

# Una propuesta de reflexión sobre la participación en la salud y en el sistema sanitario

Autor:

Fernando Conde Gutiérrez del Álamo. Director de CIMOP

Para contactar:

Fernando Conde Gutiérrez del Álamo  
fconde@cimop.com

## Resumen

El objetivo de este artículo es desarrollar una reflexión sobre la participación en el ámbito de la salud. Se parte de cómo se entiende actualmente la participación en el sistema sanitario, se defiende una integración más fuerte de la participación como componente central en la salud y se propone un marco de reflexión sobre las variadas formas de participación en la salud y en el sistema sanitario.

### La actual concepción dominante sobre la participación y la salud

Dos nociones caracterizan las concepciones dominantes sobre la relación de la participación y la salud. La participación tiende a concebirse como: a) una dimensión «ajena» a la noción dominante sobre la salud, como una cierta forma de imposición «política» del sistema sanitario heredado de la Ley General de Sanidad de 1986, como «algo impropio de los sanitarios que hay que dejar en manos de los trabajadores sociales»<sup>1</sup>, y b) una cuestión meramente instrumental, como un medio que puede facilitar, si es el caso, el posible desarrollo de las políticas públicas protagonizadas e impulsadas por el sistema sanitario.

En el presente artículo se defiende que la participación: a) puede y debe concebirse como una dimensión constitutiva de una noción amplia y rica sobre la salud, como algo intrínseco a la propia noción de la salud y al propio estado de salud personal y colectivo, y b) debe concebirse como un «fin» en sí mismo y no solo como un medio «instrumental» del sistema sanitario<sup>2</sup>.

### Una revisión de las concepciones sobre salud y participación y su evolución en el caso español

La recepción en España de las políticas de participación en la salud promovidas por la

Organización Mundial de la Salud (OMS) a partir de la conferencia de Alma Ata de 1978 y de las Políticas de salud para todos en el siglo XXI<sup>3-5</sup> configuran la participación como un «emblema»<sup>6</sup> del cambio democrático en el ámbito de la salud que cristaliza en varios hitos fundamentales: la reforma de 1984 de la Atención Primaria (AP)<sup>4,6</sup>, con el impulso de la «participación comunitaria» y de los «consejos de salud», como «modelo de microparticipación»<sup>3</sup>, y la Ley General de Sanidad de 1986, que consagra la participación como «un método que pretende contribuir a la mejora del sistema sanitario y a su eficacia»<sup>3</sup>, y como una forma de «macroparticipación» a partir de la presencia en el Consejo de la Salud del ministerio de las organizaciones sindicales y ciudadanas más representativas.

El Informe Abril de 1991, inspirado en la reforma neoliberal puesta en marcha en los países anglosajones en la década de 1980, abre la puerta en España al desarrollo de una nueva consideración sobre la gestión del sistema sanitario, la llamada Nueva Gestión Pública, y sobre el papel de la participación en el mismo<sup>6,7</sup>.

Este nuevo modelo neoliberal de gestión invierte los términos en los que hasta ese momento se había expresado la participación en España: a) frena la participación colectiva y trata de vaciar de contenido cualquier sistema de participación y de representación colectiva<sup>6</sup>, y b) en el terreno individual, por el contrario, concede un cierto protagonismo al paciente concebido como «cliente» comprador y consumidor de los servicios sanitarios, y no como ciudadano agente activo de su salud y dotado de derechos al respecto<sup>8</sup>.

