

DEMOCRACIA DIGITAL Y ÓRGANOS DE PARTICIPACIÓN EN SANIDAD: UNA VISIÓN DESDE LA REGULACIÓN JURÍDICA Y LA LEGITIMIDAD

Jesús Esteban, Cárcar Benito
Doctor en Derecho
UNED

SUMARIO: I Introducción; 1. Los derechos en materia de información y participación sanitaria; 1.1 El concepto de participación en salud: una visión jurídica; 2. La participación actual en salud; 3. Los órganos de participación autonómicos: un esquema repetitivo; 4. La participación como toma de decisiones compartida; 4.1 El paciente y el usuario participativos: su empoderamiento; 5. Democracia digital sanitaria; 5.1 Internet como herramienta de la participación sanitaria, 5.2 Autorregulación y participación virtual; 6. Participación y transparencia; 7. Conclusión; 8. Bibliografía.

RESUMEN

La articulación para el asesoramiento en las decisiones que surgen en los diferentes sistemas de salud de las CC.AA. nos lleva a la participación de las organizaciones sindicales, empresariales, de los consumidores y asociaciones, además de los propios usuarios y pacientes, a través de los diferentes órganos de carácter consultivo y unidades: Consejo de Salud, Consejo de Salud de Área, Consejo de Salud de Zona, Atención al usuario.

Como novedad, se fomenta la participación de los ciudadanos en foros virtuales. Sin embargo, nos preguntamos si es posible generar una verdadera democracia digital en sanidad desde la legalidad. El desarrollo de las herramientas de la tecnología de la información y de la comunicación (TIC) tiene la capacidad de impactar en la participación de las políticas de salud. Ahora bien, los efectos del mundo digital sobre el derecho y la sociedad siguen siendo difíciles de calibrar; y la velocidad con la que estos nuevos instrumentos tecnológicos evolucionan es, a menudo, más rápida que la capacidad que pueda tener un administrado para evaluarlos, o la capacidad

que un responsable de formular políticas e instituciones tenga para integrarlos en los diseños institucionales existentes.

En consecuencia, los medios tradicionales de participación política pueden ser más eficaces con el uso de herramientas TIC y ahorrar costes. No se puede asegurar, sin embargo, que estén menos sujetos a distorsiones y manipulación. ¿Es posible instalar mecanismo de participación digital dentro del actual marco legal sanitario? ¿Cuáles serían sus límites? ¿Cómo atemperarlos en el ámbito de la sanidad, respetando los derechos y libertades reconocidos en la Constitución?

1. LOS DERECHOS EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN SANITARIA

La participación, en la CE, encuentra dos artículos de diverso sentido. En primer lugar, lo que podríamos llamar el reconocimiento genérico que, como declaración formal, contiene el enunciado del

número uno del art 23: “Los ciudadanos tienen el derecho a participar en los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal”. Ahora bien, el concepto de “asunto público, esfera en la que se delimita el alcance de este derecho a participar, nos conduce al deslinde de los campos y formas de participación¹. Pero, en segundo lugar, nuestra CE ha querido ir más allá. No se ha querido quedar en la mera declaración genérica y formal del derecho a la participación, el paso siguiente lo encontramos en el número 2 de artículo 9 a través del cual los poderes públicos asumen la responsabilidad de hacer real este derecho a la participación. En él se establece que “corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. Los poderes públicos asumen el compromiso de remover los obstáculos, “de facilitar”. Nos encontramos ante algo muy distinto a la mera declaración formal. Estamos, por el contrario, ante una declaración de que corresponde a las podres públicas hacer cuanto sea preciso para que el derecho a la participación sea real, efectiva y material.

En el ámbito sanitario, el primero de los fines centra su atención en desarrollar el derecho genérico a la información sanitaria, que se desglosa en diferentes vertientes. En una esfera más personal, todo paciente ostenta un derecho a la información asistencial sobre su propio estado de salud en relación a cualquier proceso asistencial. En un ámbito social o colectivo, se concreta en el derecho a la información epidemiológica, a la información sobre planes sanitarios y sociosanitarios y, en general, a la información sobre el propio sistema sanitario, destacando en este punto el papel que deben desempeñar los servicios de información y atención al ciudadano de los centros sanitarios. El segundo se ocupa del derecho de participación de los ciudadanos a través de los órganos de participación sanitaria, así como mediante el ejercicio individual del derecho a formular sugerencias, reclamaciones, quejas, y agradecimientos por el funcionamiento de los servicios. Sobre la denominación genérica de participación ciudadana se envuelven acciones muy desiguales que, todas sumadas, congregarían casi toda actividad de relación

de la Administración pública con la ciudadanía. Así, se entiende por participación ciudadana todo proceso ordenado de argumentación entre participantes representativos de la diversidad de puntos de vista y de las vivencias de la ciudadanía, en la que se defienden alternativas diversas en el marco de los procesos de toma de decisiones públicas.

