consideró que las conferencias de consenso que se habían desarrollado en Dinamarca como forma de democratizar las administraciones ofrecían mejores resultados que otros métodos de participación. Además, se trataba de una experiencia que se había realizado también en otros países: Noruega, Reino Unido, Países Bajos, Francia, Canadá y Australia.

Por tanto, los PubliForum 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. Estas 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 él podemos encontrar recomendaciones dirigidas a los responsables de tomar las decisiones sobre política sanitaria, los investigadores, la industria y la administración sanitaria en general.

Objetivos

- Establecer una plataforma que sirva para dialogar y comprender mejor los puntos de vista respectivos de los ciudadanos y la administración sanitaria. La idea clave consiste en establecer un foro en que debatan juntos los principales grupos de interés sobre un tema sanitario de actualidad. Se entiende que los ciudadanos en general son uno de estos grupos de interés.
- 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

El procedimiento para llevar a cabo un PubliForum se inspira en las conferencias de consenso desarrolladas en Dinamarca como forma de democratizar las instituciones públicas. Es un procedimiento que permite a los ciudadanos tomar parte en los debates sobre la introducción de nuevas tecnologías.

En los PubliForum los ciudadanos desempeñan un papel protagonista en todo momento dado que son ellos mismos 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. Finalmente, el producto final del PubliForum es un informe con las conclusiones del debate y con recomendaciones para los responsables de tomar las decisiones políticas. Este informe lo redactan los propios ciudadanos.

No obstante, es importante no confundir las conclusiones del PubliForum con opiniones de expertos en el tema. Tampoco debemos pensar que se trata de un proceso formal de reflexión y debate de la opinión pública.

Proceso

En primer lugar 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.

En segundo lugar, 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.).

A la vez, se elabora una lista de informantes clave que puedan responder a las necesidades de información planteadas por el panel de ciudadanos.

Participantes

El comité organizador está formado por los siguientes organismos:

- **Centro de Evaluación de Tecnologías**⁵⁴. Se trata de la agencia de evaluación de tecnologías sanitarias Suiza.
- **Oficina General de Salud Pública**⁵⁵. Éste es un organismo federal que se encarga de elaborar leyes en materia de salud pública, así como de monitorizar el estado de salud de la población y los riesgos para la salud de los ciudadanos, de manera que se puedan llevar a cabo medidas de prevención, protección y promoción de la salud.
- **Secretaría de Estado de la Agencia Suiza de Ciencia**⁵⁶. Se encarga de realizar recomendaciones a las autoridades políticas en materia de ciencia, investigación y tecnologías, así como relativas a la educación superior cuyo contenido tiene que ver con estos tres temas.
- **Academia Suiza de Ciencias Médicas**⁵⁷. Está formada por todas las facultades de medicina de Suiza, las facultades de veterinaria y la Asociación de Médicos de Suiza⁵⁸. Sus actividades consisten en promover la formación de las nuevas generaciones de médicos, apoyar la investigación de alta calidad en biomedicina y en investigación clínica, generar conocimiento a partir de la investigación básica y la investigación aplicada, estudiar las cuestiones éticas que surjan con la aparición de nuevas tecnologías y el desarrollo de la investigación y reflexionar en términos generales sobre el futuro de la medicina.

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). Su misión consiste en que el grupo organizador lleve a cabo el proceso de forma justa, transparente y objetiva.

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

⁵⁴ Centre for Technology Assessment

⁵⁵ Federal Office of Public Health

⁵⁶ State Secretary of the Swiss Science Agency

⁵⁷ Swiss Academy of Medical Sciences

⁵⁸ Medical Association

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.

Informantes clave

El panel de ciudadanos los elige a partir de una lista de voluntarios. Son representantes de áreas tales como la medicina, ética, derecho, economía, política, etc.

Moderadores

Es muy importante que todos los participantes puedan expresar su opinión durante los debates. Para conseguirlo, la dirección de los mismos se encarga a moderadores profesionales. Estos 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.

Temas de los PubliForum

Se han abordado temas como Investigación con seres humano, los trasplantes de células, tejidos y órganos o la tecnología genética y nutrición.

Investigación con seres humanos

Como ejemplo concreto de un PubliForum podemos señalar algunos de los aspectos debatidos en el panel de ciudadanos sobre investigación con seres humanos.

Las preguntas realizadas en esta ocasión por los ciudadanos fueron:

- Protección de los individuos:
 - ¿Cómo puede asegurarse la protección de la salud de los individuos durante y después de los estudios de investigación?
 - ¿Qué protección adicional se necesita para niños, discapacitados, personas con enfermedad mental, personas sin capacidad para tomar decisiones y fetos?
 - ¿Quién puede dar el consentimiento informado para estas personas y qué consecuencias implica para el que firma dicho consentimiento?

- Ética:
 - ¿Quién decide qué proyectos merecen, desde el punto de vista ético, ser financiados, qué criterios se usan para tomar estas decisiones, y quién establece estos criterios?

- ¿Qué criterios éticos se utilizan para autorizar la aplicación práctica de los resultados de las investigaciones?
- Información:
 - ¿Cómo, por quién y hasta qué punto deben hacerse públicos los resultados de las investigaciones?
- Financiación de la investigación:
 - ¿Quién financia y a qué está destinada esa financiación?
 - ¿Qué criterios se utilizan para decidir qué se financia?
 - ¿Qué consecuencias tienen estas decisiones para los ciudadanos en general, para los costes sanitarios y para la investigación realizada sin ánimo de lucro?
- Promover determinadas investigaciones:
 - ¿Cómo podría fomentarse la investigación sobre niños, embarazadas y discapacitados?
- Protección de datos:
 - ¿Cómo se regula, a nivel nacional e internacional la protección de datos relativos a investigación en humanos?
 - ¿Qué condiciones hay que establecer para que los datos sobre investigación en humanos puedan hacerse públicos?
 - ¿Qué debe hacerse para evitar el mal uso de esta información?
- Legislación suiza en el contexto internacional:
 - ¿Cómo se regula la investigación en humanos en otros países y cómo se vigila el cumplimiento de la normativa?
 - ¿Qué peligros existen en que se extienda la investigación en humanos en otros países?
 - ¿Cómo puede garantizarse el cumplimiento de la ley?

Como producto de este PubliForum se obtuvo un informe de 35 páginas en el que se exponían recomendaciones que responden a cada una de las preguntas planteadas anteriormente.

6. ESPAÑA

6.1. Oficina del defensor del paciente de la Comunidad de Madrid

Se trata de un órgano encargado de gestionar las reclamaciones y sugerencias sobre temas relacionados con los derechos de los usuarios de la sanidad pública de la Comunidad de Madrid. Tiene como principal objetivo la intermediación en los conflictos que planteen los ciudadanos en su condición de usuarios del sistema sanitario de la Comunidad de Madrid.

El nombramiento y cese del Defensor del Paciente se efectúa mediante Decreto del Presidente de la Comunidad de Madrid, a propuesta del Consejero de Sanidad. En el momento actual se está elaborando un Estatuto del Defensor del Paciente que desarrollará las cuestiones relativas al funcionamiento de esta institución.

En el artículo 36 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid se contempla la figura del Defensor del Paciente como un órgano encargado de gestionar las reclamaciones y sugerencias respecto a las cuestiones relativas a derechos y obligaciones de los pacientes, teniendo como principal objeto la intermediación en los conflictos que planteen los ciudadanos como usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid. De acuerdo con esta Ley, el Defensor del Paciente actúa con independencia, gozando de autoridad suficiente para que sus comentarios, informes y recomendaciones sean convenientemente observados por quien deba solucionar el conflicto.

No juzga ni dicta sentencias sobre los conflictos en los que interviene. Sí realiza sugerencias, recomendaciones e informes especiales para las autoridades competentes. Puede iniciar, de oficio o a petición de una persona interesada, actuaciones dirigidas a esclarecer aquellos aspectos relativos a la atención sanitaria ofrecida en los centros del sistema sanitario de la Comunidad de Madrid.

Cualquier persona física o jurídica, puede acudir al Defensor del Paciente. Para la presentación de una reclamación no se necesita la asistencia de abogado ni procurador, y el procedimiento es gratuito.

Ninguna autoridad administrativa puede presentar reclamaciones ante el Defensor del Paciente en el ámbito de sus competencias.

La actividad de esta Institución también afecta a las entidades sanitarias privadas que actúan en la Comunidad de Madrid. En concreto, el Defensor del Paciente puede actuar en el caso de reclamaciones relativas a centros concertados con el sistema sanitario público, cuando los afiliados son funcionarios que pertenecen al régimen de MUFACE, ISFAS, MUGEJU, etc., actuando en sustitución del sistema sanitario público; y en general para cualquier centro privado en el cual se pueda haber producido una vulneración de los derechos de los pacientes.

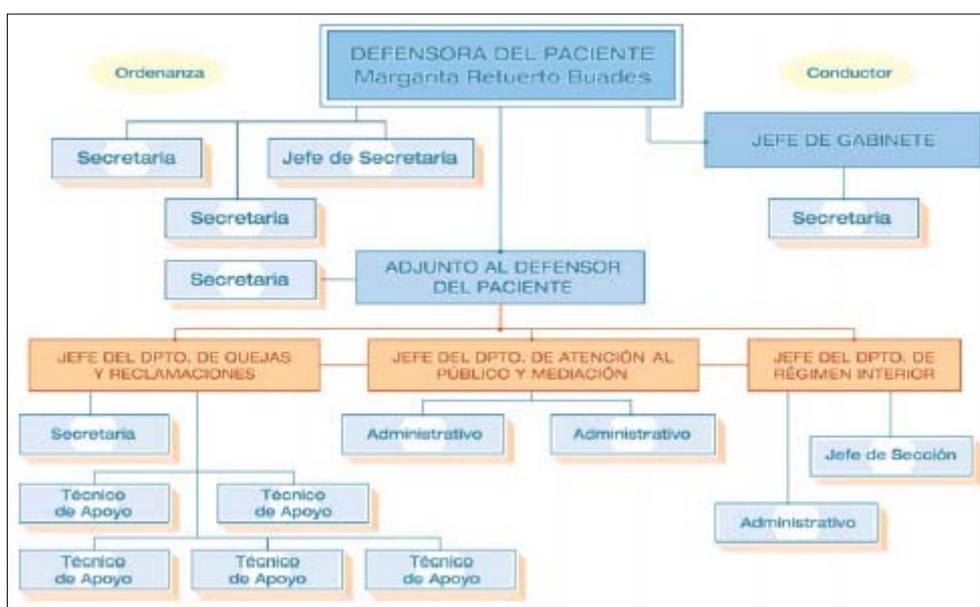
Organización

La Oficina del Defensor del Paciente cuenta en el momento actual con una plantilla de 23 personas, distribuidas según se muestra en la siguiente tabla:

Personal del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid	
Categoría	Número
Defensor del Paciente	1
Adjunto al Defensor del Paciente	1
Jefe de Gabinete	1
Jefes de Departamento	3
Jefe de Secretaría	1
Personal Administrativo	8

Personal del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid	
Categoría	Número
Jefe de Sección	1
Técnicos	5
Ordenanza	1
Conductor	1
Total	23

En el siguiente organigrama puede observarse la estructura del organismo:



Funciones

Las funciones desarrolladas por el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid son las siguientes:

- Recibir cuantas reclamaciones y sugerencias formulen los ciudadanos en su relación con la Administración Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Intermediar en los conflictos que planteen los pacientes y usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.
- Gestionar las reclamaciones y sugerencias relacionadas con los derechos y obligaciones de los pacientes.
- Comunicar al usuario la recepción de la reclamación y solicitar, en su caso, la ampliación de datos si se estima pertinente.
- Divulgar los derechos y deberes de los pacientes.
- Investigar y recabar información sobre aspectos relacionados con el funcionamiento de los servicios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.

- Resolver las sugerencias, reclamaciones y consultas que le sean planteadas.
- Comprobar el cumplimiento de las resoluciones emitidas y aceptadas.
- Emitir informes y recomendaciones relativos al Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, con el fin de mejorar las garantías de los pacientes y la calidad de los servicios sanitarios.
- Publicar la Memoria Anual de actividades.

En los siguientes apartados comentamos las actividades principales que lleva a cabo la Oficina del Defensor del Paciente: reclamaciones, sugerencias, mediaciones, relaciones institucionales, elaboración de informes, foros de opinión e identificación y difusión de las mejores prácticas.

Reclamaciones, Sugerencias y Mediaciones

En la tabla siguiente se muestra el perfil de las solicitudes de ayuda recibidas:

Perfil de las reclamaciones				
Tipo de solicitud planteada	Reclamaciones	Sugerencias	Mediaciones	
	85 %	9%	6%	
Procedencia de los expedientes	Particulares	Asociaciones	Grupos profesionales y otros	
	92%	6%	2%	
Nivel asistencial/no asistencial	Atención Especializada	Atención Primaria	No asistencial	
	57%	32%	11%	
Procedencia clínica	Hospitales públicos	Centros de salud	Centros de Especialidades	Clínicas privadas, aseguradoras y mutuas
	60%	20,5%	10,9%	8,3%

Algunos expedientes se han iniciado de oficio, a partir de noticias aparecidas en los medios de comunicación, o por iniciativa del propio Defensor del Paciente.

La categoría correspondiente a “Procedencia de los expedientes: asociaciones” incluye expedientes procedentes de asociaciones de pacientes, asociaciones de consumidores, asociaciones de profesionales, asociaciones de participación ciudadana, ayuntamientos y sindicatos. En la categoría “Nivel asistencial/no asistencial: no asistencial” se incluyen expedientes sobre prestaciones, transporte sanitario, consultas jurídicas, etc.

Por otro lado, los motivos principales de las reclamaciones recibidas se citan en la tabla siguiente:

Motivos de las reclamaciones	
Deficiencias en la organización sanitaria	20%
Insatisfacción asistencial	18%
Listas de espera	18%
Información clínica, documentación y otros derechos de los pacientes	10%
Deficiencias estructurales y recursos materiales	9%
Deficiencias en el transporte sanitario	8%
Práctica asistencial	7%
Información general	5%
Disconformidad con el alta hospitalaria	3%
Otros	2%

Relaciones institucionales

El Defensor del Paciente realiza una labor de relaciones institucionales importante. Por relaciones institucionales se entiende presentaciones realizadas ante diferentes foros nacionales e internacionales, relaciones con asociaciones de pacientes, docencia y visitas a centros sanitarios.

A continuación se enumeran algunas de estas actividades:

Presentaciones realizadas ante diferentes foros nacionales e internacionales	
Foro	Conferencia
Colegio de Odontólogos y Estomatólogos de Madrid	La protección constitucional de la salud y los nuevos mecanismos de garantía.
Congreso de Responsabilidad Sanitaria	La protección constitucional de la salud. El Defensor del Paciente como instrumento de garantías.
Congreso Internacional sobre Protección de la Autonomía de las Personas Mayores	La protección constitucional de la salud. El Defensor del Paciente como instrumento de garantías.
Foro Lugo (Comunidad Gallega)	La importancia del Paciente como eje del Sistema Sanitario.
Máster en Derecho de los Negocios	Cultura de la reclamación y sociedad civil. Transparencia y control administrativo.
II Jornadas para Mayores (Unión de Jubilados y Pensionistas de Madrid)	Nuevas necesidades de nuestros mayores.
Congreso Asociación de Ataxias	La relación médico-paciente y la posición de éste en el Sistema Sanitario.
Mesa redonda (Universidad Pontificia, Madrid)	El menor en el ámbito sanitario; protección de datos sanitarios.

En cuanto a las relaciones con asociaciones de pacientes, se han establecido contactos con más de 65 Asociaciones y Fundaciones Sanitarias. Éstas representan en su totalidad unos 2.000.000 de personas. La gran mayoría se ubican en la Comunidad de Madrid, aunque otras son de ámbito nacional, e incluso de ámbito internacional.

En la tabla siguiente se exponen algunas de las solicitudes realizadas al Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid por asociaciones de pacientes:

Relaciones con asociaciones de pacientes	
Asociación	Solicitud
Asociación Infantil Oncológica (ASIÓN)	Expusieron los problemas de los niños con cáncer en el sistema sanitario de la Comunidad de Madrid. Solicitaron la creación de unidades específicas de oncología en hospitales infantiles, el tratamiento diferenciado para menores en hospitales de adultos, y ayuda psicológica para los menores y sus familiares.
Asociación de Vecinos de Malasaña	Llamaron la atención sobre las malas condiciones materiales del Centro de Salud Palma del Norte y el Centro de Salud de la Calle Tribulete
Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios	Solicitaron que dichas enfermedades sean consideradas crónicas, con el fin de acceder a los beneficios sociosanitarios que esta consideración puede conllevar.
Asociación de Huesos de Cristal	Pidieron un servicio de traumatología y un hospital de referencia para el tratamiento específico de esta enfermedad.
Federación de Ataxias de España	Demandaron servicios de rehabilitación específicos para su enfermedad.
Federación de Asociaciones de Disminuidos Físicos de la Comunidad de Madrid	Solicitaron la mejora de las adaptaciones para discapacitados de los transportes sanitarios.
Asociación Española de Síndrome de Sjögren	Solicitaron servicios de referencia y acceso gratuito a prestaciones farmacéuticas.
Asociación Española de Diabéticos ADEMADRID	Solicitaron la mejora de las prestaciones sanitarias para diabéticos y el establecimiento de un programa de educación diabetológica en los centros de salud de Madrid.

También se mantiene contacto con asociaciones o colegios profesionales, como por ejemplo:

Relaciones con asociaciones o colegios profesionales	
Asociación/colegio profesional	Solicitud
Sociedad Española de Anatomía Patológica	Reclamaron la creación de más instalaciones legales para la realización de autopsias.
CEMSATSE	En relación con diversos temas hospitalarios.
Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria	Solicitaron apoyo para implantar un programa de participación comunitaria desde los centros de salud.

En relación con la actividad académica, se llevaron a cabo actividades docentes en colaboración con Universidades. Dos actividades concretas llevadas a cabo han sido:

- Jornadas de Verano promovidas por la Defensoría del Paciente junto con la Universidad Complutense: cursos de la Universidad de Verano de El Escorial-Universidad Complutense de Madrid "Las asociaciones de pacientes en la

sociedad actual” y “Salud y ciudadanía. Evolución de paciente a usuario”.