Esta tendencia hacia la personalización de las relaciones médico-paciente se inscribe en una corriente social más general, no necesariamente neoliberal, que no ha dejado de tener reper-

**LA PARTICIPACIÓN DEBE CONCEBRirse COMO UN «FIN» EN SÍ MISMO Y NO SOLO COMO UN MEDIO «INSTRUMENTAL» DEL SISTEMA SANITARIO**

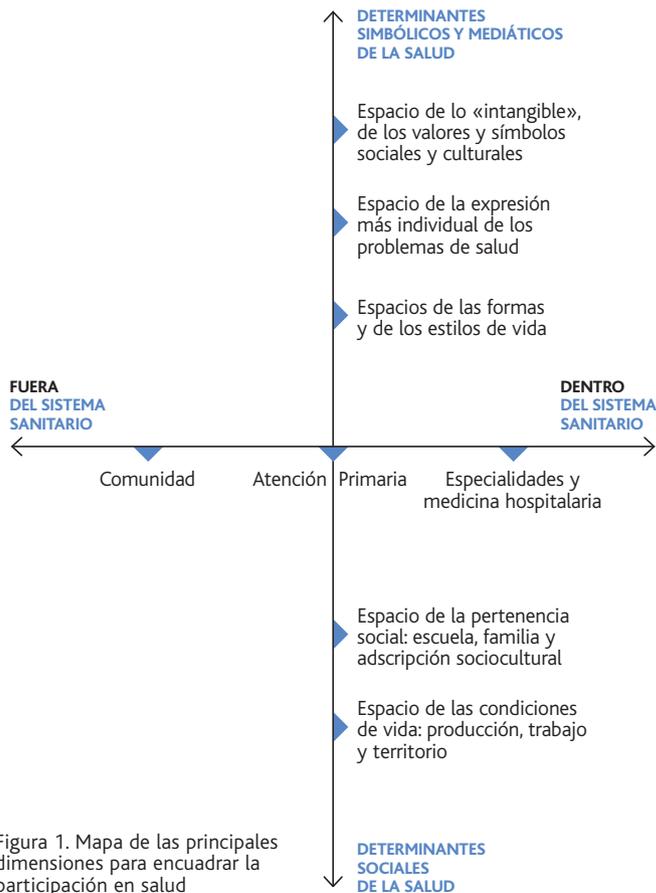


Figura 1. Mapa de las principales dimensiones para encuadrar la participación en salud

cusiones positivas, como puede ser el reconocimiento de los derechos y obligaciones de los pacientes en materia de información clínica, el consentimiento informado, la toma de decisiones compartida y el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representan, llevada a cabo en la Ley 41/2002, en la llamada Ley Básica y Reguladora de la Autonomía del Paciente<sup>9</sup>. Ley que, siete años después de su aprobación, seguía siendo desconocida, desgraciadamente, para una gran parte de los españoles.

Desarrollo legislativo que se ha visto complementado por la Ley 33/2011 de Salud Pública, que en su artículo 5 reconoce el derecho a la participación efectiva como ciudadano en las actuaciones de la salud pública<sup>10</sup>.

Frente a estos avances, el gerencialismo de corte neoliberal dominante en los últimos tiempos: a) sigue considerando la participación individual no como un fin, sino como

un medio al servicio de las políticas privatizadoras; b) impulsa una versión empobrecida de los derechos individuales a partir de la promoción de las figuras del «cliente comprador»<sup>3</sup>, del «paciente consumidor», que, si bien representa un cierto avance y progreso frente a la figura más pasiva del paciente de los años ochenta, no deja de significar una desnaturalización de la participación más genuina y democrática de los ciudadanos en el ámbito de la salud y del sistema sanitario, y c) refuerza la tendencia hacia una mayor desigualdad social en la salud y hacia una mayor dimensión consumista y medicalizada de la salud, con lo que ello conlleva de presión hacia un mayor gasto sanitario en un momento de crisis económica y de cuestionamiento de la sostenibilidad<sup>11</sup> del propio sistema sanitario.

### Una propuesta de una nueva función y articulación de la participación individual y colectiva en la salud y en el sistema sanitario

La base de la propuesta de este artículo se presentó en la II Jornada Programa de Actividades Preventivas y Promoción de Salud-Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria (PAPPS-PACAP), realizada en octubre de 2011<sup>12</sup>, parte de una doble consideración: a) concebir los llamados «determinantes sociales de la salud» como una dimensión integrante de la participación y no solo como un condicionante, y b) considerar que la participación en la salud y en el sistema sanitario debe ser considerada un fin en sí mismo y no como un medio.

