

Apellidos, Nombre (del autor) (2008). "Texto" (del artículo), en Pérez Redondo, R.J.; García Manso, A. y Escribano Castellanos, M. (Coords.) *Sociedad, consumo y sostenibilidad*. Toledo: ACMS, pp. (de inicio y final del artículo).

LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD. UNA EXPERIENCIA DE DEMOCRACIA DELIBERATIVA.

José María Bleda García.

Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).

Resumen: En la presente ponencia se reflejan las actuaciones que se han efectuado desde la Consejería de Sanidad y el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha para diseñar un modelo teórico de participación ciudadana en el Sistema sanitario público de la región manchega. La metodología que se ha seguido se ha sustentado preferentemente en técnicas cualitativas a la hora de recoger la información fundamental para la reflexión y el debate de un modelo de participación activa basado en la democracia deliberativa. Así mismo, se describen los pasos dados para implementar ese modelo teórico en un área de salud.

Palabras clave: Participación ciudadana en salud; democracia deliberativa; modelo de participación ciudadana.

1. INTRODUCCIÓN.

La política pública sanitaria de la Comunidad de Castilla-La Mancha está fundamentada en cinco pilares: los ciudadanos y los usuarios como eje y centro del sistema, los profesionales y trabajadores sanitarios, los proveedores y la industria farmacéutica, los gestores y administradores sanitarios y los responsables políticos. Entre todos estos agentes se intenta conseguir un modelo de salud más integral, más sostenible y con una mayor capacidad de adaptación a los cambios que se vienen produciendo en nuestro entorno; modelo que encuentra su legitimidad en la solidaridad, la equidad, la calidad y la eficiencia.

Para la consecución de este modelo, que pretende que los ciudadanos y los usuarios sean el centro de atención del sistema sanitario público de Castilla-La Mancha, se han establecido en el Plan de Salud de Castilla-La Mancha (2001-2010) los siguientes objetivos: 1) Intervenir en la participación y garantías de los ciudadanos, incrementando su participación efectiva en el sistema sanitario público (constitución del Consejo de Salud; implantar cauces de comunicación entre los servicios sanitarios, los ciudadanos, las organizaciones sociales y profesionales que favorezcan, motiven y dinamicen la participación ciudadana; realización de encuestas de opinión). 2) Potenciar la capacidad de decisión de los ciudadanos en su relación con el sistema sanitario (derecho a la segunda opción médica; libre elección del profesional y del centro; libre elección técnica; garantizar estándares de tiempo).

Con el fin de poder alcanzar estos objetivos, en los últimos años se han regulado diversas normas legales. En el momento actual la ordenación y actuación sanitaria en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha en cuanto a la participación comunitaria se concreta en varios órganos de participación: Consejo de Salud de Castilla-La Mancha, Consejo de Administración del SESCAM, Consejos de Salud de Área y Consejos de Salud de Zonas Básicas de Salud. Existen además, otros

instrumentos de participación: Defensor del Pueblo de Castilla-La Mancha; procedimientos normalizados para tramitar y gestionar reclamaciones, quejas, iniciativas y/o sugerencias; teléfono 24 horas del SESCAM; barómetro sanitario, encuestas de opinión y satisfacción con los servicios sanitarios, etc.

2. MATERIAL Y MÉTODOS. DISEÑO DEL MODELO.

Teniendo en cuenta todo lo anterior se vio como necesario y recomendable ampliar la institucionalización de la participación, pero antes de tomar esa decisión se consideró que era conveniente consultar con los ciudadanos, los profesionales y la Administración. Para ello se realizaron tres acciones: *Jornadas sobre participación de los ciudadanos en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha* -Toledo, 2005-, *Grupos focales con agentes clave de salud* –en 2006-, y *Encuentro regional sobre participación ciudadana en el Sistema sanitario público de Castilla-La Mancha* - Toledo, 2006.

2.1. JORNADAS SOBRE PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS EN EL SERVICIO DE SALUD DE CASTILLA-LA MANCHA.