- Jornadas promovidas por la Oficina del Defensor del Paciente, por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid y por el Centro de Estudios Políticos y Constitucionales: “La salud como valor constitucional y sus garantías”.

También se han visitado centros sanitarios, tales como centros de salud, hospitales, consultorios locales y centros de especialidades, con el fin de comprobar in situ el funcionamiento de los mismos.

Elaboración de informes

Otra de las labores que realiza la Oficina del Defensor del Paciente consiste en elaborar informes con recomendaciones y sugerencias dirigidas a las autoridades competentes para entender sobre los conflictos planteados por los ciudadanos.

A continuación citamos algunos de estos informes, a modo de ejemplo para que pueda comprenderse un poco mejor en qué consiste esta labor:

- **Ordenación de listas de espera:**
 - Motivo de la reclamación: usuarios disconformes con el hecho de esperar, y además con la vaguedad de la información que se le aporta sobre la lista de espera (la consideran vaga e insegura), descontentos con que si no pueden acudir a la cita les den de baja en la lista de espera, y descontentos también con que en ocasiones desde la administración se les dice que han sido avisados, cosa que ellos niegan.
 - Sugerencias del Defensor del Paciente:
 - Que el Instituto Madrileño de la Salud imparta instrucciones a todos los centros dependientes del mismo sobre la confección y seguimiento de las listas de espera.
 - Que se entregue a cada persona en lista de espera un resguardo acreditativo de su lugar en la misma.
 - Que se regularice un método sistematizado en toda la organización para avisar y dejar constancia del aviso a los usuarios.
 - Que se determinen claramente las consecuencias de rechazar una citación por parte de un usuario.
 - Que la Administración Sanitaria explicita los medios de impugnación con que cuentan los interesados en caso de alguna disconformidad con la gestión de las listas de espera.
 - Utilidad del informe del Defensor del Paciente: el Instituto Madrileño de la Salud aceptó las propuestas del Defensor del Paciente.
- **Acompañantes de enfermos de Alzheimer:**
 - Motivo de la reclamación: los familiares de enfermos de Alzheimer expresaron su preocupación por no poder acompañar a sus familiares durante las consultas médicas,

especialmente en Urgencias, dado que estos tienen su capacidad de percepción y relación disminuida notoriamente, cuando no anulada.

- Sugerencias del Defensor del Paciente:
 - o Que se permita a una persona hacer de interlocutor con los profesionales sanitarios, de manera que los enfermos de Alzheimer cuenten con su compañía y apoyo cuando reciban asistencia sanitaria, particularmente en las Unidades de Urgencias.
 - o Que se haga extensible este trato a cualquier persona que por su patología sufra una dificultad grave de comunicación con los profesionales que le atienden.
 - Utilidad del informe del Defensor del Paciente: el Instituto Madrileño de la Salud aceptó ambas recomendaciones.
- **Expedición de Certificados Médicos para la adopción de menores:**
 - Motivo de la reclamación: se puso en conocimiento del Defensor del Paciente que determinado centro sanitario de la Comunidad de Madrid se negaba, a través de sus profesionales, a la expedición de un certificado médico que solicitaba una persona que quería adoptar un menor extranjero. A esta persona le requerían acreditar su aptitud sanitaria para ello. La normativa vigente concibe el citado documento como una garantía en provecho del menor.
 - Sugerencias del Defensor del Paciente:
 - o Se recomendó a la Dirección General del Instituto Madrileño de la Salud que dirigiera instrucciones a todos sus centros sanitarios en el sentido de expedir los documentos requeridos cuando fueran solicitados por los interesados.
 - Utilidad del informe del Defensor del Paciente: la recomendación fue aceptada y se emitió el certificado.
- **Sustitución de logopedas:**
 - Motivo de la reclamación: en época estival hay determinados profesionales que en los centros sanitarios, por razones presupuestarias, no son objeto de sustitución. Este es el caso de los logopedas en determinado hospital de la Comunidad de Madrid. Se da el caso de que este concreto tipo de tratamiento que prestan no debe ser interrumpido, pues de hacerlo se pierde, en el período de unas semanas, cuanto se había avanzado en meses anteriores.
 - Sugerencias del Defensor del Paciente:
 - o Se hizo una recomendación al Instituto Madrileño de la Salud respecto de la conveniencia de atender presupuestariamente estas sustituciones.
 - Utilidad del informe del Defensor del Paciente: el Instituto Madrileño de la Salud estimó favorablemente dicha propuesta.

- **Recogida de objetos de pacientes:**
 - Motivo de la reclamación: a los usuarios que se transporta en vehículos sanitarios que son atendidos en centros sanitarios se les recogen, en ocasiones, pertenencias de las que eran portadores, ropas, objetos personales, etc. En el momento actual no se cuenta con un procedimiento homogéneo para la recogida ni para la eventual indemnización en caso de extravío por el centro sanitario de pertenencias entregadas para su custodia.
 - Sugerencias del Defensor del Paciente:
 - Que se establezca un procedimiento homogéneo, en todo el ámbito de gestión del Instituto Madrileño de la Salud, para recoger pertenencias personales e indemnizar en caso de pérdida o daño de las mismas.
 - Utilidad del informe del Defensor del Paciente: se aceptó la recomendación.

Otras actividades

Foros de Opinión: desde la página Web de esta Institución puede accederse a foros de opinión donde cualquier persona puede expresar su punto de vista sobre el tema debatido. En el momento actual se encuentran abiertos 8 foros sobre:

- Organización sanitaria.
- Práctica asistencial.
- Listas de espera.
- Información clínica.
- Deficiencias estructurales.
- Transporte sanitario.
- Praxis médica.
- Alta hospitalaria.

Identificación y difusión de las mejores prácticas: desde la Oficina del Defensor del Paciente se lleva a cabo de manera regular una identificación y difusión de las mejores prácticas de las organizaciones sanitarias en relación con la calidad de la atención ofrecida a los usuarios de la sanidad madrileña. Algunas de las mejores prácticas seleccionadas por la Oficina del Defensor del Paciente son, por ejemplo:

- Hospital Severo Ochoa: Programa de Formación y Educación al Paciente Oncológico.
- Hospital del Niño Jesús: se llevó a cabo un programa de detección de pacientes con riesgo social, con la realización de 769 entrevistas a pacientes con riesgo social y la realización de 385 intervenciones sociales.

Opinión de los ciudadanos sobre la Oficina del Defensor del Paciente

Se realizaron encuestas para conocer diversas opiniones de los ciudadanos madrileños acerca de la Institución del Defensor del Paciente. Algunos resultados relevantes se exponen a continuación:

- ¿Sabe que existe la Oficina del Defensor del Paciente en la Comunidad de Madrid?. Ante esta pregunta, después de poco más de 1 año de funcionamiento de la Oficina, el 65% de los madrileños desconocía la Institución, y sólo el 35% estaba enterado de su existencia.
- Prácticamente todos los ciudadanos de la Comunidad de Madrid consultados afirmaron que consideraban necesario la realización de campañas informativas sobre la Institución del Defensor del Paciente.
- Nueve de cada diez encuestados afirmaron que la existencia de una oficina que defendiera a los pacientes mejoraría la atención sanitaria que reciben.
- Ante la pregunta, ¿qué pediría usted a una Oficina de Defensa del Paciente?, el 67% respondió que resuelva o agilice las demandas de los pacientes, el 41% que atienda las demandas de los pacientes, el 2% más respeto y mejor trato humano, y otro 2% que se les proporcione más información.
- En cuanto al tipo de reclamaciones que realizarían, el 54% pediría en primer lugar reclamaciones médicas, el 26% sugerencias de mejora y el 18% reclamaciones administrativas.

6.2. Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja (DUSPS)

¿Qué es el DUSPS?

El DUSPS es el órgano encargado de la defensa de los usuarios de cualquier centro, servicio o establecimiento sanitario que forme parte de los recursos del Sistema Público de Salud de La Rioja. Está concebido para la defensa de los usuarios de los centros públicos, si bien se prevé que los centros privados puedan adherirse voluntariamente a lo regulado en el Decreto de creación de esta figura.

Con la creación de este órgano se ha pretendido contar con un intermediario en los conflictos que planteen los ciudadanos al sistema sanitario, con la finalidad, en muchos casos, de evitar que se termine por acudir a los tribunales. Por ello, entre sus funciones destaca la de mediador.

Cuando desarrolle la labor de mediador, el Defensor del Usuario deberá ser neutral, evitando favorecer a ninguna de las partes. Su objetivo consistirá en ayudar a las partes a encontrar una solución satisfactoria para todos, facilitando y fomentando el diálogo a través de su persona. Deberá sugerir una o más soluciones para poner fin al conflicto planteado. Sin embargo, no tendrá autoridad para imponer sus criterios o decisiones.

El DUSPS es un órgano independiente adscrito a la Consejería de Salud. Para el desempeño de sus funciones, el Defensor del Usuario dispone de la Oficina del Defensor del Usuario. Los medios personales, económicos, materiales y auxiliares necesarios para desempeñar su labor se los proporciona la Consejería de Salud.

El Defensor del Usuario tiene nivel asimilado al de Director General, con su régimen propio de incompatibilidades. Es nombrado para un periodo de cuatro años, pudiendo ser reelegido hasta completar un total de dos mandatos consecutivos.

¿Cuáles son sus objetivos?

Los objetivos del Defensor del DUSPS son garantizar los derechos de los riojanos y la calidad de los servicios sanitarios y mejorar la relación entre las instituciones sanitarias y los pacientes.

¿Qué hace el DUSPS para cumplir estos objetivos?

El DUSPS ejerce las siguientes funciones:

- Cualquier persona, natural o jurídica, puede dirigir al Defensor del Usuario una reclamación, queja, denuncia o sugerencia. Éstas son tramitadas por la Oficina del Defensor del Usuario. En el caso de que sea necesaria una investigación para profundizar en los hechos relatados por los ciudadanos, esta es promovida por el DUSPS. Esta Oficina interviene cuando:
 - La petición afecta a más de una Zona Básica de Salud.
 - La petición ya ha sido respondida por los Servicios de Atención al Paciente.
 - La petición no ha sido atendida o resuelta por el Servicio de Atención al Paciente dentro del plazo legalmente establecido.
 - Se reciben peticiones reiteradas sobre un mismo centro, servicio, establecimiento, unidad o personal. Se entiende que hay reiteración cuando se presentan más de tres peticiones con el mismo contenido por diferentes usuarios.

- En el transcurso de sus investigaciones, el DUSPS puede formular a las autoridades y funcionarios de la Administración sanitaria advertencias, recomendaciones, recordatorios de sus deberes legales y sugerencias para la adopción de nuevas medidas. Las autoridades y funcionarios interpelados tienen la obligación de responder por escrito antes de un mes.

- Las advertencias, recomendaciones, recordatorios y sugerencias del DUSPS deben ser observadas por quien deba solucionar el conflicto, y deben tenerse en cuenta para corregir las deficiencias que se pongan de manifiesto o para implantar posibles mejoras.

- Si esto no ocurre, o no se informa al DUSPS de las razones para no adoptarlas, se informa de los hechos al Consejero de Salud. Si tampoco se obtiene una justificación adecuada, se incluye el asunto en la memoria anual del organismo, con mención de los nombres de las autoridades o funcionarios que hayan adoptado tal actitud.

- Todas las reclamaciones, quejas, denuncias o sugerencias quedan anotadas en un Registro que existe a tal efecto.
- Los ciudadanos tienen derecho a disponer de la información que necesiten sobre los servicios y prestaciones que ofrece el Sistema, así como sobre los requisitos para acceder a los mismos, y los derechos y deberes que les corresponden. El Defensor del Usuario vela por el cumplimiento de estos derechos.
- También vela por el desarrollo efectivo de los mecanismos de participación de los ciudadanos en el Sistema Público de Salud de La Rioja.
- El DUSPS representa a la institución en todos aquellos actos a los que acude, y mantiene relación directa con otras instituciones en temas de su competencia. También coordina sus propias competencias con las atribuidas a órganos similares de otras Comunidades Autónomas.

¿Qué tipo de peticiones se reciben?

La Oficina del DUSPS comenzó a funcionar el 7 de mayo de 2005. Durante el primer mes de funcionamiento, recibieron 27 consultas, la mitad de ellas telefónicamente y la otra mitad de forma personal en sus instalaciones.

Estas peticiones han sido, principalmente, reclamaciones por las listas de espera, tanto para la realización de pruebas diagnósticas como para intervenciones quirúrgicas, así como por falta de información sobre el modo de acceder a las historias clínicas. También se recibieron solicitudes de ampliación de información sobre los derechos de los pacientes.

6.3. Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura (DUSSP)

¿Qué es el DUSSP?

Se trata de un órgano encargado de defender los derechos y libertades de los usuarios de la Sanidad Pública de Extremadura.

El Defensor de los Usuarios es elegido por el Consejo de Gobierno de la Junta de Extremadura, a propuesta del Consejo Extremeño de Consumidores. Su mandato tiene una duración de cinco años. Es políticamente independiente, no recibe instrucciones de ninguna autoridad y desempeña sus funciones de forma autónoma.

Cada año rinde cuentas de sus gestiones en una memoria o informe extraordinario cuando la urgencia de los hechos o gravedad lo aconsejen, que presenta a la Comisión de Sanidad y Consumo de la Asamblea de Extremadura, al Consejo Extremeño de Salud y al Consejo Extremeño de Consumidores.

Cuando, a la vista de una petición de los ciudadanos, el DUSSP entiende que han existido irregularidades, puede formular advertencias a la Administración, así como recomendaciones, sugerencias o recordatorios, para que se corrijan las anomalías. Posteriormente deberá informar a los interesados del resultado de sus actuaciones.

Sin embargo, las resoluciones del DUSSP no son ejecutivas, es decir, este órgano no puede imponer sus decisiones a la Administración.

Para el desempeño de sus funciones, el Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura cuenta con la Oficina del Defensor de los Usuarios. Durante el año 2004 formaban parte de la misma el Defensor de los Usuarios, un Asesor Jurídico y dos Auxiliares Administrativos. Para la relación con los medios de comunicación, se ha contado con el Gabinete de Prensa de la Junta de Extremadura.

Existen tres Oficinas del Defensor de los Usuarios: la Oficina propiamente dicha, ubicada en Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria, en Mérida, y dos despachos que la representan en Badajoz y Cáceres, localizados en las Gerencias de Área del Servicio Extremeño de Salud. Para estas delegaciones se cuenta con el apoyo administrativo del Servicio Extremeño de Salud.

¿Qué funciones tiene el DUSSP?

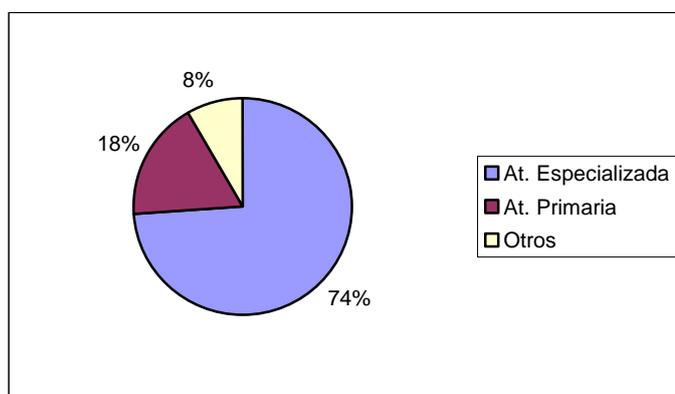
Las funciones del DUSSP son:

- Atender las reclamaciones y sugerencias presentadas por los ciudadanos. El DUSSP interviene cuando éstas:
 - Afectan a más de un Área de Salud.
 - Son solicitadas directamente por las asociaciones de consumidores.
 - Se han presentado ante un Servicio de Atención al Usuario, pero no han sido resueltas en el plazo establecido legalmente (dos meses).
 - Han sido atendidas y resueltas por los Servicios de Atención al Usuario, pero la respuesta no ha sido satisfactoria.
 - Se trata de peticiones reiteradas sobre un mismo centro, servicio, unidad o personal.
- Los ciudadanos tienen derecho a ser informados sobre sus derechos y deberes en relación con el sistema sanitario, de los servicios y prestaciones sanitarias a las que pueden acceder, así como de los requisitos necesarios para su ejercicio. El DUSSP vela por el cumplimiento de estos derechos.
- El DUSSP gestiona un Registro donde se anotan las peticiones de los ciudadanos, y que está en coordinación con los Registros de los Servicios de Atención al Usuario.
- Como consecuencia de las conclusiones de la memoria anual del organismo, se formulan propuestas de mejora del funcionamiento de los Servicios de Atención al Usuario.
- El DUSSP también vela por el desarrollo efectivo de los mecanismos previstos de participación de los ciudadanos en la mejora de la atención sanitaria.

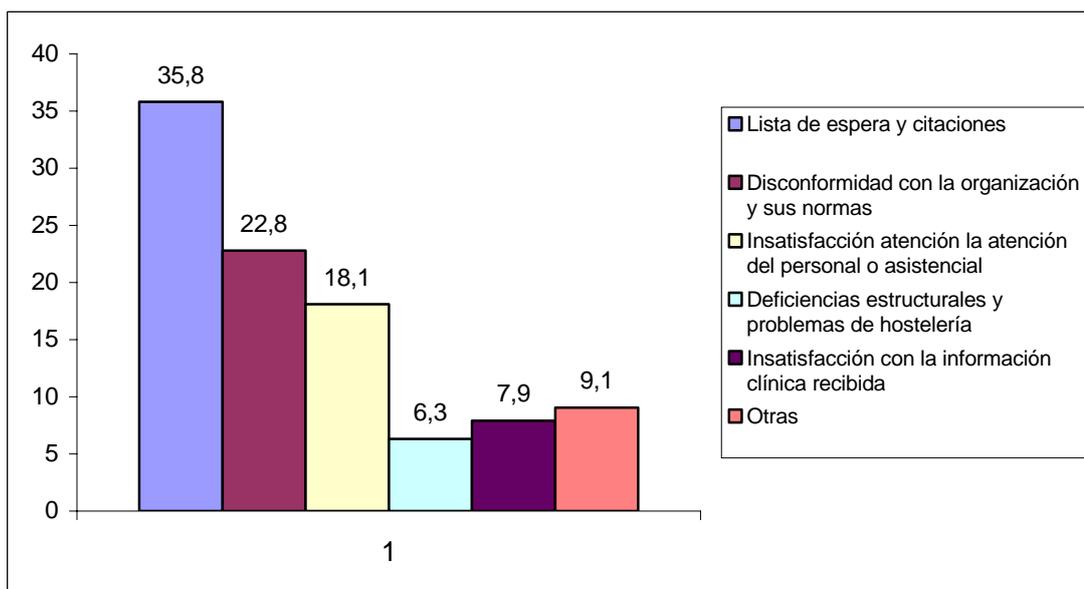
¿Qué tipo de reclamaciones se reciben en la Oficina del DUSSP?