La forma de visualizar y representar esta propuesta ha sido la construcción de un mapa topológico (figura 1) que permite poner de manifiesto la multiplicidad de dimensiones que inciden en cada espacio de la salud, de la participación y de la relación de los ciudadanos con los profesionales sanitarios y con las instituciones sanitarias.

Mapa topológico cuya referencia primera fue el amplio debate llevado a cabo en la Comunidad de Madrid para la realización del llamado Libro Blanco de la Salud Pública en Madrid<sup>13,14</sup>, y cuya referencia segunda fue el propio debate llevado a cabo con los organizadores de las jornadas mencionadas, en el que, en estrecha relación con los campos de actuación de las dos asociaciones organizadoras, PAPPS y PACAP, se apuntó la necesidad de integrar en la reflexión sobre la participación las actividades realizadas fuera y dentro del sistema sanitario, fuera y dentro de la

relación establecida en la consulta entre el profesional sanitario y el paciente.

Las dos dimensiones o ejes principales que van a articular el mapa propuesto van a ser las siguientes:

- Dimensión vertical relativa a los determinantes sociales.
- Dimensión horizontal relativa a los posibles espacios de relación y de intervención del sistema sanitario en su relación con los ciudadanos, los usuarios y los pacientes.

Ambas dimensiones o ejes construyen un mapa que se puede concebir como un espacio multidimensional de la participación en la salud, configurado a partir del conjunto de relaciones e interacciones entre ambos ejes y entre las distintas subdivisiones que vamos a definir a lo largo de los mismos. Cualquier fenómeno de salud y de participación que situemos sobre el mapa va a estar relacionado con la totalidad de las dimensiones implícitas en los ejes vertical y horizontal, y especialmente con aquellas características más particulares asociadas con los subespacios de los ejes horizontal y vertical que podemos considerar como las «coordenadas» topológicas de la posición de dicho fenómeno en el mapa.

El eje vertical puede ser caracterizado a partir de los siguientes subespacios.

- El subespacio más inferior corresponde a los determinantes sociales de la salud que mantienen una relación más estrecha con las condiciones de vida que la OMS<sup>15</sup> define como «el entorno cotidiano de las personas, donde éstas viven, actúan y trabajan. Estas condiciones de vida son producto de las circunstancias sociales y económicas, y del entorno físico, todo lo cual puede ejercer impacto en la salud, estando en gran medida fuera del control inmediato del individuo». Es un espacio de expresión de las desigualdades sociales.
- El subespacio de la pertenencia social está conformado por las dimensiones e instituciones sociales como la familia, la etnia, la escuela, el género, la nacionalidad, etc., que configuran la trama sociocultural básica que tiene su expresión en las diferentes culturas sobre la salud de unos y otros grupos sociales, y en las que nacemos y nos configuramos como sujetos. Es un espacio de expresión de las diferencias socioculturales.

- El subespacio de las formas y estilos de vida es caracterizado por la OMS<sup>1</sup> como sigue: «el estilo de vida es una forma de vida que se basa en patrones de comportamientos identificables, determinados por la interacción entre las características personales individuales, las interacciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales».

Formas y estilos de vida que nacerían y se desarrollarían como una especie de compromiso dinámico e inestable entre las culturas heredadas (en el anterior subespacio), las modas y nuevas pautas de cultura y consumo promovidas en nuestra sociedad actual y la intervención de las propias autoridades sanitarias (p. ej., del tabaco, de la dieta saludable, etc.).

Formas y estilos de vida que incluirían los propios hábitos saludables (y no saludables) como una expresión cristalizada y particularizada de dichas formas y estilos de vida más multidimensionales.