Los días 9 y 10 de junio de 2005 se realizaron en Toledo las Jornadas sobre Participación de los ciudadanos en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, en las que se reunieron un grupo de “expertos e informantes clave en participación ciudadana” para discutir y analizar las bases de un modelo de participación ciudadana. Los expertos e informantes clave eran representantes de pacientes y usuarios, representantes de la Administración, profesionales del sector sanitario, profesores universitarios, políticos y sociólogos. Todos ellos implicados en un mayor o menor grado en la participación comunitaria en diferentes áreas sociales, no sólo sanitarias.

La organización corrió a cargo de la Consejería de Sanidad y Consumo de Castilla-La Mancha y el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). Con anterioridad a la reunión técnica se les hizo llegar a todos los participantes una serie de materiales de trabajo sobre participación ciudadana en los servicios sanitarios, así como un documento elaborado por técnicos del SESCAM, en el que se establecían las “Bases para un proyecto de participación activa de los ciudadanos en el Sistema Sanitario Público” y que servirían como marco de discusión.

Los participantes se dividieron en tres grupos de trabajo, para debatir alrededor de tres áreas: el ámbito de la participación, el nivel de corresponsabilidad y la implicación de la organización. Los Grupos de Trabajo se reunieron a lo largo de tres sesiones durante la mañana y la tarde del primer día para la discusión y el análisis de cada una de las áreas, siguiendo un guión semiestructurado que tenía la función de promover una participación activa de todos los componentes del grupo. Después de cada sesión, los Grupos de Trabajo elaboraron unas Conclusiones que se entregaron a los Conductores de su grupo. El segundo día se expusieron por los conductores de los

grupos las conclusiones de cada uno de ellos en un plenario, en el que posteriormente participaron todos los *expertos e informantes clave* presentes para debatir sobre las diversas conclusiones y con la finalidad de elaborar unas conclusiones finales.

Las conclusiones finales a las que se llegó fueron las siguientes:

- Se partió de que había que posibilitar y fomentar la participación activa de los ciudadanos en el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha, pero que antes habría que tener claro quién ha de participar, hasta dónde la corresponsabilidad y cómo ha de ser la participación.
- Para que la participación sea lo más efectiva se requiere un doble aprendizaje: la Administración tiene que ceder poder y los ciudadanos tienen que aceptar la responsabilidad.
- Los ciudadanos deben tener una información y comunicación permanente. Han de ser formados adecuadamente: a una mayor formación, correspondería una mayor eficacia y eficiencia en la participación, y una mayor corresponsabilidad.
- El aumento de la participación individual va asociado a la respuesta obtenida por el ciudadano e indica un aumento del desarrollo social y de la confianza en el ciudadano.

2.2. GRUPOS FOCALES CON AGENTES CLAVE DE SALUD.

A su vez, en el proceso de elaboración de un nuevo modelo de participación ciudadana en el Sistema sanitario público de Castilla-La Mancha se contempló la conveniencia de realizar diversos *grupos focales con agentes clave de salud* en la región con los siguientes objetivos: lograr una información asociada a conocimientos, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias de los agentes claves de salud ante la participación ciudadana; detectar cómo la participación ciudadana puede involucrarse en las políticas sanitarias y la gestión del sistema de salud; y, sentar las bases para una propuesta de participación ciudadana en salud.

Se realizaron cinco grupos focales, uno en cada una de las provincias de la región, en los meses de marzo y abril de 2006, siendo coordinados por técnicos de los Servicios Centrales del SESCOAM. Los participantes en los grupos fueron seleccionados por los Delegados provinciales de Sanidad entre los representantes de asociaciones ciudadanas, de asociaciones de pacientes, de la Administración sanitaria regional, así como diferentes profesionales sanitarios que ejercían en el sistema sanitario público. Las reuniones se realizaron en las delegaciones provinciales de Sanidad. Participaron 42 personas: 13 representantes de asociaciones de pacientes, 9 representantes de asociaciones de ciudadanos, 12 profesionales sanitarios y 8 representantes de la Administración sanitaria regional.