Los pacientes más informados, formados y activos en su proceso de salud forman parte de un continuo cambio en su papel dentro de los sistemas sanitarios. Desde la Declaración de Alma-Ata en el año 1978 y la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, la Organización Mundial de la Salud² se insta a los pacientes a una participación tanto individual como colectiva en la salud. En Europa, el Libro Blanco reitera la importancia de la participación tanto en los procesos de salud individuales como de ámbito colectivo en contextos más locales y regionales. En España, el Sistema Nacional de Salud (SNS) incorpora, mediante la Ley 41/2002 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, “el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen”.

Además, el art. 51.2 de la CE señala que “Los poderes públicos promoverán la información y la educación de los consumidores y usuarios, fomentarán las organizaciones y las escucharán en las cuestiones que los puedan afectar, en los temas que la ley establezca”. El marco normativo, nos lleva, por tanto, a Ley General para la defensa de los Consumidores y Usuarios (Ley 26/1984, de 19 de julio): art. 2.1 e): “...la participación en el proceso de elaboración de las disposiciones generales que les afecten directamente...”. Es, sin embargo, en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, capítulo IX, donde se regula la participación de los ciudadanos y de los profesionales en el Sistema Nacional de Salud, que se articula principalmente a través del Consejo de Participación Social del Sistema Nacional de Salud, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo. Este órgano, que pretende ofrecer un cauce de comunicación permanente entre las Administraciones públicas sanitarias, los profesionales y las sociedades científicas, las organizaciones sindicales y empresariales y los

1 RAMIREZ GIMÉNEZ M., *La participación política*, Temas Clave de la Constitución Española, Tecnos, Madrid, 1985, pp. 42 ss.

2 La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, un documento elaborado por la Organización Mundial de la Salud, durante la Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud, celebrada en Ottawa, Canadá, en 1986.

consumidores y usuarios, tendrá tres formas de organización, pudiendo actuar como Comité Consultivo, como Foro Abierto o como Foro Virtual. Estas figuras pretenden ser recomendaciones dentro de las posibilidades que ofrece el marco competencial³.

1.1 El concepto de participación en salud: una visión jurídica

La CE reconoce en su artículo 23.1 el derecho de los ciudadanos a “participar en los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes”. Así, en cuanto a derecho fundamental, tiene una doble dimensión: objetiva- pues el derecho de participación política contribuye a la formación de la voluntad estatal- y subjetiva, pues consiste en un derecho subjetivo, esto es, un interés individual susceptible de tutela jurídica. Asimismo, se trata de un derecho de configuración legal, por tanto, será la ley la que determine las formas o procedimientos y los requisitos o condiciones de ejercicio del derecho de participación. Por participación de la ciudadanía en salud entendemos la incorporación de los actores sociales al análisis y toma de decisiones sobre las políticas, prioridades, agenda, programas, acciones y presupuestos o decisiones de desinversión en el ámbito sanitario y de la salud pública. Participar es hacer juntos, coproducir las acciones. La participación en salud es un derecho social y supone corresponsabilidad y colaboración entre las partes. Ésta tiene efectos positivos demostrados sobre la construcción de comunidad, el desarrollo de la capacidad de autogobierno de la ciudadanía, el logro de resultados en salud, la sostenibilidad del sistema sanitario público y la consecución de equidad en salud en la población. La participación legítima permite adoptar decisiones más justas y más inteligentes. Para el Tribunal Constitucional, esa denominación (“derecho de configuración legal”) significa que se habilita al legislador, desde la propia CE, para delimitar el ámbito del derecho, sin quebrar su contenido esencial. El legislador debe respetar, a la hora de configurar el derecho, el llamado “contenido esencial” porque así lo impone el artículo 53.1 CE. Pero, además, debe respetar lo que el TC llama “los límites objetivos del derecho” (ATC/942/1985, fj.3), es decir, aquellos que vienen configurados por los propios preceptos constitucionales y que el legislador no puede modificar.

3 VAQUER CABALLERÍA M., “La coordinación y el consejo interterritorial”, en Parejo L., Palomar A, Vaquer M., *La reforma del Sistema Nacional de Salud, cohesión calidad y estatutos profesionales*, Madrid, Marcial Pons, pp. 119 ss.

Entonces, para averiguar si una forma participativa está amparada por el artículo 23.1 CE, aquélla no sólo debe respetar su contenido esencial sino, además, los elementos objetivos que se deducen de éste. Así, la figura participativa de que se trate debe poder ser incluida en su ámbito subjetivo “los ciudadanos”; el ámbito objetivo “los asuntos públicos”, o en algunas de sus modalidades de ejercicio “directa” o “por medio de representantes”. Y, cuando se trate de esta segunda modalidad participativa, debe cumplir los demás requisitos impuestos por el artículo 23.1 CE “representantes elegidos libremente, en elecciones periódicas y por sufragio universal”.