En el año 2004 se presentaron 254 reclamaciones y sugerencias, 241 de las cuales fueron formuladas por pacientes o sus familiares. Tres reclamaciones fueron presentadas por Asociaciones que pertenecen al Consejo Extremeño de Consumidores. Las restantes fueron realizadas por otros organismos, incluyendo las iniciadas de oficio por el propio DUSSP.

Se ha reclamado más a la atención especializada que a la primaria. En el siguiente gráfico se observa la distribución de reclamaciones según niveles asistenciales. El apartado "Otros" incluye aquellas reclamaciones, que aun teniendo un contenido asistencial, son genéricas y no están referidas a un centro asistencial determinado:



En el siguiente gráfico pueden observarse los motivos más frecuentes de reclamaciones, según el porcentaje que representan sobre el total de reclamaciones:



6.4. Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias (ODDUS)

¿Qué es la ODDUS?

En la Ley 14/1986, de 26 de abril, General de Sanidad, podemos encontrar una regulación de los derechos y obligaciones de los usuarios del sistema nacional de salud. Asimismo, en la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, en el Capítulo II de su Título Primero, se recogen los derechos y deberes de los ciudadanos españoles en el marco del Sistema Canario de Salud. En esta misma, se dispone expresamente que en la administración canaria existirá una unidad administrativa específica denominada Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios. Ésta dependerá orgánica y funcionalmente de la Consejería de Salud. Su trabajo consistirá en atender solicitudes y reclamaciones de los usuarios de los servicios sanitarios públicos y privados de Canarias.

Por tanto, la ODDUS velará por que se cumplan los derechos de los ciudadanos definidos en las leyes que acabamos de mencionar. Para ello, servirá de apoyo al Consejero de Sanidad en los temas relacionados con el cumplimiento y efectividad de los derechos y deberes de los usuarios sanitarios.

¿Cuáles son los objetivos de la ODDUS?

1. Garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos, así como la información suficiente sobre derechos y deberes en el Sistema Canario de Salud.
2. Atender, tramitar y resolver las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias de los usuarios sanitarios.

¿Qué hace la ODDUS para conseguir estos objetivos?

El trabajo de la Oficina se divide en cuatro áreas de actuación. En cada una de estas áreas, se llevan a cabo diversas actividades:

- Reclamaciones: los usuarios pueden presentar quejas que expresen su insatisfacción por los servicios sanitarios recibidos. La labor de la Oficina en relación con las reclamaciones consiste en:
 - Se elaboran contestaciones para las reclamaciones de los usuarios. Antes de remitirse a los usuarios, deben elevarse al Consejero de Sanidad.
 - Existen Unidades Insulares que representan la Oficina del Defensor del usuario en cada isla. Estas delegaciones tramitan también reclamaciones. Desde la Oficina central se supervisan y controlan la tramitación y el contenido de los informes finales de estas reclamaciones.
 - Las reclamaciones atendidas y tramitadas desde esta Oficina quedan incorporadas al Registro de reclamaciones de los usuarios sanitarios.

- Se elaboran estadísticas sobre las reclamaciones presentadas, y se las clasifica según criterios geográficos, materiales, sectoriales y otros.
- Se apoya y asesora al Consejero de Sanidad en los temas relacionados con la investigación y contestación de las reclamaciones presentadas por los usuarios sanitarios.
- Se emiten informes sobre esta materia.
- Como consecuencia de una reclamación pueden descubrirse hechos o conductas que supongan desconocimiento e incumplimiento de los derechos de los usuarios sanitarios reconocidos por la normativa sanitaria. Esto exige la tramitación de un expediente administrativo sancionador, lo cuál se realiza desde esta Oficina.
- Solicitudes: los ciudadanos pueden dirigirse a esta Oficina para demandar información escrita sobre diversos temas: servicios y prestaciones sanitarias, derechos y deberes de los usuarios, procedimientos, normativa, etc. En este sentido, algunas de las funciones que se realizan son:
 - Se elaboran las respuestas a las solicitudes de información formuladas por los ciudadanos, y se elevan al Consejero antes de que sean remitidas a los usuarios.
 - Supervisar y controlar la tramitación y el contenido de los informes finales de las reclamaciones tramitadas desde las Unidades Insulares.
 - Las solicitudes atendidas y tramitadas desde esta Oficina quedan incorporadas al Registro de solicitudes de los usuarios sanitarios.
- Iniciativas y sugerencias: los ciudadanos tienen la oportunidad de formular propuestas para mejorar el grado de cumplimiento y observancia de los derechos y de los deberes de los usuarios, el funcionamiento de los servicios sanitarios y el cuidado y atención de los enfermos. Actividades concretas en este área son:
 - Cuando se reciba una sugerencia de los ciudadanos, el personal de la Oficina del Defensor deberá recabar de las entidades, organismos, centros o servicios públicos o privados implicados los informes y estudios de viabilidad que se consideren necesarios, así como las propuestas o alternativas que dichas iniciativas pudieran originar.
 - Supervisar y controlar la tramitación y el contenido de los informes finales de las reclamaciones tramitadas desde las Unidades Insulares, pudiendo colaborar con las mismas mediante la aportación de estudios e informes que ayuden a lograr una decisión definitiva.
 - Gestionar un Registro de iniciativas y sugerencias.
- Información: independientemente de la información solicitada por los ciudadanos que hemos comentado más arriba, la propia Oficina puede tomar la iniciativa de difundir información destinada a facilitar el ejercicio de los derechos

reconocidos a los usuarios sanitarios. Algunas acciones concretas en este sentido son:

- Las instituciones sanitarias tienen el deber de informar y asesorar a los usuarios sanitarios sobre sus derechos y deberes sanitarios, los servicios y prestaciones sanitarias a las que pueden acceder y los requisitos necesarios para su ejercicio. La Oficina del Defensor del Usuario vela por el cumplimiento de esta obligación.
- Cuando alguna entidad u organismo sanitario público o privado solicita un informe sobre la actividad realizada por la Oficina, desde ésta se elabora el mismo.
- Se solicita a las entidades y organismos públicos y privados del sector sanitario, cualquier tipo de información que se considere necesaria.
- El Consejero de Sanidad puede tomar la iniciativa de divulgar y difundir información sobre determinados procesos sanitarios que se consideren de interés para los usuarios sanitarios.
- Difundir la información relativa a las diversas encuestas dirigidas a los usuarios.
- Difundir la Memoria Anual de la Oficina.
- Elaborar y difundir la Carta de los Derechos y Deberes de los Usuarios Sanitarios.

¿Cómo se organiza esta Oficina?

La Oficina cuenta con un nivel central ubicado en los Servicios Centrales de la Consejería de Sanidad y Consumo, y con un nivel periférico compuesto por las Unidades Insulares de cada Área de Salud y los Servicios de Atención al Paciente y Unidades equivalentes existentes en los centros sanitarios del Servicio Canario de la Salud. Esto quiere decir que dependen funcionalmente de la Oficina los siguientes organismos:

- Las Unidades Insulares que representen a la Oficina en cada isla. Orgánicamente dependen de las Direcciones de las Áreas de Salud.
- Los Servicios de Atención al Usuario de los hospitales públicos canarios.
- Los servicios creados por las Gerencias de Servicios Sanitarios y de Atención Primaria que cumplan una función similar a la de los Servicios de Atención al Usuario.

Estos Servicios y Unidades se encargarán en su nivel de elaborar las respuestas a las reclamaciones, solicitudes, sugerencias, etc. Estas propuestas de respuesta deberán ser elevadas a los Directores de áreas de salud, Gerentes de atención primaria, Gerentes de servicios sanitarios y Directores Gerentes de hospitales.

Interviene el nivel central de la ODDUS en la siguiente circunstancia:

- Cuando las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias afecten a más de un área de salud.

- Las que tengan una complejidad tal que obliguen a una especial labor de investigación, información o estudio.
- Aquellas que afecten a varios centros, servicios o establecimientos sanitarios.
- Las que afecten a centros privados o concertados.
- Cuando los usuarios hayan recibido una contestación en el primer nivel de actuación y estén disconformes con la misma.
- Las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias que hayan debido repetirse por parte de los ciudadanos debido a que no se han atendido en el plazo de respuesta establecido legalmente.
- Cuando el Consejero de Salud considere que debido a la importancia, gravedad o trascendencia del tema debe ser responsable del mismo el nivel central.

¿Qué tipo de reclamaciones se reciben en la ODDUS?

El 62% de las reclamaciones procedentes de hospitales públicos tienen que ver con las listas de espera: listas de espera para consulta (43%), para intervenciones quirúrgicas (12%) y para la realización de pruebas diagnósticas (7%).

Un 5% de las reclamaciones en los hospitales públicos tiene que ver con una insatisfacción en la prestación de la asistencia sanitaria.

Existen algunas diferencias entre atención primaria y especializada, las cifras son:

- Atención especializada: listas de espera (27%), sistema de citas (12%), insatisfacción con la prestación de la asistencia (7%) y percepción de los usuarios de no haber sido bien tratados (6%).
- Atención primaria: demora en la asistencia (20%), insatisfacción en la prestación asistencial (18%), trato personal inadecuado (11%), y desacuerdos con las normas institucionales (5%).

7. PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS EN LA EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS: EXPERIENCIAS DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN.

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

Por ello, diversas organizaciones sanitarias en varios países están llevando a cabo actividades en que los ciudadanos participan en el debate sobre temas sanitarios. En el caso concreto que nos ocupa, interesa

conocer qué tipo de actividades de participación de usuarios se están llevando a cabo por parte de las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias. Estas juegan un papel fundamental a la hora de aportar argumentos para la asignación de recursos a una u otra tecnología sanitaria.

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

Marie Pierre-Gagnon es una investigadora canadiense que realizó en el año 2004, en la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña, un trabajo no publicado titulado "*Consumer participation in Health Technology Assessment*". El objetivo del trabajo era identificar qué experiencias se han desarrollado en cuanto a participación de ciudadanos en la evaluación de tecnologías sanitarias. De los resultados de este trabajo extraemos el siguiente resumen, que hemos agrupado por países.

Inglaterra y Gales

La experiencia que ha venido funcionando durante más tiempo ha sido la desarrollada por el **Centro Nacional para la Coordinación de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias**⁵⁹, que lleva a cabo su labor en Inglaterra y Gales. En el año 1998, este organismo realizó un estudio para identificar posibles actividades que pudieran mejorar la participación de los ciudadanos en el trabajo desarrollado por este centro. A partir de este estudio, se puso en marcha un programa para la participación de los ciudadanos que ha estado funcionando durante los siguientes cinco años. Algunos ejemplos de actividades realizadas dentro de este programa son la priorización de temas de investigación, la realización de comentarios a resúmenes de proyectos de investigación teniendo en cuenta los intereses de los ciudadanos, y la revisión por pares de proyectos de investigación.

Gran Bretaña

El **Instituto Nacional para la Excelencia Clínica y Sanitaria**⁶⁰ (NICE, por sus siglas en inglés) tiene como finalidad proporcionar en el ámbito de Gran Bretaña orientación para la promoción de la salud y la prevención y el tratamiento de las enfermedades. NICE también ha desarrollado diversas actividades donde han participado pacientes, cuidadores y ciudadanos en general. Dentro de este organismo, la Unidad de Participación de Pacientes⁶¹ tiene la responsabilidad de organizar estas actividades. Para ello, desarrolla actividades de participación de ciudadanos en diferentes niveles. Entre sus actividades se incluye la identificación de asociaciones de pacientes y familiares con interés por participar en las actividades de NICE. Esta Unidad también ofrece financiación a estas organizaciones y formación para que la participación

⁵⁹ National Coordinating Centre for Health Technology Assessment

⁶⁰ National Institute for Health and Clinical Excellence

⁶¹ Patient Involvement Unit

de sus representantes resulte útil. La participación de los ciudadanos en las actividades de NICE tiene lugar en tres formas concretas:

- Un ciudadano forma parte de uno de los tres comités de evaluación de tecnologías con los que cuenta NICE.
- Representantes de una asociación de pacientes trabajan como consultores para NICE sobre temas específicos.
- Existe un Consejo de Ciudadanos formado por 30 personas, seleccionadas para que sean representativas de la población general de Inglaterra y Gales. Mediante la aplicación de diversas técnicas de discusión los ciudadanos que forman parte de este Consejo trabajan para incluir los valores de la sociedad en el proceso de evaluación de tecnologías.

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

Australia

El **Registro Australiano de Seguridad y Eficacia de Nuevos Procedimientos e Intervenciones Quirúrgicas**⁶² ASERNIP-S es una organización que pertenece al Colegio de Cirujanos de Australia⁶³, y se encarga de evaluar tecnologías emergentes y nuevos procedimientos en el campo de la cirugía. Dos representantes de los ciudadanos forman parte de su Comité de Dirección⁶⁴. Estos representantes también forman parte de un equipo multidisciplinario, que recibe el nombre de Grupo de Información para los Ciudadanos⁶⁵. Este Grupo se encarga de realizar una versión para los ciudadanos de cada informe que elabora ASERNIP-S.

Dinamarca

El **Centro Danés para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias**⁶⁶ (DACEHTA) tiene entre los integrantes de su Consejo Asesor a un representante del Consejo Danés de Usuarios y a un representante del Consejo de Organizaciones de Discapacitados. En total el Consejo está formado por 25 miembros. Algunas de sus funciones son valorar y opinar sobre los planes estratégicos y las propuestas de actividades de DACEHTA. El Consejo puede realizar sus propias propuestas de actividades y tiene la responsabilidad de examinar el presupuesto de las actividades que tengan que ver con la implantación de la estrategia nacional de evaluación de tecnologías sanitarias.

Además, en DACEHTA participa, cuando esta participación se considera relevante, un representante de asociaciones de pacientes cuyas enfermedades tengan que ver con la tecnología evaluada. El modo de inclusión de este representante puede ser formar parte del grupo de

⁶² Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures-Surgical

⁶³ Royal Australasian College of Surgeons

⁶⁴ Management Committee

⁶⁵ Consumer Information Group

⁶⁶ Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment

trabajo del proyecto específico, de un subgrupo de éste o del grupo de referencia para el proyecto. Los ciudadanos participan aportando sus opiniones y conocimientos sobre los pacientes que puedan servir para el trabajo del grupo del que forme parte, e implicándose en la difusión de los resultados del proyecto.

Suecia

En el **Consejo Sueco de Evaluación de Tecnologías Sanitarias**⁶⁷ (SBU) de la Agencia de Evaluación Sueca participa un grupo de 5 ciudadanos. Estos ciudadanos tienen formación universitaria, aunque ninguno de ellos es médico o enfermero. Además, un director de algún periódico se reúne con el Consejo 2 o 3 veces al año. Las tareas asignadas a los ciudadanos consisten en participar activamente en la fase inicial de los proyectos opinando sobre los protocolos de los proyectos, sobre la relevancia de las cuestiones investigadas, acerca de otros aspectos de interés para los ciudadanos que no hayan sido considerados, sobre aspectos éticos (temas que puedan resultar conflictivos, aspectos relacionados con el establecimiento de prioridades), y sobre asuntos que afecten a los familiares de los pacientes.

Por otra parte, este mismo organismo sueco ha desarrollado también un programa de evaluación de tecnologías sanitarias en el ámbito de la psiquiatría. Dentro de este programa, se han llevado a cabo reuniones con asociaciones de pacientes con el objeto de discutir acerca de qué temas de investigación deben ser prioritarios. También se han llevado a cabo encuentros con los pacientes para presentarles los resultados de cada informe.

Israel

En 1999, Israel incorporó la participación de los ciudadanos en el proceso de inclusión de nuevas prestaciones en el catálogo nacional de prestaciones sanitarias. Para ello, el Ministerio de Sanidad creó un **Comité de Ciudadanos**. Este Comité hubo de valorar, a la vista de los informes técnicos de evaluación de diversas tecnologías sanitarias, los aspectos clínicos, económicos, sociales, éticos y legales de las tecnologías en cuestión. Al final, el Comité debía realizar recomendaciones sobre qué tecnologías debían ser priorizadas a la hora de incluirse en el catálogo de prestaciones sanitarias.

Canadá

La Oficina Canadiense para la Coordinación de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias⁶⁸ ha trabajado sobre un modelo de participación de los ciudadanos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Por otra parte, la **Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Fundación Herencia para la Investigación Médica de Alberta**⁶⁹ (AHFMR, por sus siglas en inglés) ha publicado en el año 2004 un estudio sobre informes de tecnologías sanitarias orientados a los ciudadanos. En este estudio, de 48 agencias de evaluación consultadas, sólo 9 elaboraban versiones de sus

⁶⁷ Swedish Council on Technology Assessment in Health Care

⁶⁸ Canadian Coordination Office for HTA

⁶⁹ HTA Unit of the Alberta Heritage Foundation for Medical Research

informes para ciudadanos. Para responder a esta situación, esta Unidad decidió elaborar un modelo para desarrollar versiones de informes para los ciudadanos. Para el desarrollo de este modelo, se está contando con los propios ciudadanos, tanto en la revisión de los textos como en su propia redacción.

EE.UU.

En los Estados Unidos, el **Centro para los Servicios de Medicad y Medicare**⁷⁰ ha trabajado en un proyecto para mejorar la participación de los ciudadanos en el desarrollo de políticas sanitarias. Además, la **Agencia de Veteranos**⁷¹ suele incorporar opiniones de los ciudadanos al trabajo de paneles de expertos sobre temas concretos.