Antes de la celebración de las reuniones los participantes en las mismas dispusieron con tiempo suficiente de una documentación básica que contenía información teórica sobre conceptos de participación, espacios de participación formal, marco normativo y los objetivos del nuevo modelo de participación ciudadana. Al comienzo de las reuniones se les exponía un guión sobre el que se

debía establecer la discusión grupal y que giraba alrededor de los siguientes temas/preguntas: a) ¿Quién ha de participar?, ¿representantes de asociaciones de vecinos, de pacientes, de profesionales?, ¿a título individual, colectivo?; b) ¿Hasta dónde la corresponsabilidad? ¿El ciudadano quiere ser corresponsable?, ¿hasta dónde debe serlo?, ¿hasta dónde estaría dispuesta la Administración a delegar responsabilidades?; c) ¿Cómo ha de ser la participación?, ¿sólo en los Consejos de Salud de Zona y de Área?, ¿en órganos de participación directa y vinculantes?, ¿sobre qué cuestiones?

A modo de conclusión los puntos más fuertes de todos los grupos focales y de todos los participantes en los mismos son los que se detallan a continuación.

En primer lugar, se considera que la participación ciudadana es un instrumento útil, válido y necesario para poder mejorar el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha. Y debido que, hasta el momento, los cauces de participación en salud han tenido muy poco en cuenta a los ciudadanos/usuarios, y su participación se ha centrado casi exclusivamente en recibir información, estiman conveniente un nuevo modelo de participación activa en el que se contemple que ésta se ha de incrementar no sólo en una mayor representatividad, sino también en una mayor y mejor aportación y colaboración en unos nuevos órganos potentes de participación donde los ciudadanos/usuarios puedan hacerse oír y se impliquen lo más posible en la gestión, en las tomas de decisiones colectivas (priorización, asignación de recursos y diseño de los servicios de salud) y con capacidad de influir en los órganos ejecutivos.

- Se ve como positivo ese incremento cuantitativo y cualitativo, sin embargo se es consciente de que los ciudadanos participan muy poco y que la estrategia para incorporarlos a los órganos de participación en salud ha de ser a través de un proceso participativo cauteloso, pausado, avanzando poco a poco, mejorando su nivel de formación y transmitiéndole una información rápida, clara y transparente, lo que conllevará a un incremento de la participación, y a que ésta sea más eficaz y más eficiente. Se les ha de concienciar y sensibilizar de su utilidad para mejorar el funcionamiento del Sistema sanitario y para que sean actores en el nuevo modelo de cogestión junto con los profesionales sanitarios y la Administración.
- Coinciden también en que la participación de los ciudadanos/usuarios ha de ser mediante los representantes de las asociaciones de ciudadanos y de pacientes más representativas y más consolidadas, pues éstas por sus experiencias participativas pueden liderar el proceso participativo, llegando a ser unos buenos instrumentos de canalización para que los ciudadanos se involucren colectiva e individualmente lo más posible.
- Tienen un gran nivel de confianza en el Sistema Sanitario Público y contemplan la participación ciudadana como fundamental para la sostenibilidad social; mediante ella se dota de una mayor legitimidad al Sistema público de salud y se contribuye a una mayor cohesión de la sociedad y a una mayor profundización de la democracia.
- Estiman conveniente y necesario buscar cauces de comunicación entre los ciudadanos/usuarios y los profesionales sanitarios, que sirvan para mejorar la

relación entre ambos y recuperar la confianza en los profesionales; hay que facilitar y favorecer actitudes de colaboración y encontrar espacios de convergencia entre los diferentes agentes de salud.

Las conclusiones de los grupos se presentaron en el Encuentro regional sobre participación ciudadana en el Sistema sanitario público en Castilla-La Mancha que se celebró en Toledo, en el mes de junio de 2006, en el que, entre otros, estuvieron presentes los participantes de los grupos focales.