- El subespacio de la expresión individual de los problemas de la salud es el ámbito de la salud-enfermedad en su dimensión más biomédica y asociada al paradigma dominante en las instituciones sanitarias. Se expresaría, especialmente, en las relaciones más personalizadas entre los profesionales sanitarios y los pacientes en los diferentes ámbitos de intervención, y en los problemas de coordinación entre los distintos niveles de intervención del sistema sanitario en el seguimiento de un paciente y de la posible participación de éstos en la trama de coordinación institucional.
- Por último, la *opinión pública* y los *medios de comunicación de masas* aparecen como determinantes sociales y simbólicos decisivos en el ámbito de la salud, ya que, hoy día, constituyen los principales instrumentos de configuración de los imaginarios sociales y de las representaciones sociales existentes sobre la salud y la enfermedad y sobre el conflicto entre unas y otras políticas de salud.

El eje horizontal puede ser concebido, de una forma simplificada, como el que va desde el espacio de la salud que se despliega en el «exterior» del sistema sanitario, en la calle, en los espacios e instituciones públicas, al que se desarrolla en el «interior» más estricto del sistema sanitario, por ejemplo, en la medicina ejercida en los hospitales, en las unidades de

LA OPINIÓN PÚBLICA Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN DE MASAS APARECEN COMO DETERMINANTES SOCIALES Y SIMBÓLICOS DECISIVOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

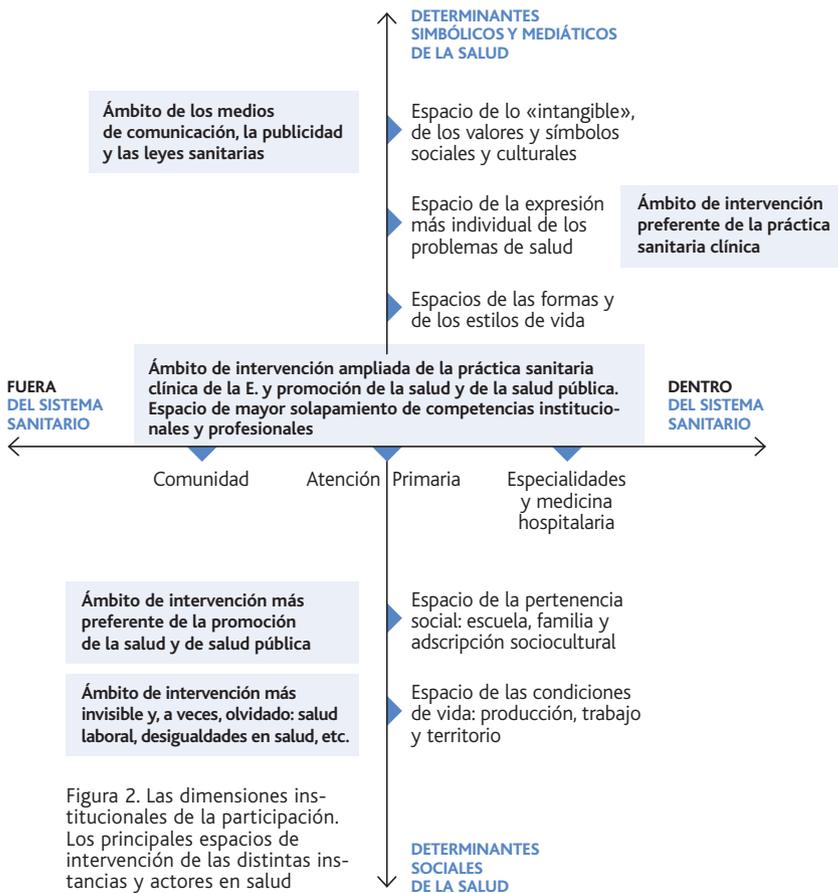


Figura 2. Las dimensiones institucionales de la participación. Los principales espacios de intervención de las distintas instancias y actores en salud

cuidados intensivos (UCI), como condensación más extrema, pasando por la AP, un espacio intermedio y decisivo en el sistema sanitario español.