Agencias de evaluación españolas

En España se han encontrado pocas actividades de participación de ciudadanos. La experiencia más importante es el proyecto de "Línea de Atención al Ciudadano" que está desarrollando en el momento actual la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Esta Línea se describe con mayor profundidad en este mismo apartado. Además de esta Línea, en el año 2002 AETSA realizó un informe sobre herramientas de ayuda a los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Por otra parte, también en España la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña ha llevado a cabo una experiencia de participación de ciudadanos en el establecimiento de criterios para priorizar las listas de espera de distintas intervenciones quirúrgicas.

Andalucía

Desde la realización del trabajo sobre la participación de los ciudadanos en las Agencias de Evaluación (7), se ha producido un cambio en las Líneas estratégicas de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.

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

Para conseguir este objetivo, se han identificado áreas de interés preferente, sobre las cuales AETSA desarrollará el trabajo relacionado con esta línea estratégica. Entre estas áreas podemos destacar el desarrollo de Herramientas para la Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) y el desarrollo de versiones para los ciudadanos de informes de evaluación de tecnologías sanitarias. Así mismo, se ha iniciado una línea de actuación encaminada a proporcionar información de calidad al ciudadano y mejorar la comunicación con éste a través de la Web de AETSA.

⁷⁰ Center for Medicaid and Medicare

⁷¹ Veteran Affairs Agency

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

Desarrollo de Herramientas para la Ayuda a la Toma de Decisiones

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

Desarrollo de Informes de Evaluación en versión Ciudadanos

Todos los informes de evaluación realizados por AETSA dispondrán de una versión del mismo adaptada para los ciudadanos. Para ello se está trabajando en un protocolo que nos permita sistematizar la forma de llevar a cabo esta actividad.

Información y Comunicación al Ciudadano

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

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

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

CONCLUSIONES

- Existen países con contextos sanitarios similares al nuestro, en que se han desarrollado con éxito mecanismos de participación de los ciudadanos en la definición e implantación de las políticas sanitarias.
- La mayoría de las experiencias de participación de los ciudadanos en la definición e implantación de las políticas sanitarias se localizan en países anglosajones.
- Existen numerosas herramientas y técnicas de participación ciudadana útiles para centrar el sistema sanitario en las necesidades de los ciudadanos.
- Una mayor participación ciudadana puede conseguir mejoras en la efectividad del sistema sanitario, mayor satisfacción de los usuarios al haberse logrado que las actividades sanitarias respondan mejor a las necesidades de los ciudadanos y mejoras en la motivación de los pacientes y profesionales.
- Las iniciativas de participación ciudadana pueden encontrar barreras al cambio tales como la resistencia de los profesionales, la falta de claridad y operatividad en el marco de participación que se defina, las dificultades de financiación o el abuso de las posibilidades de participación por parte de grupos de interés (por ejemplo, asociaciones de pacientes que lleven a cabo un comportamiento rentista).
- Las funciones desarrolladas por las iniciativas de participación ciudadana se pueden agrupar en:
 - Elaboración de recomendaciones para los decisores políticos a partir de las opiniones representativas del punto de vista de los pacientes.
 - Facilitar recursos para la realización de actividades de participación: financiación de actividades, difusión de publicaciones, etc.
 - Asesoría técnica a profesionales o ciudadanos que pretendan llevar a cabo iniciativas de participación ciudadana.
 - Investigación sobre participación ciudadana.
- Para el éxito de este tipo de iniciativas es clave el apoyo de la autoridad política. Un cambio de prioridad en la agenda política de la legislatura puede suponer la desaparición de la iniciativa de participación.
- La necesidad de financiación de estas experiencias puede dar lugar a una dificultad para su implantación efectiva en un entorno en que los diversos programas y proyectos sanitarios compiten por dicha financiación. Por ello, es importante que se utilicen los recursos que ya existen en el sistema, para que los nuevos proyectos de participación no se perciban como una nueva carga a soportar por el sistema.

- Un enfoque global que coordine todas las actividades puede ayudar a sistematizar e impulsar la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) World Health Organization (WHO). World Alliance for Patient Safety. Geneva: WHO, 2005.
- (2) Ministerio de Sanidad y Consumo. Ley 14/1986, de 25 de abril General de Sanidad. B.O.E 102 de 29 de abril de 1986.
- (3) Ministerio de Sanidad y Consumo. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE 128 de 29 de mayo 2003.
- (4) Junta de Andalucía. Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. BOJA 74, de 4 de julio de 1998; y BOE 185 de 4 de agosto de 1998.
- (5) Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. III Plan Andaluz de Salud. Sevilla: Consejería de Salud, 2003.
- (6) Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud, 2005.

ANEXO I. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.

No.	Registros	Solicitud
1	8041	consumer*
2	433813	patient*
3	82695	public or community
4	20	expert patient*
5	62	lay person*
6	33187	people*
7	13710	user*
8	66119	citizen* or person*
9	554173	#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8
10	1412	(patient centr*) or (patient center*)
11	4509	"Physician-Patient-Relations"/ all subheadings
12	2120	professional near5 patient* near5 relation*
13	321	doctor near5 patient* near5 relation*
14	0	health near5 personnel near5 patient* near5 relation*
15	1	health near5 practitioner near5 patient* near5 relation*
16	2486	"Nurse-Patient-Relations"/ all subheadings
17	1919	"Patient-Care-Planning"/ all subheadings
18	11851	#10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17
19	11851	#9 and #18
20	2708	explode "Consumer-Participation"/ all subheadings
21	15	consumer* near5 voice*
22	25	goal setting near (consumer* or patient*)
23	2748	(consumer* or patient*) near3 (involve* or input*)
24	1182	(patient* or consumer*) near3 represent*
25	6492	#20 or #21 or #22 or #23 or #24
26	811	#19 and #25
27	12058	partner*
28	3770	"Referral-and-Consultation"/ all subheadings
29	17738	consultation or participation
30	4878	"Decision-Making"/ without-subheadings
31	419	("Patient-Advocacy"/ all subheadings) or ("Consumer-Advocacy"/ all subheadings)
32	34576	#27 or #28 or #29 or #30 or #31
33	2193	#19 and #32
34	4213	(explode "Governing-Board"/ without-subheadings) or ("Leadership-" in MIME,MJME) or ("Decision-Making-Organizational" in MIME,MJME)
35	276660	organization or collaboration or network or group or council or forum
36	2076	explode "Consumer-Participation"/ without-subheadings
37	1030	"Social-Values"/ without-subheadings
38	346	"Health-Planning"/ without-subheadings

39	1	"Health-Systems-Agencies"/ without-subheadings
40	345	"Community-Health-Services"/ without-subheadings
41	225	"Community-Health-Planning"/ without-subheadings
42	90	"Regional-Health-Planning"/ without-subheadings
43	4039	#36 or #37 or #38 or #39 or #40 or #41 or #42
44	280421	#34 or #35 or #43
45	2290	#26 or #33
46	1043	#44 and #45
47	55364	explode "Delivery-of-Health-Care"/ without-subheadings
48	58046	explode "Health-Services"/ without-subheadings
49	1983	explode "Mental-Health-Services"/ without-subheadings
50	1264	explode "Disabled-Persons"/ without-subheadings
51	103161	#47 or #48 or #49 or #50
52	950	#46 and #51
53	67925	explode "Evaluation-Studies"/ without-subheadings
54	82854	monitor* or audit* or feedback
55	887	"Consumer-Satisfaction"/ without-subheadings
56	11486	explode "Health-Services-Research"/ without-subheadings
57	126769	explode "Data-Collection"/ without-subheadings
58	133112	#55 or #56 or #57
59	31106	survey
60	277102	#53 or #54 or #58 or #59
* 61	420	#52 and #60

ANEXO II. PÁGINAS WEB Y ENLACES

En los siguientes enlaces puede encontrarse la información que se ha utilizado para describir las experiencias de este informe.

REINO UNIDO

Commission for Patient and Public Involvement in Health

- URL: <http://www.cppih.org/> [Consulta: agosto de 2005].
- National Audit Office. Commission for Patient and Public Involvement in Health Account 2003-2004 [Internet]. En: http://www.cppih.org/documents/Commissionforpatient_ReportandAccounts.pdf. [Consulta: agosto de 2005].
- Commission for Patient and Public Involvement in Health. Consultation Standards for Better Health. En: <http://www.cppih.org/documents/StandardsforBetterHealth.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- Commission for Patient and Public Involvement in Health. Reforming the NHS complaints procedure. Response to the draft Regulations. En: <http://www.cppih.org/documents/ReformingtheNHScomplaintsprocedure3.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- Commission for Patient and Public Involvement in Health. Patient and Public Involvement Summit. En: <http://www.cppih.org/documents/PatientandPublicInvolvementSummit.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- Commission for Patient and Public Involvement in Health. FSO Scope of Work. En: http://www.cppih.org/documents/ScopeofWorkANNEXA_000.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Commission for Patient and Public Involvement in Health. PPI Forum Member Application Form. En: <http://www.cppih.org/documents/ApplicationFormwordformat.doc> [Consulta: agosto de 2005].

Health in Partnership

- URL: <http://www.healthinpartnership.org/> [Consulta: agosto de 2005].
- Health in Partnership. Patient and public involvement in health: the evidence for policy implementation. En: <http://www.healthinpartnership.org/> [Consulta: agosto de 2005].

Medicines Partnership

- URL: <http://www.medicines-partnership.org/>
- Medicines Partnership. Medicines Partnership Annual Report 2003. En: <http://www.medicines-partnership.org/about-us/annual-report> [Consulta: agosto de 2005].
- Medication Review Website. URL: <http://www.medicines-partnership.org/medication-review/welcome> [Consulta: agosto de 2005].
- Focus On Your Medicines. Medication review. En: <http://www.medicines-partnership.org/medication-review/focus-on-your-medicines> [Consulta: agosto de 2005].
- Medication Review. Room for Review: A guide to medication review. En: <http://www.medicines-partnership.org/medication-review/room-for-review/the-guide> [Consulta: agosto de 2005].

CANADÁ

Office of Consumer and Public Involvement

- URL: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/branch-dirigen/hpfb-dgpsa/ocpi-bpcp/index_e.html [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement. Involving You Newsletters. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/branch-dirigen/hpfbdgpsa/ocpicp/bulletin/index_e.html [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement. Fact Sheet. En: http://www.hcsc.gc.ca/ahcasc/alt_formats/hpfbdgpsa/pdf/ocpi-bpcp/factsheet/feuilleton-info-03-05_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement. What We Heard: Evaluation Report of the Pilot Information and Training Session for Patients and Consumers. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/evaluation_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement. Health Protection Legislative Renewal Workshops on Advertising. A Report on Stakeholder Consultations in Montreal, Toronto and Ottawa, Final Report. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/evaluation_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement and YOUNG CANADIANS. Report on the Workshop by and for Youth. En: <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc->

asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/ocpi-bpcp/06-2002_rep-rap_e.pdf
[Consulta: agosto de 2005].

- Office of Consumer and Public Involvement and Best Medicines Coalition. Consultation Workshop Report on Patient Involvement Strategy. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/best_med_coa-meilleurs_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Office of Consumer and Public Involvement. Summary of Results Dispute Resolution (DR) Stakeholder Survey. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/dr_stake_surv-rd_enquete_pub_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Health Products and Food Branch. Public Involvement Framework. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/piframework-cadrepp_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Minister of Health of Canada. National Consultations on the Renewal of the Federal Health Protection Legislation. National Consultations Summary Report. Renewal of the Federal Health Protection Legislation. En: http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/hpfb-dgpsa/pdf/pubs/nat_con_sum_rep-con_nat_rap_som_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Farley R, Cantin S. Citizen Engagement in Policy Development and Priority-setting: The Health Products and Food Branch Public Advisory Committee. *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*, Volume 10(1), 2005.

Public Advisory Committee

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

ESPAÑA

Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid

- URL: <http://www.madrid.org/sanidad/defensor/marcos/ffdefensor.htm> [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid. Carta de Servicios del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid. En: http://www.madrid.org/oficinadefensorpaciente/carta_servicios/marcos_carta/ffdefensor.htm [Consulta: septiembre de 2005].

- Hospital Niño Jesús. Memoria 2003 del Hospital Niño Jesús. En: <http://www.madrid.org/oficinadefensorpaciente/practicas/pdf/niniojesus.pdf> [Consulta: septiembre de 2005].
- Hospital Severo Ochoa. Memoria 2003 del Hospital Severo Ochoa. En: <http://www.madrid.org/oficinadefensorpaciente/practicas/pdf/HospitaSeveroOchoa.pdf> [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid. Memoria 2003 del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid. En: <http://www.madrid.org/oficinadefensorpaciente/pdf/memoria2003.pdf> [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura URL: <http://www.juntaex.es/consejerias/syc/defensor/home.html> [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura. Memoria año 2004 de la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura. En: http://www.juntaex.es/consejerias/syc/defensor/memoria_2004.pdf [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura. Informe año 2003 de la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura. En: <http://www.juntaex.es/consejerias/syc/defensor/INFORME%20DEFENSOR%20DE%20LOS%20USUARIOS%20DEL%20SSP.pdf> [Consulta: septiembre de 2005].
- Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura. Balance del Defensor del Usuario del Servicio Sanitario Público 2004. En: <http://www.juntaex.es/consejerias/syc/defensor/informe2004.pdf> [Consulta: septiembre de 2005].

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

- URL: <http://www.gobcan.es/sanidad/sgt/oddus/> [Consulta: septiembre de 2005].
- Consejería de Sanidad y Consumo de Canarias. Decreto 94/1999, de 25 de mayo, por el que se regula la estructura y el funcionamiento de la Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios y la tramitación de las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias en el ámbito sanitario.
- Consejería de Sanidad y Consumo de Canarias. Decreto 147/2001, de 9 de julio, por el que se modifica el Decreto 94/1999, de 25 de mayo, que regula la estructura y el funcionamiento de la Oficina de Defensa

de los Derechos de los Usuarios Sanitarios y la tramitación de las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias en el ámbito sanitario.

Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja

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

COMISIÓN EUROPEA

European Health Forum

- URL: <http://forum.europa.eu.int/Public/irc/sanco/ehf/home> [Consulta: octubre de 2005].
- e-Health Web site (INFSO). En: http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/index_en.htm [Consulta: octubre de 2005].
- Tu Voz en Europa. En: http://europa.eu.int/yourvoice/index_es.htm [Consulta: octubre de 2005].
- SANCO Public Health Web Site. En: http://europa.eu.int/comm/health/index_en.html [Consulta: octubre de 2005].
- European Commission. Health and Consumer Directorate General. Consultation on the Creation of a European Health Forum Analysis and European Commission Response. En: <http://forum.europa.eu.int/irc/Download/kfebAKJUmuG7po2CCG2AalZ3qLNb5s0jp3Gj0eoJB2O5apeSGGkeZEV9hZgEIHfy/Analyse%20consultation%20health%20forumEN.pdf> [Consulta: octubre de 2005].

European Patients Forum

- URL: <http://www.europeanpatientsforum.org/> [Consulta: octubre de 2005].

SUIZA

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

- TA-SWISS. TA-SWISS projects in a nutshell. Participative methods, PubliForum, Publifocus. En: <http://www.ta-swiss.ch/framesets/projects-e.htm#publiforum> [Consulta: agosto de 2005].
- Office of the State Secretary of the Swiss Science Agency, Swiss Academy of Medical Sciences, Swiss Federal Office of Public Health, TA-SWISS, Centre for Technology Assessment. PubliForum "Research on Human Beings". Report of the Citizens Panel. En: http://www.publiforum.ch/www-pdf/results/040301_Buergerbericht_englisch.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- Swiss Science Council, TA-SWISS. PubliForum on "genetic technology and nutrition". En: http://www.ta-swiss.ch/www-remain/reports_archive/publications/1999/ta_p_1_99_e.pdf [Consulta: agosto de 2005].

AUSTRALIA

Consumer Focus Collaboration

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

National Resource Center for Consumer Participation in Health

- URL: <http://www.participateinhealth.org.au/> [Consulta: agosto de 2005].
- New South Wales Health Department. Community Consultation and Participation Resource Kit for Area Health Service Managers and Project Leaders. En: <http://www.health.nsw.gov.au/public-health/crcp/hib/publications/toc.html> [Consulta: agosto de 2005].
- Department of Public Health, Flinders University and South Australian Community Health Research Unit. Improving health services through consumer participation: a resource guide for organisations. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/Improvingsec tion1.pdf> [Consulta: agosto de 2005].
- Northern Area Mental Health Service. An Evaluation of the Consumer Participation in Staff Selection Strategy at Northern Area Mental Health Service. Final Report. En: http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/Cons%20Participation%20in%20Staff%20Selection_NAMHS1.pdf [Consulta: agosto de 2005].
- National Resource Centre for Consumer Participation in Health. Consumer participation: questions for health care organisations. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/infoseriesquestions.pdf> [Consulta: agosto de 2005].

- Consumer Focus Collaboration. Education and training for consumer participation in health care final report of project. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/cfcedandtrainreport.pdf> [Consulta: agosto de 2005].
- The Centre for Psychiatric Nursing Research and Practice School of Postgraduate Nursing, The University of Melbourne. Enhancing consumer participation within psychiatric nursing academia. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/cappsenhancingconsumerWeb.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- State of Victoria, Department of Human Services. Building community partnerships Consumer, carer and community participation in primary care partnerships. [http://hnb.dhs.vic.gov.au/rrhacs/phkb/rwpgslib.nsf/Graphic+Files/pcp_pubs/\\$file/building_cp.pdf](http://hnb.dhs.vic.gov.au/rrhacs/phkb/rwpgslib.nsf/Graphic+Files/pcp_pubs/$file/building_cp.pdf) [Consulta: agosto de 2005].
- National Resource Centre for Consumer Participation in Health. Organisational Self-Assessment and Planning Tool for Consumer and Community Participation. A tool for organisations involved in health policy and education. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/nrcosaptool.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- Centre for Development and Innovation in Health. An evaluation of the National Resource Centre for Consumer Participation in Health. En: <http://www.participateinhealth.org.au/ClearingHouse/Docs/nrcevaluationWeb.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- Australian government, Department of Health and Ageing, Consumer Engagement in Health Care. En: <http://www.health.gov.au/internet/wcms/Publishing.nsf/Content/health-pq-consumer-index.htm> [Consulta: agosto de 2005].
- Walker C, Wohlers M. A Model of Payment to Consumers, Carers and Community Representatives. En: <http://www.participateinhealth.org.au/clearinghouse/Docs/paymenttoconsumerswalker.doc> [Consulta: agosto de 2005].
- National Resource Centre for Consumer Participation in Health. Consumer participation on committees. En: <http://www.participateinhealth.org.au/clearinghouse/Docs/infoseriescommittees.pdf> [Consulta: agosto de 2005].

AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Iniciativas en Agencias de Evaluación de 8 países diferentes

- Consumer participation in Health Technology Assessment: An overview of HTA agencies experiences by Marie Pierre-Gagnon (CAHTA, December 2004).
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Línea de Atención al Ciudadano. En: <http://www.csalud.junta-andalucia.es/orgdep/AETSA/documento.asp?id=124> [Consulta: noviembre de 2005].
- Agencia de Evaluación de Tecnologías e Investigaciones Médicas. Espallargues M, Sampietro-Colom L, Castells X, Pinto JL, Rodríguez R, Comas M. Elaboración de un sistema de priorización de pacientes en lista de espera para cirugía de catarata y artroplastia de cadera y rodilla. Enero 2003.

OTRAS PÁGINAS WEBS REVISADAS UNIÓN EUROPEA

Alemania

- Federal Ministry of Health and Social Security. URL: <http://www.bmgs.bund.de/eng/gra/index.cfm> [Consulta: agosto de 2005].

Austria

- Federal Ministry for Health and Women. URL: <http://www.bmgf.gv.at/> [Consulta: agosto de 2005].

Bélgica

- Services Publics Federaux Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. URL: <http://www.belgium.be/eportal/application?origin=navigationBanner.jsp&event=bea.portal.framework.internal.refresh&pageid=charterDetailPage&navId=3653> [Consulta: agosto de 2005].

Chipre

- Ministry of Health. URL: <http://www.moh.gov.cy> [Consulta: agosto de 2005].

Dinamarca

- Ministry of the Interior and Health. URL: <http://www.im.dk/Index/mainstart.asp?o=2&n=3&s=5> [Consulta: agosto de 2005].

Eslovaquia

- The Ministry of Health Service of the Slovak Republic. URL: http://www.health.gov.sk/redsys/rsi.nsf/vdb_homepage/MNU680348491471_E [Consulta: agosto de 2005].

Eslovenia

- Ministry of Health of the Republic of Slovenia. URL: <http://www2.gov.si/mz/mz-splet.nsf> [Consulta: agosto de 2005].

Estonia

- Ministry of Social Affairs. URL: <http://www.sm.ee/eng/pages/index.html> [Consulta: agosto de 2005].

Finlandia

- Ministry of Social Affairs and Health. URL: <http://www.stm.fi/Resource.phx/eng/index.htx> [Consulta: agosto de 2005].

Francia

- Les Observatoires Régionaux de la Santé et de leur Fédération. URL: <http://www.fnors.org/> [Consulta: agosto de 2005].
- Ministère de la Santé et des Solidarités. URL: <http://www.sante.gouv.fr/> [Consulta: agosto de 2005].

Grecia

- Ministry of Health and social solidarity. URL: <http://www.mohaw.gr/#> [Consulta: agosto de 2005].

Hungría

- Ministry of Health, Social and Family Affairs. URL: http://www.eum.hu/eum/eum_angol.main.page [Consulta: agosto de 2005].

Irlanda

- Health Service Executive Home. URL: <http://www.hse.ie/en/> [Consulta: agosto de 2005].

Italia

- Istituto Superiore di Sanità. URL: <http://www.iss.it/> [Consulta: agosto de 2005].
- Ministero della Salute. URL: <http://www.ministerosalute.it/> [Consulta: agosto de 2005].

Letonia

- Ministry of Health. URL: <http://www.vm.gov.lv/?setl=2&PHPSESSID=942bc56bd42600f8f37f813cc120a005> [Consulta: agosto de 2005].

Lituania

- Ministry of Health Care. URL: <http://www.sam.lt/en/> [Consulta: agosto de 2005].

Luxemburgo

- Ministère de la Santé. URL: <http://www.ms.etat.lu/> [Consulta: agosto de 2005].

Malta

- Ministry of Health, the Elderly and Community Care. URL: <http://www.sahha.gov.mt/pages.aspx> [Consulta: agosto de 2005].

Países Bajos

- Ministry of Health, Welfare and Sport. URL: <http://www.minvws.nl/en/> [Consulta: agosto de 2005].

Polonia

- Minister of Health. URL: <http://www.mz.gov.pl/wwwmzold/index?ml=en> [Consulta: agosto de 2005].

Portugal

- Ministério da Saúde. URL: <http://www.min-saude.pt/portal> [Consulta: agosto de 2005].
- Observatório Nacional de Saúde. URL: http://www.onsa.pt/index_86.html [Consulta: agosto de 2005].

Reino Unido

- King's Fund. URL: <http://www.kingsfund.org.uk/> [Consulta: agosto de 2005].
- National electronic Library for Health. URL: <http://www.nelh.nhs.uk/> [Consulta: agosto de 2005].

República Checa

- Ministry of Health of the Czech Republic. URL: <http://www.mzcr.cz/> [Consulta: agosto de 2005].

Suecia

- Ministry of Health and Social Affairs. URL: <http://www.sweden.gov.se/sb/d/2061> [Consulta: agosto de 2005].

OTROS PAÍSES EUROPEOS

Noruega

- Ministry of Health and Care Services. URL: <http://odin.dep.no/hod/english/bn.html> [Consulta: agosto de 2005].

ESPAÑA

Aragón

- Departamento de Salud y Consumo. URL: http://portal.aragob.es/servlet/page?_pageid=4329&_dad=portal30&_schema=PORTAL30&_type=site&_fsiteid=707&_fid=1566512&_fnavbarid=1566549&_fnavbars

teid=707&_fedit=0&_fmode=2&_fdisplaymode=1&_fcalledfrom=1&_fdisplayurl= [Consulta: agosto de 2005].

Asturias

- Salud Próxima-Portal de Salud del Principado de Asturias. URL: http://www.princast.es/servlet/page?_pageid=2245&_dad=portal301&_schema=PORTAL30 [Consulta: agosto de 2005].

Cantabria

- Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. URL: http://www.gobcantabria.es/portal/page?_pageid=33,33500&_dad=interportal&_schema=INTERPORTAL [Consulta: agosto de 2005].

Castilla La Mancha

- Consejería de Sanidad de Castilla La Mancha. URL: <http://www.jccm.es/sanidad/index.htm> [Consulta: agosto de 2005].

Castilla y León

- Consejería de Sanidad. URL: http://www.jcyl.es/jcyl-client/jcyl/cs?locale=es_ES&textOnly=false [Consulta: agosto de 2005].

Cataluña

- Instituto Catalán de la Salud. URL: <http://www.gencat.net/ics/> [Consulta: agosto de 2005].
- Servicio Catalán de la Salud. URL: <http://www10.gencat.net/catsalut/esp/index.htm> [Consulta: agosto de 2005].
- Departamento de salud de la generalidad de Cataluña. URL: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/es/Du1/index.html> [Consulta: agosto de 2005].

Ciudad Autónoma de Ceuta

- Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Ciudad Autónoma de Ceuta. URL: <http://www.ciceuta.es/inicio.htm> [Consulta: agosto de 2005].

Ciudad Autónoma de Melilla

- Consejería de Bienestar Social y Sanidad de la Ciudad Autónoma de Melilla. URL: <http://www.melilla.es/ovmelilla/opencms/portal/indexOficina.jsp?oficinaVirtual=bienestar> [Consulta: agosto de 2005].

Comunidad Balear

- Consejería de Salud y Consumo. URL: <http://www.caib.es/govern/organigrama/area.es.jsp?coduo=11> [Consulta: agosto de 2005].

Comunidad Foral de Navarra

- Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. URL: <http://www.cfnavarra.es/Salud/> [Consulta: agosto de 2005].

Comunidad Valenciana

- Conselleria de Sanitat. URL: <http://www.san.gva.es/> [Consulta: agosto de 2005].

Galicia

- Consellería de Sanidade. URL: <http://www.xunta.es/conselle/ccss/> [Consulta: agosto de 2005].

Región de Murcia

- Consejería de Sanidad. URL: <http://www.murciasalud.es/principal.php> [Consulta: agosto de 2005].

País Vasco

- Departamento de Sanidad. URL: <http://www.osanet.euskadi.net/r85-3553/es/> [Consulta: agosto de 2005].

OTROS

Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

- Health Technologies Assesment international. URL: <http://www.htai.org/vortal/> [Consulta: agosto de 2005].

En los siguientes enlaces puede encontrarse la información que se ha utilizado para describir las experiencias de este informe.

Australia

- Health Issues Center. URL: <http://www.healthissuescentre.org.au/index.asp> [Consulta: agosto de 2005].
- Consumer's health forum of Australia. URL: <http://www.chf.org.au/> [Consulta: agosto de 2005].
- Client-Focused Evaluation Program. URL: <http://www.cfep.net/> [Consulta: septiembre de 2005].
- Health & Safety. URL: <http://www.australia.gov.au/119> [Consulta: septiembre de 2005].
- Chronic Illness Alliance Website. URL: <http://www.chronicillness.org.au/> [Consulta: septiembre de 2005].
- Centre for Culture Ethnicity & Health. URL: <http://www.ceh.org.au/> [Consulta: septiembre de 2005].
- Community & Consumer Participation at Bayside Health. URL: <http://www.cgmc.org.au/cac.html> [Consulta: septiembre de 2005].

Nueva zelanda

- Ministry of Health. URL: <http://www.moh.govt.nz/moh.nsf> [Consulta: agosto de 2005].
- New Zealand guidelines group. URL: <http://www.nzgg.org.nz/index.cfm?screensize=1024&ScreenResSet=yess&CFTOKEN> [Consulta: agosto de 2005].

Organización Mundial de la Salud

- European Observatory on Health Systems and Policy. URL: <http://www.euro.who.int/observatory> [Consulta: agosto de 2005].
- Patient safety. URL: <http://www.who.int/patientsafety/en/> [Consulta: agosto de 2005].
- World health organization Regional Office for Europe. Health Evidence Network (HEN). URL: <http://www.euro.who.int/HEN> [Consulta: agosto de 2005].
- Picker Institute Europe. URL: <http://www.pickereurope.org/> [Consulta: agosto de 2005].

- TalkingQuality.gov. URL: <http://www.talkingquality.gov/> [Consulta: agosto de 2005].
- Twyford consulting. URL: <http://www.twyford.com.au/> [Consulta: agosto de 2005].
- DIPEX-Personal experiences of Health and illness. URL: <http://www.dipex.org/DesktopDefault.aspx> [Consulta: agosto de 2005].
- Consumers international_the global voice for consumers. URL: <http://www.consumersinternational.org/HomePage.asp?NodeID=89645> [Consulta: agosto de 2005].
- Involve. URL: <http://www.invo.org.uk/index.asp> [Consulta: agosto de 2005].
- Department of Health home Policy and guidance Organisation policy Patient and public involvement. URL: <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/PatientAndPublicInvolvement/fs/en> [Consulta: agosto de 2005].
- The Cochrane collaboration. URL: <http://www.cochrane.org/index6.htm> [Consulta: agosto de 2005].
- The international Campbell Collaboration. URL: <http://www.campbellcollaboration.org/> [Consulta: agosto de 2005].
- Alemania The Patient as Partner in Medical Decision Making. URL: <http://www.patient-als-partner.de/engl/main.htm> [Consulta: agosto de 2005].
- Fundamed-Fundación de ciencias del medicamento y productos sanitarios. URL: <http://www.fundacionfundamed.org/mision.htm> [Consulta: agosto de 2005].

Revistas

- The milbank quarterly. URL: <http://www.milbank.org/quarterly.html>. Números comprendidos entre Marzo de 1994 y Diciembre de 2004.
- Milbank reports. URL: <http://www.milbank.org/reports/reportstest.html>. Términos de búsqueda utilizados en el buscador de la página Web: involvement, participation, citizen.
- Gestión Clínica y Sanitaria. URL: <http://www.iiss.es/gcs/>. Números revisados: desde el volumen 3, nº 4 de 2001, hasta el volumen 7, nº 4 de 2005.

- Health Expectations. URL:<http://www.blackwellpublishing.com/journals/hex>. Números revisados: desde el volumen 1, de 1998, hasta el volumen 8, de 2005.

ANEXO III. FICHAS SÍNTESIS DE LAS EXPERIENCIAS

1. COMISIÓN EUROPEA:

1.1. EUROPEAN HEALTH FORUM

INFORMACION GENERAL

- a. Nombre de la experiencia: European Health Forum.
- b. País: Unión Europea.
- c. Fecha inicio: 2000.
- d. Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

En el año 1998 se revisó el marco de salud pública comunitario aprobado por la Comisión Europea en el año 1993. Se pensaba entonces que era necesario desarrollar un nuevo programa de salud pública y una nueva estrategia de salud. La Comisión Europea presentó una comunicación sobre la nueva estrategia sanitaria en mayo del año 2000. En ésta se incluye una propuesta de Decisión por la que se adopta un nuevo programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud pública. En este programa, un tema que se considera central es la transparencia. La idea es que se tengan en cuenta en las políticas sanitarias europeas las expectativas de los ciudadanos.

Dentro de la nueva estrategia de salud de la Unión Europea un elemento fundamental es el establecimiento de un Foro Europeo de Salud. Se trata de contar con un mecanismo permanente de consulta y de información que asegure que la estrategia de salud comunitaria se adapta a las expectativas de los ciudadanos y es comprendida por éstos con claridad.

DEFINICION DEL PROYECTO

Es un mecanismo permanente de consulta y de información, para asegurar que la estrategia de salud comunitaria se adapta a las expectativas de los ciudadanos y es comprendida por éstos con claridad.

Se compone de tres elementos principales:

- a) Foro de Política Sanitaria. Es un encuentro que tiene lugar dos veces al año, invitándose a participar en el mismo a representantes de diversas organizaciones para discutir temas concretos que tengan que ver con las políticas sanitarias europeas.

- b) Foro Abierto. Se realiza un encuentro con periodicidad anual, con una participación más amplia que el anterior Foro, para profundizar en los temas tratados en el Foro de Política.
- c) Foro virtual de salud. Se trata de utilizar las nuevas tecnologías para difundir la información tanto como sea posible. Se ha establecido una página de internet específica para el Foro Europeo de la Salud, con la finalidad de que se pueda acceder de la forma más fácil posible a la información relevante sobre el Foro.

OBJETIVOS

Contar con un mecanismo permanente de consulta y de información que asegure que la estrategia de salud comunitaria se adapta a las expectativas de los ciudadanos y es comprendida por éstos con claridad bajo dos ejes: transparencia e integración de las expectativas de la ciudadanía.

METODOLOGÍA

Participativa.

- Quiénes participan:
 - ONGs cuyo trabajo tiene que ver con la salud pública y las asociaciones de pacientes.
 - Sindicatos y otras organizaciones que representen a los profesionales sanitarios.
 - Proveedores de asistencia sanitaria y de aseguramiento: servicios de salud, empresas aseguradoras, etc.
 - Empresas con un interés concreto en temas sanitarios.
 - Otras organizaciones.
- Cómo: a través de grupos de trabajo, foros de discusión, cuestionarios on-line de preguntas con respuestas cerradas, o debates en chats.

PRODUCTOS

- Informes, como por ejemplo:
 - Recomendaciones sobre los servicios sanitarios y el mercado interior (mayo de 2005).
 - Recomendaciones sobre la información sanitaria (mayo de 2005).
 - Recomendación sobre la salud y la política social de la Unión Europea (diciembre de 2003).

- **Página** Web
<http://forum.europa.eu.int/Public/irc/sanco/ehf/information> a través de la que puede accederse a:
- e-Health Web site: se trata de una página Web donde se ofrece información sobre la aplicación de las tecnologías de la información y de la comunicación a cualquier campo que pueda afectar a la salud de los ciudadanos europeos.
 - Tu Voz en Europa. Es un punto de acceso único de la Comisión Europea a una variedad de recursos que permiten recoger la opinión de los ciudadanos sobre las políticas europeas:
 - Consultas: los ciudadanos pueden opinar directamente a través de la página Web sobre temas concretos para los que la Comisión Europea solicita opiniones.
 - Debates: los ciudadanos pueden mantener conversaciones mediante chats con diversos dirigentes de organismos europeos, así como exponer su opinión en foros virtuales sobre las políticas de la Unión Europea.
 - Su experiencia. Son recursos para que un ciudadano concreto pueda solicitar información que le facilite relacionarse con los organismos de la Unión Europea.
 - Página Web de Salud Pública: se aloja dentro de la página Web de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea. Algunos ejemplos de la información que ofrece son: informes sobre salud, indicadores de salud y tabaco.

EVALUACION

No se ha identificado información sobre la evaluación de estas iniciativas.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Tiene la ventaja de que gran parte de la información puede encontrarse en castellano.

1.2. EUROPEAN PATIENTS FORUM

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: European Patients Forum.
- b) País: Europa.
- c) Fecha inicio: 2001.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

La Comisión Europea y otros organismos comunitarios han llevado a cabo repetidos intentos para que se forme una organización pan-europea que aglutine el mayor número posible de organizaciones europeas de pacientes y usuarios.

DEFINICION DEL PROYECTO

El punto de partida ha sido una situación en la que asociaciones de usuarios y grupos de interés que no representan a los pacientes han intentado influir en los debates sobre políticas sanitarias europeas sin tener en cuenta a los propios pacientes. Para subsanar esta problema, la Comisión Europea y otros organismos comunitarios han creado el Foro Europeo de Pacientes, a fin de disponer de un interlocutor válido que pueda ser consultado a la hora de desarrollar políticas sanitarias a nivel europeo.

OBJETIVOS

Los principales objetivos del Foro Europeo de Pacientes son:

1. Facilitar una discusión abierta y que abarque el mayor número posible de asociaciones de pacientes, para intercambiar opiniones sobre las políticas sanitarias europeas y sobre cualquier otra iniciativa de interés para los pacientes.
2. Compartir experiencias de buena práctica en materia de fortalecimiento del papel de las asociaciones de pacientes en las políticas sanitarias europeas.
3. Aportar a los diferentes grupos de interés en la política sanitaria europea la opinión de los pacientes.
4. Proporcionar un foro donde las diversas asociaciones de pacientes puedan acordar posturas comunes sobre las políticas sanitarias europeas.
5. Facilitar el que las asociaciones de pacientes puedan actuar como un lobby que influya sobre los servicios sanitarios europeos.
6. Servir como interlocutor válido al que la Comisión Europea pueda dirigirse cuando necesite conocer las opiniones de los pacientes.
7. Colaborar en proyectos de mejora de los resultados en salud y de la calidad de vida de los pacientes europeos.