2.3. ENCUENTRO REGIONAL SOBRE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE CASTILLA-LA MANCHA.

En el mes de junio, los días 21 y 22, se celebró en Toledo el *Encuentro regional sobre participación ciudadana en el Sistema sanitario público de Castilla-La Mancha*, donde se planteó y debatió un nuevo modelo de participación ciudadana en los servicios de salud. El evento estuvo organizado por la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM) y la Fundación para la investigación sanitaria en Castilla-La Mancha (FISCAM).

Esta jornada científica se concibió como un lugar en el que pudieran darse cita e intercambiar ideas respecto a la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario representantes de asociaciones ciudadanas, de asociaciones de pacientes, de profesionales sanitarios y de la administración sanitaria nacional y regional. La estructura del evento fue de tres mesas en las que se discutieron los siguientes aspectos: la participación ciudadana en el Sistema Nacional de Salud y en las Comunidades Autónomas; la participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha; y, el nuevo modelo de participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha.

Tras la exposición de los ponentes en cada una de las mesas se abrió un debate en la que participaban los asistentes. De esas reflexiones y debates se extrajeron las siguientes conclusiones:

Todos los agentes clave de salud consideran que son necesarios nuevos órganos de participación ciudadana, en los que se contemple una participación deliberativa y corresponsable en la gestión del sistema sanitario.

Los órganos de nueva creación propuestos son el Foro, el Consejo de participación y administración del área, el Foro virtual regional de salud, junto con el Servicio de participación a nivel central y un Servicio de participación en el área de Puertollano. Estos nuevos órganos y servicios han de regularse formalmente.

Se ha de producir un cambio cultural en la organización sanitaria y en los estilos de gestión.

La participación de los ciudadanos y pacientes debe hacerse de forma directa, regulando los mecanismos necesarios para ello, a través de las asociaciones más representativas, más capacitadas y más consolidadas, sin olvidar la implicación de los profesionales sanitarios y de la propia Administración regional.

Sentadas las bases en las Jornadas sobre la participación de los ciudadanos en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (Toledo, 2005) y en el Encuentro regional sobre la participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha (Toledo, 2006), es necesario implantar el nuevo modelo, y para ello se ha considerado que el Área sanitaria de Puertollano es la adecuada. Una vez desarrollado y si la evaluación es positiva puede servir de referencia para todo el Sistema sanitario público de Castilla-La Mancha y del Sistema Nacional de Salud.

2.4. NUEVO MODELO

Como consecuencia de las acciones desarrolladas y anteriormente mencionadas se diseñó un nuevo modelo de participación ciudadana en salud, complementando los órganos de participación reglados en la actualidad (Consejo de Salud de Castilla-La Mancha, Consejo de Administración del SESCAM, Consejo de Salud de Área y Consejo de Salud de Zona) con un *Foro de Salud de Área*, un *Consejo de Participación y Administración de Área Sanitaria* y un *Foro Virtual Regional de Salud*, para así disponer de estructuras que permitan a los ciudadanos participar de una manera regular en todos los niveles. Esta propuesta fue debatida y analizada en dos reuniones de trabajo, en las que asistieron y participaron más de 200 agentes clave de salud: representantes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, profesionales sanitarios, expertos en participación comunitaria y representantes de la Administración.

El *Foro Participativo de Salud de Área* sería un órgano de participación directa institucional y comunitaria en el ámbito de cada Área de Salud, siendo su principal base de funcionamiento el movimiento asociativo (asociaciones ciudadanas y asociaciones de pacientes). El Foro Participativo de Salud de cada una de las Áreas de Salud estaría integrado por representantes de la Administración y de los ciudadanos. La estructura de funcionamiento sería una Asamblea Plenaria y un Consejo del Foro. La Asamblea Plenaria sería el órgano de encauzamiento de las propuestas ciudadanas del Área de Salud de contenido presupuestario de interés general, e integraría a todos los miembros del Foro Participativo. El Consejo del Foro sería el órgano de debate y coordinación de las propuestas ciudadanas, que emanan de la Asamblea Plenaria, e integraría a los representantes de las asociaciones y organizaciones sociales y sanitarias legalmente constituidas en el ámbito del Área de Salud. La finalidad de los Foros Participativos sería la de deliberar, planificar y elaborar propuestas ciudadanas para el presupuesto participativo, defendiéndolas ante el Consejo de Participación y Administración de Área. Esas propuestas presupuestarias estarían relacionadas con: atención primaria, atención especializada, acciones públicas relativas a la salud, epidemiología y promoción de la salud, sanidad ambiental e higiene de los alimentos, e inspección y calidad sanitaria.