En este contexto, y tal como tratamos de representar en los mapas siguientes, hemos seleccionado algunas de las problemáticas de la participación con el objetivo de evidenciar las posibilidades de trabajo y de reflexión que ofrece la propuesta formulada a partir de esta concepción «ampliada» de la participación.

En la figura 2 se subraya cómo la participación debe y puede desarrollarse en todos los espacios de la salud que se puedan definir y desplegarse al respecto: desde el terreno de las desigualdades en salud, en el ámbito de la salud laboral, situado en el espacio más inferior y exterior al sistema sanitario más institucionalizado, a la participación en la toma de decisiones, por ejemplo, en un tratamiento de cáncer<sup>9</sup>, que se podría representar a su vez en el mapa en la conjunción del subespacio superior del eje vertical relativo a la expresión

más individualizada de la salud con el subespacio horizontal más cercano a las intervenciones de la medicina hospitalaria, pasando, por ejemplo, por la participación vecinal en los consejos de barrio<sup>16</sup>, que podríamos representar en el subespacio inferior del eje vertical relativo al territorio en su articulación con los propios instrumentos y canales de participación comunitaria que se pueden desplegar e impulsar desde los propios centros de AP.

La integración de estas diferentes formas de participación y de intervención en el ámbito de la salud permite, a nuestro juicio, poner de manifiesto la relación existente entre todas ellas, al mismo tiempo que, sin olvidar esa interacción más general, posibilita cierta particularización más operativa de los planos relativos a la participación y a la salud, en las acepciones más reductoras de ambos fenómenos.

Por ejemplo, en una investigación que llevamos a cabo en 2003 en el Área 1 de AP de Madrid<sup>17</sup>, los vecinos de Villa de Vallecas denunciaban un incremento de casos de cáncer en el barrio que estimaban que podía estar asociado con la presencia simultánea en la zona de toda una serie de elementos (determinadas industrias, campos electromagnéticos, etc.) que se consideraban posibles factores de riesgo de cáncer. Esta denuncia relacionada con el territorio y las condiciones de vida motivó un despliegue de formas y cauces de participación, desde la propia mesa o consejo de salud de la zona, con presencia de los profesionales de los equipos de AP, a instancias de participación más de distrito que se habían puesto en marcha con motivo del llamado Plan Vallecas (plan puesto en marcha tras una continuada movilización vecinal que consiguió obtener del gobierno regional una inversión de 108.000€; desde sesiones informativas sobre la situación denunciada con epidemiólogos y profesionales de salud pública a la realización de asambleas de vecinos para debatir dicha situación. Se activaron formas de participación y de debate más colectivo y comunitario que, como es lógico, coexistían en el tiempo con la relación médico-paciente más individualizada de los afectados en los centros de AP de la zona y con la relación médico-paciente que los oncólogos y otros especialistas desarrollaban, así como con la administración de los tratamientos que se hubieran estimado oportunos para

las personas y los vecinos y vecinas afectadas por el cáncer.

Éste es un ejemplo que apunta cómo en un determinado fenómeno de salud pueden desplegarse, de forma simultánea y con la especificidad de cada espacio, las más diversas formas y canales de participación, tal como hemos tratado de representar en la figura 3.

Esta multiplicidad de formas y espacios de intervención tiene una estrecha relación con lo que podríamos llamar las diferentes facetas de la identidad personal y los diferentes roles que desempeñamos las personas en nuestra vida cotidiana. Desde este punto de vista, los vecinos de Vallecas desplegaron, en mayor o menor medida, un conjunto de actividades relacionadas simultáneamente con el desempeño de varios roles sociales: el de ciudadanos comprometidos en la defensa de la salud, el de sujetos en riesgo de padecer una grave enfermedad como resultado de una exposición a una posible fuente de riesgo asociada con las condiciones de su entorno, el de ciudadanos informados por profesionales y científicos, el de pacientes crónicos, etc.