METODOLOGÍA

Participativa.

- Quiénes participan: asociaciones de pacientes en colaboración con organismos de la Unión Europea.

- Cómo: mediante reuniones de trabajo el Foro debe trabajar para alcanzar posiciones de consenso. Si esto no es posible, se pide que se refleje en los informes tanto la opinión mayoritaria como la minoritaria. El resultado final se plasma en diversos documentos e informes.

PRODUCTOS

Fundamentalmente informes y seminarios:

- Recomendaciones sobre los aspectos sanitarios de la ampliación de la Unión Europea.
- En este informe se ponen de relieve las grandes diferencias en los indicadores de salud de los distintos países de la Unión Europea ampliada, y se apuntan posibles abordajes para reducir estas diferencias. También se ha señalado el reto que supone la debilidad institucional de los sistemas sanitarios de algunos países que en la fecha del informe eran candidatos a ingresar en la Unión Europea.
- Seminario sobre el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes en la Unión Europea (noviembre de 2004, Bruselas). Se trata de un acto organizado junto con la Federación Europea de Industrias Farmacéuticas, cuyo objetivo principal consiste en el intercambio de buenas prácticas entre asociaciones de pacientes. Se trataron temas tales como la forma de orientarse dentro de la burocracia europea para conseguir subvenciones, fundamentos para una buena financiación de las asociaciones de pacientes o guías de práctica para relacionarse con la industria farmacéutica.
- Seminario sobre el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes en la Unión Europea (octubre de 2005, Bruselas). El tema central consistió en dar a conocer el proceso de elaboración de las políticas por parte de los organismos europeos. Se trataron temas tales como la importancia del Parlamento Europeo para las asociaciones de pacientes, se realizó una revisión del modo de funcionamiento de las instituciones europeas, y se analizaron ejemplos de iniciativas europeas en materia de política sanitaria (información para pacientes, movilidad de los pacientes y regulación de los medicamentos de uso pediátrico).

EVALUACION

No se ha identificado información sobre evaluación de esta experiencia.

2. REINO UNIDO:

2.1. COMMISSION FOR PATIENT AND PUBLIC INVOLVEMENT IN HEALTH

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Commission for Patient and Public Involvement in Health.
- b) País: Reino Unido: Inglaterra.
- c) Fecha inicio: 2003.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Esta Comisión depende orgánica y funcionalmente del Ministerio de Sanidad Británico. Se financia mediante subvenciones y ayudas por parte del mismo. El Ministro de Sanidad debe responder ante el Parlamento de la actividad desarrollada por la Comisión.

DEFINICION DEL PROYECTO

Su misión consiste en garantizar que los ciudadanos participan en las decisiones sanitarias que se toman en Inglaterra.

Existen actualmente 572 Foros de Participación de Pacientes y Ciudadanos en toda Inglaterra. Esto quiere decir que existe un Foro por cada organización de servicios sanitarios de atención primaria y especializada.

Los Foros están formados por ciudadanos que se prestan voluntariamente a formar parte de los mismos, para ayudar a que la visión de los ciudadanos influya sobre el funcionamiento del sistema sanitario a nivel local. A los integrantes de los Foros se les proporciona formación, con el objetivo de que su colaboración sea lo más efectiva posible. Algunas de las funciones que desarrollan los Foros son:

- a) Averiguar el punto de vista de las comunidades locales acerca de los servicios sanitarios, y emitir informes y recomendaciones que tengan en cuenta este punto de vista.
- b) Influir sobre el diseño de los servicios sanitarios en todo el National Health Service, y sobre las condiciones de accesibilidad a dichos servicios.
- c) Proporcionar a los pacientes y sus familiares información sobre los servicios sanitarios.
- d) Intentar que los ciudadanos influyan en la priorización de estrategias y en la gestión de los asuntos cotidianos de los servicios sanitarios en su área de residencia.

- e) Ofrecer su opinión sobre temas diferentes del funcionamiento de los servicios sanitarios, pero que tengan que ver también con la salud de los ciudadanos: contaminación ambiental, servicios sociales, vivienda, transportes, etc.
- f) Valorar la labor de los servicios sanitarios desde la perspectiva del paciente.
- g) Realizar un seguimiento de las respuestas de los servicios sanitarios a nivel local a las quejas y reclamaciones de los pacientes.

OBJETIVOS

1. Valorar el funcionamiento de la red de Foros, emitir informes y aconsejar a las autoridades sanitarias sobre los mismos. Trabajar en colaboración con otros organismos, como por ejemplo la Comisión para la Asistencia Sanitaria⁷³, en temas relacionados con la participación de los ciudadanos. También realiza recomendaciones sobre diversas consultas a demanda del Ministerio de Sanidad y otras instituciones públicas.
2. Asesorar a los organismos para que las decisiones se tomen teniendo en cuenta los puntos de vista de los ciudadanos expresados desde el nivel local.
3. Realizar el seguimiento de la efectividad de los Servicios de Asesoramiento y Coordinación con el Paciente⁷⁴.

METODOLOGÍA

Participativa.

- Quienes participan: ciudadanos, profesionales sanitarios y gestores.
- Cómo: existe un Foro en todas las áreas hospitalarias y de atención primaria de Inglaterra. A los integrantes de los Foros se les proporciona formación, con el objeto de que su colaboración sea lo más efectiva posible.

PRODUCTOS

Informes, como por ejemplo:

- “Estándares para una salud mejor”.

⁷³ Healthcare Commission: Organismo británico oficial que se encarga de inspeccionar y clasificar la calidad de los servicios sanitarios públicos y privados.

⁷⁴ Estos se encargan de informar a los pacientes y atender otras demandas de estos a nivel de cada centro sanitario.

- “Reforma del sistema de quejas y reclamaciones del NHS. Comentarios al borrador de normativa”.
- “Conferencia sobre participación de pacientes y ciudadanos”.

Se ha creado un sistema de gestión del conocimiento con el fin de facilitar el trabajo de red de los Foros. Se trata de un sitio Web en el que puede encontrarse información sobre:

- La red de Foros.
- Políticas sanitarias que se pretenda desarrollar o que estén implantándose.
- Información sobre buenas prácticas en el trabajo de los Foros.
- Forma de localizar al personal técnico de apoyo a los Foros.
- Informes sobre el trabajo que se está desarrollando por parte de cada Foro local.
- Presupuestos de los Foros.
- Buenas prácticas en visitas de seguimiento de servicios sanitarios realizadas por los Foros.
- Planes de trabajo.

EVALUACIÓN

De la evaluación realizada parece desprenderse un alto coste, por lo que está previsto su cierre. La fecha de cierre de este organismo será en agosto de 2006. Para esa fecha, las funciones que ahora desarrolla la Comisión deberán estar siendo desempeñadas por otros organismos.

2.2. HEALTH IN PARTNERSHIP

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Health in Partnership.
- b) País: Reino Unido: Inglaterra.
- c) Fecha inicio: 1999.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Se pone en marcha por el National Health Service (NHS), como impulso muy importante a las iniciativas de participación de los ciudadanos en la toma de decisiones en todos los niveles, desde las decisiones individuales de cada paciente hasta el diseño de las políticas sanitarias. Algunos ejemplos de iniciativas a las que se apoya son:

- Comisión para la Participación en la Salud de Pacientes y Ciudadanos.
- Foros de pacientes.
- Servicios de asesoramiento y coordinación para los pacientes.

- Programa de pacientes expertos⁷⁵.

DEFINICION DEL PROYECTO

Programa de investigación (gestión del conocimiento) destinado a servir de apoyo a las iniciativas en materia de participación de los ciudadanos que se están llevando a cabo en el Reino Unido. Para que estas iniciativas tengan éxito, es importante que se disponga de la mejor información posible sobre estos temas: qué metodologías son más efectivas, cuáles son los resultados de las evaluaciones de los diversos programas, con qué evidencia científica contamos, qué conocimiento nos falta y es necesario generar, etc.

OBJETIVOS

1. Comparar y evaluar diferentes formas de participación de pacientes y cuidadores en la toma de decisiones sobre su propio tratamiento, sobre los cuidados que deben recibir y sobre el apoyo que necesitan.
2. Investigar sobre las diversas formas de implicar a los pacientes, cuidadores y población general en el desarrollo de los servicios sanitarios.
3. Identificar las consecuencias en términos de necesidades de formación y de personal que pueden tener las estrategias para favorecer la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

METODOLOGÍA

Participativa desde el inicio, es decir desde la definición de los objetivos.

- Quienes participan: pacientes, cuidadores, investigadores, profesionales sanitarios y gestores.
- Cómo: a través de grupos de trabajo, mediante revisiones sistemáticas o estructuradas de literatura científica, o con el análisis de documentos de especial relevancia.

PRODUCTOS

Doce estudios que se realizan a partir de una revisión de la literatura científica y que se agrupan en cuatro categorías:

⁷⁵ Se trata de un programa en que se utiliza a los propios pacientes para el diseño de su plan de asistencia sanitaria y cuidados

La relación profesional-usuario y la toma de decisiones compartidas:

- Realizar una consulta médica centrada en el paciente.
- La participación de los pacientes en la toma de decisiones.
- Decidir sobre la prioridad de diversos tratamientos.
- La participación de personas con dificultades de comunicación.
- Capacidad de los profesionales sanitarios para tomar decisiones compartidas sobre tratamientos.

La importancia de la información escrita:

- Información escrita y decisiones sobre asistencia sanitaria.

La participación de los usuarios y de los ciudadanos en el NHS:

- Participación de pacientes y ciudadanos en atención primaria.
- Participación de los ciudadanos en organizaciones de atención primaria.
- El punto de vista de los ciudadanos acerca de la participación.
- Buenas prácticas en participación de los usuarios.

Cuando los pacientes y los ciudadanos son niños y jóvenes:

- La relación de los niños con los médicos.
- La participación de jóvenes con enfermedades crónicas.

EVALUACIÓN

La experiencia ha sido publicada en el informe "Patient and Public Involvement in Health: the evidence for policy implementation". Aún no hay evaluación de los resultados de las recomendaciones de los 12 documentos.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Es interesante resaltar que se incluyó a los ciudadanos desde el inicio del proyecto, por lo que los objetivos del mismo fueron diseñados contando en todas las fases con los propios ciudadanos.

2.3. MEDICINES PARTNERSHIP

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Medicines Partnership.
- b) País: Reino Unido: Inglaterra.
- c) Fecha inicio: 2002.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Es de carácter gubernamental, financiado por el Ministerio de Sanidad del Reino Unido. En un primer momento el programa contaba con 1,3 millones de libras, financiados por el presupuesto del programa denominado “Programa de Farmacia en el Futuro”, perteneciente al Ministerio de Sanidad. Actualmente las fuentes de financiación principales son el Servicio Nacional de Salud⁷⁶, la industria farmacéutica y otras instituciones con las que se han desarrollado trabajos conjuntos.

DEFINICION DEL PROYECTO

Se compone de un grupo de 25-30 miembros, entre los cuales se encuentran médicos, enfermeras, farmacéuticos, pacientes, la administración sanitaria, la industria farmacéutica y centros docentes. Este grupo se reúne trimestralmente. Cuenta con la ayuda del Centro Medicines Partnership, que está formado por una plantilla de 5 personas y se ubica en la Real Sociedad de Farmacia de Gran Bretaña. Existe un comité ejecutivo que realiza reuniones mensuales y es responsable de la gestión diaria.

OBJETIVOS

Ayudar a los pacientes a obtener de los medicamentos el máximo beneficio posible, implicándolos para tomar conjuntamente las decisiones de prescripción y ayudándoles en la financiación de los medicamentos.

METODOLOGÍA

Participativa. Se ha desarrollado un soporte teórico en base al concepto “concordancia”: es un nuevo modo de definir el proceso de prescripción de medicamentos realizado con alta calidad, así como el proceso de toma de medicamentos por los pacientes, basando las decisiones que se tomen en el trabajo conjunto del médico y el paciente.

- Quiénes participan: médicos, enfermeras, farmacéuticos, fisioterapeutas, podólogos, radiólogos, optometristas, gestores y planificadores.
- Cómo: mediante grupos de trabajo, elaboración de informes, investigación primaria y evaluativa.

PRODUCTOS

- Herramientas de ayuda a la toma de decisiones para la osteoporosis y la esclerosis múltiple.
- Línea telefónica de ayuda la toma de medicamentos para el asma.

⁷⁶ National Health Service

- Utilización de dispositivos tecnológicos para facilitar que los pacientes discapacitados recuerden tomar sus medicamentos.
- Apoyo técnico a proyectos que tengan que ver con la difusión de la importancia de la concordancia.
- Financiar proyectos que tengan que ver con la difusión de la importancia de la concordancia.
- Identificar proyectos que ya se estén realizando sobre la concordancia y ofrecerles apoyo.
- Medicines Partnership realizó un proyecto conjunto con el Programa Nacional de Manejo de Medicamentos⁷⁷ que mejorara su cumplimiento. Este proyecto conjunto ha dado lugar a los siguientes productos:
 - Programa de desarrollo profesional Medicines Partnership⁷⁸. Se trata de incluir en las actividades habituales de formación de los profesionales prescriptores aspectos que tengan que ver con la prescripción de medicamentos mediante una toma de decisiones compartida con el paciente.
 - Creación de una red de 70 facilitadores de la prescripción basada en la concordancia. Se formó a estos profesionales mediante talleres, de manera que cada uno de ellos actué en su ámbito local promoviendo las mejores formas de integrar esta forma de prescribir medicamentos en la práctica clínica diaria.
 - Cursos de prescripción de medicamentos para médicos de atención primaria.
- Inclusión de recomendaciones realizadas por Medicines Partnership en las siguientes publicaciones que realiza el Consejo General de Médicos⁷⁹:
 - Una guía para revisar los medicamentos.
 - Un breve resumen ejecutivo del programa.
 - Un conjunto de recursos sobre la concordancia que pueden ser descargados desde internet por médicos y pacientes para ser adaptados al ámbito local.
 - Un conjunto de estudios de casos concretos de revisión de medicamentos.
 - Un directorio de recursos que están siendo utilizados en todo el Reino Unido.
 - Un estudio sobre las percepciones que tienen los pacientes acerca de la revisión de los medicamentos que toman, y sobre cómo podría serles de utilidad esta revisión.

EVALUACION

No se han localizado estudios de evaluación sobre el proyecto de Medicines Partnership.

⁷⁷ National Medicines Management Collaborative Programme

⁷⁸ Medicines Partnership Professional Development Programme

⁷⁹ General Medical Council

3. CANADÁ:

3.1. OFFICE OF CONSUMER AND PUBLIC INVOLVEMENT

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Office of Consumer and Public Involvement (OPCU).
- b) País: Canadá
- c) Fecha inicio: 1998.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Esta experiencia ha sido iniciada por la División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá (DPSAC).

OBJETIVOS

Esta Oficina persigue los siguientes objetivos:

- Lograr que los ciudadanos entiendan cómo se toman las decisiones acerca de los productos sanitarios, medicamentos y alimentos comercializados en Canadá.
- Asegurar que el punto de vista de los ciudadanos se tiene en cuenta.

METODOLOGÍA

El personal de esta Oficina ayuda a los líderes de cada proyecto de la DPSAC a diseñar y llevar a cabo actividades de participación de los ciudadanos. La OPCU es un centro experto en identificar qué técnica debe aplicarse para conseguir los objetivos buscados en cada momento, y con experiencia en la ejecución de estas técnicas en la práctica.

- Quiénes participan: cualquier departamento de la DPSAC, ciudadanos, asociaciones de usuarios, la industria, organizaciones no gubernamentales, etc.
- Cómo: asesorando o llevando a cabo una técnica de participación. Estas se dividen en 5 niveles, según el grado de implicación de los ciudadanos:
 - Nivel 1: informar y educar. Ejemplos: anuncios en vallas publicitarias, documentos disponibles en páginas Web, campañas de concienciación de los ciudadanos.
 - Nivel 2: obtener información. Ejemplos: encuestas, grupos focales, cuestionarios enviados por correo postal, colocación de documentos en internet para que los ciudadanos opinen on-line sobre el mismo, cuadernos de consultas.
 - Nivel 3: discusiones. Ejemplos: encuentros bilaterales (representantes de la administración con una organización de

- ciudadanos), encuentros públicos (la administración sanitaria junto con miembros de grupos de interés), grupos de trabajo.
- Nivel 4. discusiones con mayor profundidad, generando un proceso de colaboración. Ejemplos: talleres, comités asesores, mesas redondas, paneles de ciudadanos.
 - Nivel 5: la decisión se toma junto con los ciudadanos. Ejemplos: votaciones tras deliberar (muestreos aleatorios para conocer la opinión pública sobre un tema y discusiones de grupos de ciudadanos), tribunales de ciudadanos, conferencias de consenso.

PRODUCTOS

- Informe sobre la evaluación del proyecto piloto de formación de ciudadanos. Se diseñó un programa de formación de ciudadanos. Antes de generalizarlo, se llevó a cabo una prueba piloto del mismo.
- Renovación de la legislación sobre publicidad de productos sanitarios. Se trata de un informe con el objeto de ayudar a elaborar la nueva normativa sobre anuncios de productos sanitarios.
- Talleres de jóvenes para tratar temas relacionados con la juventud. Se identificaron los temas de interés para los jóvenes en relación con el trabajo de la DPSAC. También se consiguió que desde la organización de jóvenes que participó en el proyecto se tomara mayor conciencia del proceso normativo de medicamentos, alimentos y productos sanitarios, así como del proceso de desarrollo de políticas sanitarias.

EVALUACION

No se han encontrado datos sobre evaluación.

3.2. PUBLIC ADVISORY COMMITTEE

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Public Advisory Committee.
- b) País: Canadá.
- c) Fecha inicio: 2000.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Es la División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá (DPSAC) la que pone en marcha esta experiencia.