El *Consejo de Participación y Administración de Área* sería el órgano coordinador de participación del Área de Salud, y estaría formado por representantes del Foro Participativo de Salud de Área y del Consejo de Salud de Área, así como

por responsables de gestión, representantes de la Administración y el Gerente del Área. La finalidad del Consejo de Participación y Administración de Área sería la de debatir y priorizar las propuestas del Foro Participativo de Salud de Área, del Consejo de Salud de Área, de los Consejos de Salud de Zona, del Gerente del Área y del Foro Virtual, todo ello en el marco del Plan de Salud y del Contrato de Gestión. Las propuestas emanadas de este Consejo se remitirían al Director Gerente del SESCAM para su discusión y aprobación con el Gerente del Área, y una vez aprobadas se remitirían de nuevo al Consejo del Foro de participación para su conocimiento y se trasladaría a la Consejería de Sanidad para su incorporación a la propuesta presupuestaria anual.

Por último, el *Foro Virtual Regional de Salud* sería el cauce principal de participación individual a través de una página web del SESCAM, que recogería todas sus propuestas y sugerencias y las elevaría a la Asamblea del Foro Participativo de Salud de Área correspondiente.

Estos nuevos órganos de participación se han recogido en el Decreto 61/2007, de 15 de mayo, de ampliación de los órganos de participación del Área de Salud de Puertollano, que amplía los cauces de participación existentes y que se va a desarrollar inicialmente en el Área de Salud de Puertollano (Ciudad Real), previamente a su extensión a la totalidad del Sistema sanitario regional, con el objetivo de superar el tradicional modelo de asesoramiento y consulta y hacer posible un mayor grado de participación en las decisiones sobre gestión sanitaria del Área de Salud.

3. RESULTADOS. IMPLEMENTACIÓN DEL MODELO.

Para implementar el nuevo modelo de participación ciudadana se eligió el Área de Salud de Puertollano por varias razones, principalmente porque es un área donde se está aplicando otra experiencia como es la unificación de los dos niveles asistenciales (primaria y especializada), con un modelo de gestión integral, y por ser una zona donde el movimiento social participativo ha sido y es bastante importante.

- El Área de Salud de Puertollano está formada por un Hospital General y 8 Zonas Básicas de Salud (Almadén, Argamasilla de Calatrava, Almodóvar del Campo, Fuencaliente, Puertollano [3 centros] y Solana del Pino) en 16 municipios, que atienden a una población de más 81.000 habitantes. El movimiento asociativo está compuesto por más de 600 organizaciones (culturales, deportivas, educativas, sanitarias, vecinales, consumidores, personas mayores, mujeres...)
- En el mes de septiembre de 2007 desde los Servicios Centrales del SESCAM junto con la Gerencia de Área de Puertollano se elabora un Plan de puesta en marcha del nuevo modelo. Para ello se destina a un técnico sanitario, conector del área sanitaria y con experiencia en actividades participativas, para la coordinación e impulso de un Grupo de Trabajo que llevara a cabo acciones para la constitución del Foro Participativo. Ese Grupo de Trabajo constaba de 12

personas que representaban a la administración sanitaria y local, a asociaciones sanitarias y a asociaciones vecinales.