Este ejemplo también nos puede servir para señalar algunos de los frenos existentes a la participación vinculados con el desempeño de los roles de los profesionales de la salud y los derivados de las deficiencias de la capacidad ciudadana de participar e intervenir en el ámbito de la salud y del sistema sanitario.

En este sentido, un freno importante a la participación surgió derivado del conflicto entre las denuncias vecinales de los casos de cáncer, basadas en sospechas y en la presencia de más casos de los que los vecinos consideraban «normales» (con todas las comillas que queremos poner a esta expresión), con la cultura «profesional» de orden más «científico», de «conocimiento más abstracto» que algunos epidemiólogos defendían y expresaban en sus relaciones y conversaciones con los vecinos y en la que la «normal», la llamada «curva normal», está muy alejada de la noción social de esta expresión de normalidad.

Mientras las denuncias y sospechas de los vecinos nacen de unas experiencias psicosociales concretas, vividas en unos territorios y espacios sociales «exteriores» al sistema sanitario y fundamentadas en un tipo de saber

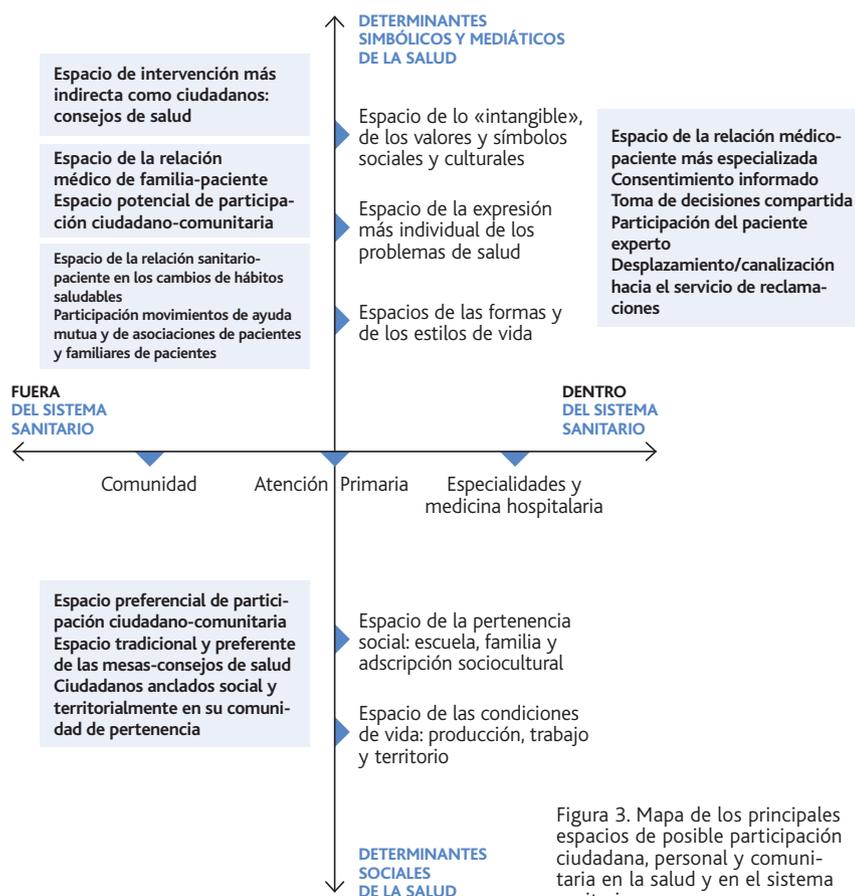


Figura 3. Mapa de los principales espacios de posible participación ciudadana, personal y comunitaria en la salud y en el sistema sanitario

diferente al conocimiento médico, este último tipo de conocimiento se fundamenta en un conjunto de prácticas y de saberes científicos producido en el «interior» del sistema sanitario y, en el caso que nos ocupa, en una concepción epidemiológica de la enfermedad, en la que las denuncias sociales de los vecinos no son equivalentes ni se pueden responder de forma automática desde los análisis poblacionales, que no sociales, que practica esta «ciencia».