DEFINICION DEL PROYECTO

Es un foro permanente al que la División de Productos Sanitarios y Alimentos de Canadá (DPSAC) solicita periódicamente recomendaciones sobre su trabajo desde el punto de vista del ciudadano, y que ha sido puesto en marcha por la Oficina para la Participación de Ciudadanos y Usuarios⁸⁰ (OPCU), dependiente orgánica y funcionalmente de la DPSAC.

OBJETIVOS

1. Proporcionar recomendaciones al Comité Ejecutivo de la DPSAC sobre el punto de vista que tienen los ciudadanos acerca de las actividades llevadas a cabo por la DPSAC.
2. Aportar sugerencias a la OPCU y a la DPSAC sobre la planificación y gestión de actividades destinadas a facilitar la participación de los ciudadanos en estos organismos.
3. Asesorar sobre cómo se puede mejorar la efectividad de las actividades de comunicación con los ciudadanos llevadas a cabo por la OPCU y la DPSAC.

METODOLOGÍA

Participativa desde el inicio, es decir desde la definición de los objetivos.

- Quiénes participan: este organismo se compone de un máximo de 20 ciudadanos procedentes de todo Canadá. Durante el proceso de selección se presta atención especial para que estén representadas las diversas edades, ambos sexos, los distintos niveles educativos, culturales y las dos lenguas principales de Canadá.
- Cómo: para elegir a los ciudadanos se realizaron las siguientes actividades:
 - Se pusieron anuncios que explicaban esta iniciativa en periódicos de todo Canadá.
 - Se realizó una campaña de buzoneo.
 - Se anunció la actividad en la página Web del organismo.

El Comité se reúne tres veces al año, teniendo cada encuentro una duración de dos días. Antes de cada consulta se elaboran

⁸⁰ Office of Consumer and Public Involvement

cuestionarios que ayudan al personal de la DPSAC a clarificar de manera específica qué necesidad de información es la que pretenden que cubran los ciudadanos. Se les hace llegar al menos dos semanas antes de cada encuentro la documentación. Se hace una pequeña presentación sobre el tema antes de comenzar cada discusión.

Una vez finalizado el encuentro, se coloca en la página Web de la OPCU un resumen de las actividades que han tenido lugar durante los dos días que ha durado, y sobre el contenido de las discusiones. Antes de que esta información se haga pública, habrá sido revisada por los órganos directivos de la DPSAC.

PRODUCTOS

- La DPSAC ha elaborado un marco de participación de los ciudadanos en sus actividades. En este marco son fundamentales los conceptos de transparencia y franqueza. Se pidió al Comité que aconsejara acerca del significado concreto que deben tener estos conceptos dentro del marco de participación de los ciudadanos.
- Después de recibir las preocupaciones expresadas por el CAC sobre la clonación de animales para alimento humano, la DPSAC decidió hacer público un breve informe sobre el tema que tranquilizara a la población.
- Se revisó el marco normativo sobre biotecnología, dando lugar a sugerencias sobre los aspectos éticos y sociales. También se realizó una versión para ciudadanos del informe sobre biotecnología.
- En Canadá se están elaborando políticas sobre cultivos transgénicos sustitutivos de alimentos para personas y animales. El CAC realizó recomendaciones acerca de la normativa necesaria.
- Se realizaron correcciones a la Guía de Alimentos de Canadá. Se aconsejó que se abordara el tema de los vegetarianos. También que se corrigieran algunos términos de difícil comprensión utilizados en la guía. Se llegó a la conclusión de que la guía debía promocionarse mediante el establecimiento de alianzas con la industria.
- Se enviaron a los miembros del Comité copias del plan estratégico de la DPSAC, para que fuera valorado por los ciudadanos.

EVALUACIÓN

Después de cada encuentro los ciudadanos cumplimentan formularios de evaluación. El personal de la DPSAC que ha solicitado la consulta y que ha asistido al encuentro también rellena el formulario de evaluación. Esto permite valorar la utilidad del trabajo del Comité, así como identificar oportunidades de mejora. Posteriormente, el personal administrativo de apoyo prepara un informe resumiendo los resultados

de ambas evaluaciones. El Secretario del CAC presenta esta información al Comité ejecutivo de la DPSAC.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Aunque el sistema sanitario es público, existen diferencias notables con otros sistemas públicos como es el caso del sistema sanitario público andaluz.

4. AUSTRALIA

4.1. CONSUMER FOCUS COLLABORATION

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Consumer Focus Collaboration.
- b) País: Australia.
- c) Fecha inicio: 1997.
- d) Fecha finalización: 2001.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

Creado por el Ministerio de Sanidad Federal siguiendo las recomendaciones de un grupo de trabajo para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en el Sistema Sanitario Australiano.

DEFINICION DEL PROYECTO

Su misión consistía en fomentar que el sistema sanitario se centrara en el ciudadano. Para ello, debían establecerse alianzas con otros grupos de interés y llevar a cabo proyectos específicos. Todos los proyectos financiados por el CARU dieron lugar a publicaciones que están disponibles en el sitio Web del Ministerio de Sanidad Federal.

OBJETIVOS

1. Mejorar la adaptación del sistema sanitario a los ciudadanos, de manera que éste rinda cuentas de sus actuaciones y sea sensible a las necesidades de los usuarios.
2. Facilitar que se proporcione información sanitaria a los ciudadanos en el formato adecuado.
3. Favorecer la participación activa de los ciudadanos en la planificación del sistema sanitario, la ejecución de sus actividades concretas, y el seguimiento y la evaluación de éstas.
4. Promover las actividades de formación necesarias para que mejore la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

METODOLOGÍA

Participativa. Formaban parte de este grupo organizaciones profesionales, asociaciones de usuarios, el sector sanitario privado y representantes de la administración sanitaria a nivel federal y de cada Estado australiano.

- Quiénes participan: profesionales sanitarios, gestores, ciudadanos.
- Cómo: investigando, revisando la literatura científica, participando en grupos de trabajo, realizando evaluaciones económicas de servicios sanitarios, participando en la elaboración de planes estratégicos de organismos sanitarios, evaluando programas sanitarios.

PRODUCTOS

- La creación de un Centro Nacional de Recursos para la Participación del Usuario de la Sanidad en Australia⁸¹. Este era un consorcio formado por un hospital, una consultora que asesora en temas sanitarios y una organización no gubernamental dedicada a favorecer la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario. Su trabajo estaba destinado a los proveedores de asistencia sanitaria (centros de atención primaria, hospitales, etc.), los ciudadanos y los responsables de planificar las políticas sanitarias. Sus objetivos consistían en facilitar a estos grupos el acceso a información de calidad, proporcionarles apoyo técnico y fomentar la investigación en temas de participación de ciudadanos.
- Proyecto sanitario de colaboración entre usuarios y proveedores⁸². Desde este proyecto se otorgaron becas de pequeña cuantía a asociaciones de usuarios y proveedores de asistencia sanitaria, con el objetivo de desarrollar buenas prácticas en materia de participación de usuarios, tanto en la planificación de los servicios, como en la implantación, seguimiento y evaluación de los mismos. Durante el año 2001 se financiaron 23 proyectos.
- Elaboración de publicaciones sobre participación de los ciudadanos. Algunos ejemplos de publicaciones son:
 - o Proyecto de representantes de usuarias con cáncer de mama. Se financió este proyecto con la finalidad de desarrollar un modelo de selección y apoyo a representantes de pacientes con cáncer de mama.
 - o Participación de los ciudadanos en los procesos de acreditación⁸³. El objetivo de este proyecto consistió en identificar las mejores prácticas en relación con la

⁸¹ National Resource Center for Consumer Participation in Health

⁸² Consumer and Provider Partnerships in Health Project

⁸³ Consumer Participation in Accreditation

participación de los ciudadanos en los procesos de acreditación.

- Revisión de la literatura sobre retroalimentación de información, participación y diversidad de ciudadanos⁸⁴. Este trabajo reúne los resultados de los proyectos existentes en ese momento en Australia sobre participación de los grupos de usuarios que suelen quedar marginados en los métodos que habitualmente se emplean para conocer los puntos de vista de los ciudadanos.

EVALUACIÓN

No se ha encontrado información sobre evaluación.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Se trató de un grupo permanente a partir del cuál surgieron nuevos grupos de trabajo. A pesar de haber sido clausurado aún se puede encontrar su trabajo a través de una página Web oficial.

4.2. NATIONAL RESOURCE CENTER FOR CONSUMER PARTICIPATION IN HEALTH

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: National Resource Center for Consumer Participation in Health.
- b) País: Australia.
- c) Fecha inicio: 1999.
- d) Fecha finalización: 2004.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

De carácter federal. Este centro surgió en un momento en que en la sanidad australiana existía una preocupación importante por mejorar la calidad del sistema sanitario, así como por incrementar la seguridad de los pacientes (evitar efectos adversos, prevenir errores médicos, etc.). Para alcanzar estos dos grandes objetivos, se consideró fundamental la participación de los usuarios. Se llegó a esta conclusión tras considerar las recomendaciones de varios grupos de trabajo.

DEFINICION DEL PROYECTO

Desde 1996 venía funcionando un Grupo de Trabajo sobre la Calidad en el Sistema Sanitario Australiano⁸⁵. Este Grupo tenía como objetivo realizar recomendaciones a las autoridades sanitarias sobre la calidad y la seguridad de la asistencia sanitaria. Una de las

⁸⁴ Feedback, participation and consumer diversity: A literature review

⁸⁵ Taskforce on Quality in Australian Health Care

recomendaciones del Grupo consistió en aconsejar que se rediseñasen los procesos sanitarios para que su centro sea el usuario. Otra de las recomendaciones de este Grupo consistió en que se formaran dos nuevos grupos de trabajo:

- Grupo Asesor de Expertos Nacionales en Seguridad y Calidad en el Sistema de Salud Australiano⁸⁶. En su informe final de julio de 1999, destacaban como prioridad fundamental incrementar la participación del usuario en el sistema sanitario.
- Centro para Asuntos Relacionados con los Usuarios⁸⁷. Este centro se creó con el objetivo de desarrollar alianzas estratégicas y llevar a cabo proyectos que promoviesen un sistema de salud más centrado en el usuario. Una de las recomendaciones de este centro fue la creación del CNPUSA.

El CNPUSA estaba dirigido principalmente a los siguientes grupos de interés:

- Proveedores de servicios sanitarios: centros de atención primaria, hospitales, etc.
- Ciudadanos.
- Responsables de la planificación de políticas sanitarias.

OBJETIVOS

1. Identificar, obtener y difundir información de calidad acerca de métodos que faciliten la participación de los usuarios en el sistema sanitario.
2. Proporcionar apoyo a aquellos que quieran desarrollar, implantar y evaluar métodos de participación de los usuarios en el sistema sanitario.
3. Potenciar la investigación sobre la participación de los usuarios.

METODOLOGÍA

Participativa entre diferentes niveles.

- Quiénes participan: distintos representantes de la sociedad (ciudadanos, profesionales, gestores, investigadores, etc.) a través de las siguientes entidades:
 - Centro para Asuntos Sanitarios. Este centro es una organización independiente de la administración sanitaria, que se ha encargado durante más de 20 años de promover la asistencia sanitaria centrada en el usuario.
 - Instituto Australiano de Atención Primaria⁸⁸. Se trata de un organismo que depende de la Universidad La Trobe⁸⁹ y que realiza labores de consultoría, encargándose de promover la mejora de la calidad en la atención primaria.

⁸⁶ National Expert Advisory Group on Safety and Quality in Australian Health Care

⁸⁷ Consumer Focus Collaboration

⁸⁸ Australian Institute for Primary Care

⁸⁹ La Trobe University

- Hospital Materno-Infantil de Adelaida⁹⁰. Se trata del hospital materno infantil de referencia para el sur de Australia.
- Cómo: combinando revisiones de la literatura científica y trabajo en diversos grupos, realizando evaluaciones económicas de servicios sanitarios, participando en la elaboración de planes estratégicos, evaluando programas sanitarios, etc.

PRODUCTOS

- Guía para los representantes de los usuarios⁹¹: se trata de una guía para ayudar a los representantes de asociaciones de pacientes a desarrollar su labor.
- Recursos sobre participación para Jefes de Servicio y líderes de programas sanitarios⁹². Es una ayuda a los Jefes de Servicios Clínicos y a los profesionales que dirigen programas sanitarios y que les proporciona estrategias para planificar, implantar y seguir actividades de participación de los usuarios.
- Mejorar los servicios sanitarios mediante la participación de los usuarios: guía para las organizaciones⁹³. Incluye aspectos tales como un checklist para diseñar la planificación de la participación, métodos para vencer las barreras a la participación, y herramientas de autoevaluación para centros de atención primaria y hospitales.
- Participación de usuarios y la comunidad en investigación médica⁹⁴: es una guía de ayuda a la participación de los ciudadanos en los proyectos de investigación sanitaria, que incluye un checklist destinado a facilitar la participación.
- Participación de los usuarios en comités: es un breve documento para ayudar a los centros sanitarios que se planteen incorporar ciudadanos al trabajo de comités sobre temas concretos.
- Participación de los usuarios: cuestiones que deben plantearse las organizaciones. Es un breve documento destinado a ayudar a las organizaciones que ya cuentan con estructuras para la participación de los usuarios, o que están planteándose implicar a los usuarios en comités o grupos de trabajo. Intenta ayudar a que las organizaciones identifiquen sus propias creencias y actitudes como un requisito previo para establecer un diálogo exitoso con los usuarios. Tiene en cuenta los aspectos clave que las organizaciones deberían plantearse a la hora de planificar y evaluar la participación de los usuarios.
- Participación de los usuarios en la selección de personal. En un Servicio de Salud Mental de un área sanitaria concreta del noroeste de Australia se diseñó una estrategia para que los

⁹⁰ Women's and Children's Hospital, Adelaide

⁹¹ Guidelines for consumer representatives: suggestions for consumer or community representatives working on committees

⁹² Community Consultation and Participation Resource Kit for Area Health Service Managers and Project Leaders

⁹³ Improving Health Services Through Consumer Participation: A Guide for organisations

⁹⁴ Consumer and community participation in health and medical research

usuarios participaran en la selección de los trabajadores. En este informe se presenta una evaluación de dicha estrategia, incluyendo el impacto de la misma y algunos logros específicos, tales como el incremento del respeto mutuo y el establecimiento de relaciones de colaboración.

- Formación y práctica para la participación de los usuarios en la asistencia sanitaria: informe final del proyecto⁹⁵. Se tratan en este documento temas tales como los tipos posibles de formación para los ciudadanos, los contenidos de las mismas, principios a seguir para realizar una buena práctica, barreras para realizar una formación eficaz, etc.
- Construir la colaboración en la comunidad⁹⁶. Talleres de medio día de duración para usuarios, cuidadores y miembros de la comunidad, empleados y directivos de atención primaria. Desde el Centro se puede acceder a un folleto explicativo, al programa, a diversos puntos a tener en cuenta para que el taller tenga éxito, otros recursos necesarios, un modelo de evaluación y una lista de referencias bibliográficas.
- Herramienta para la autoevaluación de la organización y planificación de la participación de los usuarios y la comunidad: instrumentos para organizaciones implicadas en políticas sanitarias y formación⁹⁷. En este documento se tratan aspectos tales como las diversas formas en que los ciudadanos pueden participar en el desarrollo de políticas sanitarias o el modo de identificar las actividades de participación de los usuarios que ya se estén llevando a cabo.

EVALUACIÓN

Se realizó una evaluación que consistió en un análisis de documentos diversos, encuestas a usuarios del Centro, encuestas a integrantes de los grupos de trabajo del Centro, entrevistas con informantes clave y utilización de la técnica de discusión reflexiva con trabajadores del Centro.

Algunas de las conclusiones principales de esta evaluación, son:

- Necesidad de mejorar la disponibilidad de recursos orientados específicamente a las asociaciones de usuarios.
- No contar con una persona que ejerciera el cargo de director de forma permanente influyó muy negativamente en los resultados del Centro.
- Se recibieron por vía Web diversas quejas en relación con el contenido y la interactividad de la página Web. Respondiendo a éstas, se modificó el diseño de la página para que fuera más interactiva e incluyera mayor número de recursos.

⁹⁵ Education and Training for Consumer Participation in health care: final report of project

⁹⁶ Building community partnerships

⁹⁷ Organisational Self-Assessment and Planning Tool for Consumer and Community Participation: A tool for organisations involved in health policy and education

- Se vio necesario que el Centro intentara establecer relaciones de colaboración con instituciones académicas y otros grupos de interés, tanto a nivel nacional como internacional, de manera que mejorase su capacidad de investigación.
- Una de las ideas que surgió de la evaluación fue que se creara una Cátedra a nivel nacional sobre participación de usuarios, con el objetivo de que liderara el esfuerzo nacional en la investigación sobre participación de usuarios.
- El reto más importante identificado fue que el Centro pudiera continuar desempeñando su labor con el mismo nivel de efectividad contando únicamente con la reducida financiación de la que disponía.
- Como principales factores que contribuyeron al éxito se encontraron:
 - La contratación de profesionales preparados.
 - El desarrollo de mecanismos de asesoramiento tales como el Grupo de Asesoramiento sobre la Calidad de la Información⁹⁸, el Comité Consultivo⁹⁹ y los Grupos de Interés Especial¹⁰⁰, para proporcionar vías de consulta directa a los principales grupos de interés.
 - El grupo del cual surgió el Centro representaba puntos de vista diversos y su modo de funcionamiento resultó operativo en la práctica.
 - La existencia de profesionales que trabajaban en la administración, de hospitales y centros de atención primaria, de asociaciones de usuarios, organizaciones profesionales e instituciones académicas que eran convencidos claros de la necesidad de fomentar la participación de los usuarios y abogaban por ésta desde sus respectivos ámbitos de influencia.
 - La efectividad en la selección y difusión de información de calidad y de instrumentos de ayuda que dieron lugar a una publicidad de la actividad del Centro basada en el boca a boca, así como a un mayor número de apoyos al mismo.
 - La existencia de un organismo que patrocinara la actividad del Centro, realizando un seguimiento de sus actividades.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Esta experiencia es la más completa de las que hemos evaluado.

⁹⁸ Information Quality Advisory Group

⁹⁹ Advisory Committee

¹⁰⁰ Special Interest Groups

5. SUIZA

5.1. PUBLIFORUM

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: PubliForum.
- b) País: Suiza.
- c) Fecha inicio: 1998.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

El Centro de Evaluación de Tecnologías de Suiza comenzó a realizar los PubliForum tras considerar que las innovaciones tecnológicas y la aplicación de nuevas tecnologías suelen estar determinadas únicamente por los expertos en cada tema en cuestión y que, sin embargo, la sociedad no considera necesario o deseable todo lo que es técnicamente posible.