- La primera acción que se hizo fue una Jornada de formación (en el mes de noviembre) para los componentes del grupo de trabajo en la que se trataron los siguientes temas: la participación ciudadana en salud, la participación de los ciudadanos a través de los presupuestos participativos, el contrato de gestión y la organización sanitaria. En un primer momento el grupo diseñó el Reglamento del Foro Participativo que se llevaría a la primera Asamblea del Foro que se realizase, para su discusión y aprobación si así se acordaba.
- Posteriormente, para la celebración de la primera Asamblea Plenaria el Coordinador del grupo de trabajo solicitó a la Delegación del Gobierno de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha el listado de asociaciones constituidas legalmente en el Área de Salud de Puertollano; se reunió con numerosas asociaciones en varios de los municipios que componen el área geográfica mencionada con el objetivo de informarles del nuevo modelo de participación y animarles a su implicación en él. También se elaboró un folleto informativo que se divulgó a toda la población del área a través de los medios de comunicación, los centros sociales y sanitarios y la página web de la Gerencia de Área de Puertollano.
- Días después se realizó una convocatoria pública a través de diferentes medios, promoviendo la participación del movimiento asociativo en el Foro participativo de salud y haciéndoles saber a todas las asociaciones la necesidad de estar acreditadas para participar en la primera asamblea del Foro. Ésta se celebró el día 17 de enero de 2008 en el salón de actos de la Casa de la Cultura de Puertollano. Se acreditaron 43 asociaciones, se constituyeron en Asamblea del Foro y se eligieron a los componentes del Consejo del Foro, a la Coordinadora, a la Secretaria y a los dos representantes del Foro en el Consejo de Participación y Administración del Área. Seguidamente se aprobó el Reglamento interno del Foro participativo.
- En los siguientes días se abrió un plazo de presentación de propuestas al contrato de gestión del Área de Salud, en la que podían participar todas las asociaciones acreditadas a nivel colectivo o bien individualmente a través del Foro Virtual, que se creó también en el mes de enero; se recibieron 78 propuestas para debatir en la Asamblea del Foro del día 28 de enero. En esta Asamblea tras discutir las propuestas presentadas se aprueban 27, que se derivan al Consejo de participación y administración del Área.

El Consejo de participación y administración del Área se constituyó el día 31 de enero, en el salón de actos del Hospital de Puertollano, siendo su composición la siguiente: cuatro representantes de la administración sanitaria, un representante de asociaciones vecinales, dos representantes de asociaciones sanitarias, un representante de las organizaciones empresariales y un representante de las organizaciones sindicales. Se nombró al Presidente del Consejo y al Secretario, aprobándose seguidamente el Reglamento Interior del Consejo. Y, una vez

constituido el mismo, se analizaron las propuestas al contrato de gestión derivadas del Foro Participativo, admitiéndose 11 de ellas que fueron enviadas al Director Gerente del SESCAM para su posterior discusión en el contrato de gestión del Área de Puertollano para el año 2008. Estas últimas propuestas estaban relacionadas con recursos humanos, recursos materiales, colaboraciones con asociaciones, organización y nuevas acciones; en concreto se solicitaron nuevos profesionales (neurólogo y enfermeras), nuevos recursos (mamógrafo y ortopantomógrafo), puesta en marcha del Centro de Diagnóstico y Tratamiento de Almadén, promoción y potenciación de las colaboraciones con asociaciones de pacientes, coordinación de los profesionales que atienden aspectos de fibromialgia, nueva organización de las citaciones y creación de la Oficina de Participación Ciudadana en el Área.

Hay que señalar que todas estas acciones se han tenido que llevar a cabo en muy poco tiempo, pues es en los meses de febrero y marzo cuando se negocia con la dirección del SESCAM el contrato de gestión del año en curso.

Por último, para la evaluación y el seguimiento de este modelo de participación se ha firmado un convenio de colaboración con el Instituto de Estudios Sociales de Andalucía (IESA-CSIC), organización que tiene una amplia experiencia en análisis de procesos participativos.