Hubo tensión y conflicto de comunicación que produjo un freno en la participación derivado del «corte» en la comunicación entre profesionales y vecinos originado por el uso por parte de algunos profesionales de un lenguaje cerradamente técnico y científico, con la consiguiente incompreensión total de ese lenguaje por parte de los vecinos, que no nació de la falta de voluntad personal de los profesionales sanitarios, sino de lo que podríamos denominar déficits en su formación profesional, falta de formación en escuchar a los otros, a los vecinos, falta de forma-

**EL FRENO EN LA PARTICIPACIÓN SE RELACIONA, TAMBIÉN, CON LA PROPIA DEBILIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

ción en una apertura a la negociación en un marco de incertidumbre que no solo se da en el diagnóstico individual, sino que también en lo social y en lo colectivo.

El freno en la participación se relaciona, también, con la propia debilidad del movimiento asociativo. A pesar de la fuerza de éste en Vallecas, en aquel entonces no hubo la capacidad de poder incidir en este «cierre de la comunicación» con propuestas que lo hubieran paliado o disminuido.

Con este ejemplo y conjunto de experiencias relativas a la participación, esperamos haber podido facilitar la comprensión de las posibilidades que ofrece este abordaje más positivo de la participación, y ayudar a impulsar una participación más efectiva de los ciudadanos en el cuidado de su salud, en las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes, y en la organización, gestión y planificación del propio sistema sanitario.

**Bibliografía**

1. Martín-García M, Ponte-Mittelbrun C, Sánchez M. Participación comunitaria en los servicios de salud. *Gaceta Sanitaria*. 2006;20 (Supl 1):192-202.
2. Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. *Gestión Clínica y Sanitaria*. Verano 2010;12(2):55-62.
3. Irigoyen J. Perspectivas de la participación en salud después de la reforma gerencialista. 2004.
4. Ruiz JL, Domínguez J. Reflexiones sobre «lo comunitario» en nuestro sistema sanitario. *Aten Primaria*. 2006;38(8):421-4.
5. Ruiz A, Perestelo L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*. 2012. Doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005.

6. Ruiz JL. Luces y sombras en la participación comunitaria en salud. Libro XXX Aniversario FADSP. 2011.
7. Irigoyen J. Participación en salud: presente y futuro. El presente de la participación. II Encuentro PACAP y III Encuentro de Participación Comunitaria para Promoción de la Salud en las Islas Baleares. Ciudadanos, profesionales y salud. Punto de encuentro. 2010.
8. Irigoyen J. La reestructuración de la profesión médica. *Política y Sociedad*. 2011.(48);2:277-93.
9. Ruiz A, Perestelo L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*. 2012. Doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005.
10. Sánchez J. Retos en salud pública. Derechos y deberes de los ciudadanos. *Fundación Salud*. 2000. 2011.
11. Rodríguez MC. La participación ciudadana. Propuesta para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud. *Comunidad*. 2010.
12. Conde F. La participación de los ciudadanos y ciudadanas en el Sistema Sanitario en el contexto social actual. II Jornada PAPPs-PACAP Participación Ciudadana en Salud. Octubre 2011.
13. Conde F. Guía de trabajo para el debate sobre el Libro Blanco de la Salud Pública en la Comunidad de Madrid. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública, Alimentación y Consumo; 2003.
14. VVAA. El Libro Blanco de la Salud Pública. Un proyecto abierto. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública, Alimentación y Consumo; 2004.
15. OMS. Glosario de promoción de la salud.
16. Infantes JA, Solano C. El consejo de salud de barrio como eje de la participación comunitaria. Evidencia de resultados. *Comunidad*. 2010;12.
17. Investigación Vallecas 2003. Disponible en: [www.madrid.org/sanidad\\_planvallecas/doctecnicos/documentos.htm](http://www.madrid.org/sanidad_planvallecas/doctecnicos/documentos.htm).