DEFINICION DEL PROYECTO

Los PubliForum 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. Estas 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 él podemos encontrar recomendaciones dirigidas a los responsables de tomar las decisiones sobre política sanitaria, los investigadores, la industria y la administración sanitaria en general.

OBJETIVOS

1. Establecer una plataforma que sirva para dialogar y comprender mejor los puntos de vista respectivos de los ciudadanos y la administración sanitaria. La idea clave consiste en establecer un foro en que debatan juntos los principales grupos de interés sobre un tema sanitario de actualidad. Se entiende que los ciudadanos son uno de estos grupos de interés.
2. 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 de a pie en el debate político y normativo.

METODOLOGÍA

Participativa.

- **Quiénes participan:** representantes de diversos campos de interés en el tema de estudio, junto con los organizadores que oficialmente lideran el proyecto:
 - Ciudadanos.
 - Centro de Evaluación de Tecnologías de Suiza.
 - Oficina General de Salud Pública.
 - Secretaría de Estado de la Agencia Suiza de Ciencia.
 - Academia Suiza de Ciencias Médicas.

- **Cómo:** 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). Su misión consiste en que el grupo organizador lleve a cabo el proceso de forma justa, transparente y objetiva.

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.

Informantes clave. El panel de ciudadanos los elige a partir de una lista de voluntarios. Son representantes de áreas tales como la medicina, ética, derecho, economía, política, etc.

Moderadores. Son profesionales que se encargan de que todo el mundo participe, y de que las opiniones se centren en el tema de discusión.

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

PRODUCTOS

Informes sobre temas como:

- Investigación con seres humanos.
- Transplantes de células, tejidos y órganos.
- Tecnología genética y nutrición.

EVALUACIÓN

No se ha localizado.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Los paneles de ciudadanos se han realizado también en otros países, como Noruega, Reino Unido, Países Bajos, Francia, Canadá y Australia.

6. ESPAÑA

6.1. OFICINA DEL DEFENSOR DEL PACIENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid.
- b) País: España. Comunidad Autónoma de Madrid.
- c) Fecha inicio: 2002
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

El nombramiento y cese del Defensor del Paciente se efectúa mediante Decreto del Presidente de la Comunidad de Madrid, a propuesta del Consejero de Sanidad. En el momento actual se está elaborando un Estatuto del Defensor del Paciente que desarrollará las cuestiones relativas al funcionamiento de esta institución.

DEFINICION DEL PROYECTO

Se trata de un órgano encargado de gestionar las reclamaciones y sugerencias sobre temas relacionados con los derechos de los usuarios de la sanidad pública de la Comunidad de Madrid. Tiene como principal objetivo la intermediación en los conflictos que planteen los ciudadanos en su condición de usuarios del sistema sanitario de la Comunidad de Madrid.

OBJETIVOS

Las funciones desarrolladas por el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid son las siguientes:

- Recibir cuantas reclamaciones y sugerencias formulen los ciudadanos en su relación con la administración sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Intermediar en los conflictos que planteen los pacientes y usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.
- Gestionar las reclamaciones y sugerencias relacionadas con los derechos y obligaciones de los pacientes.
- Comunicar al usuario la recepción de la reclamación y solicitar, en su caso, la ampliación de datos.
- Divulgar los derechos y deberes de los pacientes.
- Investigar y recabar información sobre aspectos relacionados con el funcionamiento de los servicios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.
- Resolver las sugerencias, reclamaciones y consultas que le sean planteadas.
- Comprobar el cumplimiento de las resoluciones emitidas y aceptadas.

- Emitir informes y recomendaciones relativos al Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, con el fin de mejorar las garantías de los pacientes y la calidad de los servicios sanitarios.
- Publicar la Memoria Anual de actividades.

METODOLOGÍA

Atención presencial en la propia Oficina, atención telefónica, peticiones mediante formularios en la página Web del organismo.

- Quiénes: cualquier persona física o jurídica. Por ejemplo: asociaciones de pacientes, asociaciones de consumidores, asociaciones de profesionales, colegios profesionales, centros sanitarios, ayuntamientos, sindicatos, universidades y cualquier ciudadano en general.
- Cómo: reclamaciones, sugerencias, mediaciones, relaciones institucionales, elaboración de informes, foros de opinión e identificación y difusión de las mejores prácticas.

PRODUCTOS

- Reclamaciones: los motivos principales son deficiencias en la organización sanitaria (20%), insatisfacción asistencial (18%), listas de espera (18%), información clínica, documentación y otros derechos de los pacientes (10%), deficiencias estructurales y recursos materiales (9%), deficiencias en el transporte sanitario (8%), práctica asistencial (7%), información general (5%), disconformidad con el alta hospitalaria (3%), otros (2%).
- Relaciones institucionales: presentaciones realizadas ante diferentes foros nacionales e internacionales (por ejemplo, en congresos científicos), relaciones con asociaciones de pacientes, docencia y visitas a centros sanitarios.
- Elaboración de informes: por ejemplo, sobre ordenación de listas de espera (comunicación de citas a pacientes), sobre la presencia en las consultas de los acompañantes de los enfermos de Alzheimer, proponiendo la regulación de la expedición de certificados médicos para la adopción de menores, recomendando la sustitución de logopedas en periodo vacacional, sugiriendo la protocolización de la recogida de objetos de pacientes trasladados en ambulancias.
- Foros de Opinión: disponibles en la página Web de esta Institución, para que los ciudadanos aporten su opinión. Los temas de estos foros son: organización sanitaria, práctica asistencial, listas de espera, información clínica, deficiencias estructurales, transporte sanitario, praxis médica, alta hospitalaria.
- Identificación y difusión de las mejores prácticas: por ejemplo, el Programa de Formación y Educación al Paciente Oncológico del Hospital Severo Ochoa, o el Programa de Detección de Pacientes con Riesgo Social del Hospital del Niño Jesús.

EVALUACION

Se dispone de encuestas sobre la valoración que hacen los ciudadanos de la Comunidad de Madrid acerca de esta Institución. Algunos resultados son:

- Después de poco más de 1 año de funcionamiento, el 65% de los madrileños desconocía la Institución.
- Prácticamente todos los ciudadanos consultados consideraron necesario campañas informativas sobre la Institución.
- El 90% de los encuestados afirmaron que la existencia de una oficina que defendiera a los pacientes mejoraría la atención sanitaria que reciben.
- El 67% de los encuestados pediría a una Oficina de Defensa del Paciente que resuelva o agilice las demandas de los pacientes, el 41% que atienda sus demandas y el 2% que se les proporcione más información.
- El 54% pediría en primer lugar reclamaciones médicas, el 26% sugerencias de mejora y el 18% reclamaciones administrativas.

Según el estudio “La defensa de los derechos de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud: análisis y recomendaciones,” elaborado por el Foro Español de Pacientes, es necesaria la implantación de la figura del Defensor del Paciente en todas las Comunidades Autónomas. También se considera que se trata de una institución excesivamente ligada a las Consejerías de Salud en materia de medios personales, económicos y auxiliares para el correcto desempeño de sus funciones. Este Foro propone que su nombramiento esté a cargo del parlamento de cada comunidad autónoma, al que debería dar cuenta de sus actividades, siendo autónomo en su funcionamiento, además de tener un perfil profesional adecuado (conocimiento y experiencia en el sector sanitario).

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

Cuatro Comunidades Autónomas tienen en el momento actual Defensor del Paciente: Madrid, Canarias, Extremadura y La Rioja. En Asturias, Baleares, Cantabria y Galicia tienen previsto su creación, pero todavía no se ha llevado a cabo.

6.2. DEFENSOR DEL USUARIO DEL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD DE LA RIOJA

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja (DUSPS).
- b) País: España. Comunidad Autónoma de La Rioja.
- c) Fecha inicio: 2005.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

El DUSPS es un órgano independiente adscrito a la Consejería de Salud. Para el desempeño de sus funciones, el Defensor del Usuario dispone de la Oficina del Defensor del Usuario. Los medios personales, económicos, materiales y auxiliares necesarios para desempeñar su labor se los proporciona la Consejería de Salud.

El Defensor del Usuario tiene nivel asimilado al de Director General, con su régimen propio de incompatibilidades. Es nombrado para un periodo de cuatro años, pudiendo ser reelegido hasta completar un total de dos mandatos consecutivos.

DEFINICION DEL PROYECTO

El DUSPS es el órgano encargado de la defensa de los usuarios de cualquier centro, servicio o establecimiento sanitario que forme parte de los recursos del Sistema Público de Salud de La Rioja. Está concebido para la defensa de los usuarios de los centros públicos, si bien se prevé que los centros privados puedan adherirse voluntariamente a lo regulado en el Decreto de creación de esta figura.

Con la creación de este órgano se ha pretendido contar con un intermediario en los conflictos que planteen los ciudadanos al sistema sanitario, con la finalidad, en muchos casos, de evitar que se termine por acudir a los tribunales. Por ello, entre sus funciones destaca la de mediador.

OBJETIVOS

Los objetivos del Defensor del DUSPS son:

1. Garantizar los derechos de los riojanos y la calidad de los servicios sanitarios.
2. Mejorar la relación entre las instituciones sanitarias y los pacientes.

METODOLOGÍA

Cualquier persona, natural o jurídica, puede dirigir al Defensor del Usuario una reclamación, queja, denuncia o sugerencia.

Esta Oficina interviene cuando:

- La petición afecta a más de una Zona Básica de Salud.
- La petición ya ha sido respondida por los Servicios de Atención al Paciente.
- La petición no ha sido atendida o resuelta por el Servicio de Atención al Paciente dentro del plazo legalmente establecido.
- Se reciben peticiones reiteradas sobre un mismo centro, servicio, establecimiento, unidad o personal. Se entiende que hay reiteración cuando se presentan más de tres peticiones con el mismo contenido por diferentes usuarios.

PRODUCTOS

Se pueden realizar advertencias, recomendaciones, recordatorios de los deberes legales y sugerencias. Las autoridades y funcionarios interpelados tienen la obligación de responder por escrito antes de un mes.

Las advertencias, recomendaciones, recordatorios y sugerencias del DUSPS deben ser observadas por quien deba solucionar el conflicto, y deben tenerse en cuenta para corregir las deficiencias que se pongan de manifiesto o para implantar posibles mejoras.

Si esto no ocurre, o no se informa al DUSPS de las razones para no adoptarlas, se informa de los hechos al Consejero de Salud. Si tampoco se obtiene una justificación adecuada, se incluye el asunto en la memoria anual del organismo, con mención de los nombres de las autoridades o funcionarios que hayan adoptado tal actitud.

EVALUACION

Las peticiones recibidas durante el primer mes de funcionamiento han sido fundamentalmente sobre las listas de espera, tanto para la realización de pruebas diagnósticas como para intervenciones quirúrgicas, así como por falta de información sobre el modo de acceder a las historias clínicas. También se recibieron solicitudes de ampliación de información sobre los derechos de los pacientes.

COMENTARIOS / OBSERVACIONES

La Oficina del DUSPS comenzó a funcionar el 7 de mayo de 2005. Durante el primer mes de funcionamiento, recibieron 27 consultas, la mitad de ellas telefónicamente y la otra mitad de forma personal en sus instalaciones.

6.3. DEFENSOR DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE EXTREMADURA

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura (DUSSP).
- b) País: España. Comunidad Autónoma de Extremadura.
- c) Fecha inicio: 2003.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

El Defensor de los Usuarios es elegido por el Consejo de Gobierno de la Junta de Extremadura, a propuesta del Consejo

Extremeño de Consumidores. Su mandato tiene una duración de cinco años.

DEFINICION DEL PROYECTO

La Oficina del Defensor puede recibir las sugerencias y reclamaciones de cualquier usuario del sistema sanitario. Cuando, a la vista de una petición de los ciudadanos, el DUSSP entiende que han existido irregularidades, puede formular advertencias a la Administración, así como recomendaciones, sugerencias o recordatorios, para que se corrijan las anomalías. Sus resoluciones no son ejecutivas (no puede imponer sus decisiones a la Administración).

OBJETIVOS

El objetivo de esta Institución consiste en defender los derechos y libertades de los usuarios de la Sanidad Pública de Extremadura.

METODOLOGÍA

El DUSSP interviene cuando las sugerencias y reclamaciones:

- Afectan a más de un Área de Salud.
- Son solicitadas directamente por las asociaciones de consumidores.
- Se han presentado ante un Servicio de Atención al Usuario, pero no han sido resueltas en el plazo establecido legalmente (dos meses).
- Han sido atendidas y resueltas por los Servicios de Atención al Usuario, pero la respuesta no ha sido satisfactoria para el ciudadano.
- Se trata de peticiones reiteradas sobre un mismo centro, servicio, unidad o personal.

PRODUCTOS

La principal actividad de la Institución consiste en mediar entre las partes en conflicto.

Hay situaciones en que a pesar de una mediación exitosa se detectan disfunciones que pueden repetirse. Por ello se realizan recomendaciones de mejora.

También se formulan propuestas de mejora del funcionamiento de los Servicios de Atención al Usuario.

EVALUACION

En el año 2004 se presentaron 254 reclamaciones y sugerencias, 241 de las cuales fueron formuladas por pacientes o sus familiares. Tres reclamaciones fueron presentadas por Asociaciones que pertenecen al Consejo Extremeño de Consumidores. Las restantes fueron realizadas por otros organismos.

Se han realizado más reclamaciones más a la atención especializada que a la primaria.

- Los motivos más frecuentes de reclamaciones han sido:
- Lista de espera y citaciones: 35,8%.
- Disconformidad con la organización y sus normas: 22,8%.
- Insatisfacción con la atención recibida: 18,1%.
- Insatisfacción con la información clínica recibida: 7,9%.
- Deficiencias estructurales y problemas de hostelería: 6,3%.

6.4. OFICINA DE DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS SANITARIOS DE CANARIAS

INFORMACION GENERAL

- a) Nombre de la experiencia: Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios de Canarias (ODDUS).
- b) País: España. Comunidad Autónoma de Canarias.
- c) Fecha inicio: 2001.
- d) Fecha finalización: continúa.

ORIGEN DE LA INICIATIVA

En la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias se dispone expresamente que en la administración canaria existirá una unidad administrativa denominada Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios.

Esta Oficina depende orgánica y funcionalmente de la Consejería de Salud.

DEFINICION DEL PROYECTO

La ODDUS velará por que se cumplan los derechos de los ciudadanos definidos en la Ley 14/1986, de 26 de abril, General de Sanidad y en la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. Para ello, servirá de apoyo al Consejero de Sanidad en los temas relacionados con el cumplimiento y efectividad de los derechos y deberes de los usuarios sanitarios.

OBJETIVOS

1. Garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos, así como la información suficiente sobre derechos y deberes en el Sistema Canario de Salud.
2. Atender, tramitar y resolver las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias de los usuarios sanitarios.

METODOLOGÍA

La Oficina cuenta con un nivel central ubicado en los Servicios Centrales de la Consejería de Sanidad y Consumo, y con un nivel periférico compuesto por las Unidades Insulares de cada Área de Salud y los Servicios de Atención al Paciente y Unidades equivalentes existentes en los centros sanitarios del Servicio Canario de la Salud.

Interviene el nivel central de la ODDUS en la siguiente circunstancia:

- Cuando las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias afecten a más de un área de salud.
- Las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias que tengan una complejidad tal que obliguen a una especial labor de investigación, información o estudio.
- Aquellas que afecten a varios centros, servicios o establecimientos sanitarios.
- Las que afecten a centros privados o concertados.
- Cuando los usuarios hayan recibido una contestación en el primer nivel de actuación y estén disconformes con la misma.
- Las reclamaciones, solicitudes, iniciativas y sugerencias que hayan debido repetirse por parte de los ciudadanos debido a que no se han atendido en el plazo de respuesta establecido legalmente.
- Cuando el Consejero de Salud considere que debido a la importancia, gravedad o trascendencia del tema debe ser responsable del mismo el nivel central.

PRODUCTOS

El trabajo de la Oficina se divide en cuatro áreas de actuación:

- Reclamaciones: se elaboran contestaciones para las reclamaciones de los usuarios, se emiten informes, se tramitan expedientes administrativos sancionadores para las actuaciones que lesionan los derechos de los pacientes.
- Solicitudes: se atienden demandas de información de los ciudadanos.
- Iniciativas y sugerencias: se atienden las propuestas de mejora formuladas por los ciudadanos.
- Información: se difunde información destinada a facilitar el ejercicio de los derechos reconocidos a los usuarios sanitarios, se difunde la información relativa a diversas encuestas dirigidas a los usuarios, se elabora y difunde la Carta de los Derechos y Deberes de los Usuarios Sanitarios.

EVALUACION

El 62% de las reclamaciones procedentes de hospitales públicos tienen que ver con las listas de espera: listas de espera para consulta (43%), para intervenciones quirúrgicas (12%) y para la realización de pruebas diagnósticas (7%).

Un 5% de las reclamaciones en los hospitales públicos tiene que ver con insatisfacción del usuario con la prestación de la asistencia sanitaria.

ANEXO IV. TRADUCCIÓN DEL TÍTULO PROPUESTA PARA LAS EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN.

PAÍS	EXPERIENCIA	TRADUCCIÓN PROPUESTA
Comisión Europea	European Health Forum	Foro Europeo de la Salud
	European Patients Forum	Foro Europeo de Pacientes
Reino Unido	Commission for Patient and Public Involvement in Health	Comisión para la Participación de Pacientes y Ciudadanos
	Health in Partnership	Colaborar para la Mejora de la Salud
	Medicines Partnership	Colaborar para la Mejora de los Tratamientos
Canadá	Office of Consumer and Public Involvement	Oficina para la Participación de Ciudadanos y Usuarios
	Public Advisory Committee	Comité Asesor de Ciudadanos
Australia	Consumer Focus Collaboration	Centro para Asuntos Relacionados con los Usuarios
	National Resource Center for Consumer Participation in Health	Centro Nacional de Recursos para la Participación del Usuario de la Sanidad en Australia
Suiza	PubliForum	PubliForum



JUNTA DE ANDALUCIA