Como conclusiones finales hemos de resaltar la necesidad de información y formación en materia sanitaria dirigida a todos los agentes de salud de la comunidad, representantes de asociaciones y ciudadanos en general (Cartera de Servicios de Atención Primaria y Especializada, Derechos, Deberes y Responsabilidades de los pacientes, Ley de Garantías de la Atención Especializada,...) para que puedan tener una mayor capacidad de elección y decisión. Y, así mismo, hemos de destacar la predisposición positiva del movimiento asociativo del Área de Salud de Puertollano a la hora de implicarse en esta novedosa experiencia, el apoyo técnico del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM) y de la Gerencia Única del Área de Puertollano, y el amparo político de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha en este proyecto de democracia deliberativa.

BIBLIOGRAFÍA.

ASTRID LINDSTRÖM KARLSON (2006), “Implicación y coparticipación del ciudadano en las decisiones de políticas sectoriales: el caso de la salud y los servicios sanitarios”, Documento de trabajo nº 31, Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

- AA.VV., La experiencia en el Reino Unido se puede consultar en la página electrónica: <http://www.dh.gov.uk>, y especialmente en los siguientes documentos: 1) The NHS plan: a plan for investment, a plan for reform. Department of health, 2000; 2) Health and Social Care Act 2001. Department of health, 2001; 3) NHS Reform and Health Care Professions Act 2002. Department of health, 2003; 4) PPI Forum Regulations. Department of health, 2003; 5) Patient and public involvement in health: the evidence for policy implementation. Department of health, 2004; 6) Patient and Public Involvement Forums. CPPIH. 2006; 7) Patient and Public Involvement Forums. Department of health, 2006; 8) A stronger local voice: a framework for creating a stronger local voice in the development of health and social care services. Department of Health, 2006.
- AA.VV., The Patient of the Future Research Project, desarrollado entre 2001 y 2002 en ocho países europeos (Alemania, Eslovenia, España, Italia, Polonia, Reino Unido, Suecia y Suiza), presentado en la Conferencia Europea celebrada en Bruselas en noviembre de 2002.
- AA.VV. (2004), “La centralidad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Análisis de la encuesta a un grupo de Organizaciones Representativas de Pacientes”. Fundación SIS. Disponible en [//www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)
- BLEDA, JM. Y GUTIÉRREZ, R. (2006), “La participación ciudadana en el sistema sanitario público de Castilla-La Mancha. Hacia un nuevo modelo de implicación de los ciudadanos”, *Revista Comunidad PACAP*, 9: 26-27.
- Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (2003). Disponible en: [//www.webpacientes.org/atematicas.php](http://www.webpacientes.org/atematicas.php)
- DE LA REVILLA, L. Y otros (2003), “Participación e intervención comunitarias”; en Martín Zurro, A. Y Cano, JF., *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*, Elsevier, Madrid, págs. 172-184.
- GAMINDE, I. (1998), *Los derechos de los ciudadanos. Del derecho a la protección de la salud*, Informe SESPAS.
- IRIGOYEN, J. (1996), *La crisis del sistema sanitario en España: una interpretación sociológica*. Universidad de Granada. Granada; Irigoyen, J. (2004), “Perspectivas de la participación en salud después de la reforma gerencialista”, *Revista Comunidad PACAP*.
- JOVELL, A (2005), “El paciente «impaciente» ¿Gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios?”, *El Médico Interactivo, Diario Electrónico de la Sanidad*. N.º 973 [consultado 12/1/2005]. Disponible en: [//www.elmedicointeractivo.com](http://www.elmedicointeractivo.com)
- KOTTER, JP, COHEN, DS. (2002), *The heart of change*, Boston: Harvard Business School Publishing.
- LEVIN, LS (1995), “Public Participation in health care quality”, *Journal of Epidemiology and Community Health* 49:348-353.
- MARTÍN-GARCÍA, M., PONTE-MITTELBRUN, C. Y SÁNCHEZ-BAYLE, M. (2006), “Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud”, *Gaceta Sanitaria*; 20 (Supl 1): 192-202.
- MENEU, R (2002). “La perspectiva de los pacientes”. *Gestión Clínica y Sanitaria*, Vol. 4. N° 1.
- RUIZ-GIMÉNEZ, JL. (2005), “Participación comunitaria. Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español”, *Revista Comunidad PACAP*.