2. LA PARTICIPACIÓN ACTUAL EN SALUD

La participación efectiva en el sistema sanitario público sería: 1. La constitución e implantación de 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); y 2. La potenciación de la capacidad de decisión de los ciudadanos en su relación con el sistema sanitario. Ahora bien, hablamos de participación orgánica cuando la participación de los ciudadanos o de sus asociaciones representativas de intereses se articula en un órgano colegiado, del que forman parte personas designadas en representación de las organizaciones sociales más representativas de los intereses implicados. Este fenómeno participativo se refiere a la técnica de la representación de intereses⁴. La inserción de simples ciudadanos o representantes de organizaciones en órganos de la administración es una manera de arraigar un poder entre los intereses reales a cuya gestión dicho poder está destinado, a llevar al seno de la organización la voz de los interesados directos respecto de la toma de decisiones. Esta manera de participación es característica de la organización del Estado social y democrático avanzado, y a través de la misma, la Administración integra dentro del interés general al que genéricamente sirve, una serie de acarreadores de intereses externos, colectivos, difusos o sectoriales de los que son titulares explícitos grupos u organizaciones sociales.

Bajo el amparo de las políticas de salud pública, entre las iniciativas de la propia ciudadanía, de

4 ESTEBAN ALONSO, J. “La representación de intereses y su institucionalización los diferentes modelos existentes”, *Revista de estudios políticos*, n° 155, 1967, pp. 43-74.

manera individual u organizada, apreciamos experiencias que recorren aspectos más organizativos que tratan de implicarse en las decisiones de planificación, implantación y gestión de los sistemas sanitarios, hasta otros más individuales de autogestión de la propia salud. Por lo general, esta forma de participación suele tener un carácter consultivo no decisorio salvo excepciones. La crítica a esta fórmula de participación orgánica es clara y va relacionada con su escaso peso en la toma de decisiones. Tal y como señala Peñalver i Cabré, esta fórmula de participación orgánica tiene una importancia muy relativa, ya que tiene por lo general un carácter consultivo y no decisorio⁵.

La participación colectiva de los pacientes se realiza tradicionalmente mediante asociaciones, consejos de salud, foros de pacientes o acuerdos o declaraciones derivadas de trabajos comunes. Así se impulsan iniciativas de participación ciudadana en las cuales se abren vías de consulta, información y grupos de trabajo que participan, en mayor o menor medida, en la elaboración y la implantación de políticas sanitarias. En este sentido concurren experiencias como consultas de opinión y expectativas dirigidas a pacientes y ciudadanía, foros de participación regionales o consejos asesores de pacientes, junto con un tejido asociativo cada vez más influyente que se acentúa con corporaciones como el Foro Europeo o el Foro Español de Pacientes. El espacio compartido y legalmente reconocido para disponer de una mayor facilidad de transmisión de necesidades hacia la administración pública constituye una de las expectativas prioritarias de los representantes asociativos, que requiere elementos varios.

El primero, derecho a participar en salud, significa reconocer que la población, tanto en el ámbito individual como colectivo, debe lograr mayor autonomía y responsabilidad en la gestión de lo social, entendiendo a la sociedad en su conjunto como protagonista y responsable de su propio desarrollo. La aplicación de este concepto, ampliamente reconocido en el ámbito internacional, supondría dotar a la sociedad de los elementos necesarios para ejercer su poder de decisión y capacidad de control. Hacer efectiva esta participación en salud ayudará a profundizar en la democratización de la sociedad para que el conjunto de la población pueda ser agente de su propio desarrollo.

El segundo elemento utiliza siempre la negociación (no se dicta ni se impone) y la persuasión (las decisiones tomadas pueden ser incompletas y pueden ser mejoradas). También es preciso señalar que la participación ciudadana en salud es garante del incremento de la mejora de la calidad de los servicios de salud contextualizando otras intervenciones de evaluación que, en su ausencia, se quedan en desarrollos tecnológicos y/o burocráticos, que no conllevan un aumento de la capacitación de las personas y del desarrollo organizativo y social.

La participación no puede existir sin toma de conciencia: participa solamente quien es consciente de la necesidad de su participación y quien sabe que si no participa no se podrá modificar la realidad existente. La gente puede y debe participar para cambiar algo, teóricamente para mejorarlo. Por tanto, la clave del concepto “participación” es que se entienda como la toma de conciencia de la situación y de los problemas orientada hacia el cambio.

No en todo podemos estar de acuerdo con una crítica sobre la relevancia y su valor. En primer lugar, es evidente que la participación debe ser real, efectiva y promovida pero no decisoria incluso cuando se trata de participación orgánica. De lo que debe tratarse es de garantizar que los ciudadanos o sus asociaciones representativas de intereses puedan participar, opinar y aportar para que tales aportaciones sean tenidas en cuenta la hora de adoptar una decisión, un plan o una disposición general.

3. LOS ÓRGANOS DE PARTICIPACIÓN AUTONÓMICOS: UN ESQUEMA REPETITIVO

Entonces, ¿cuál es el esquema de nuestra actual regulación? La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) constituye el texto básico y fundamental en la ordenación del Sistema Sanitario Español, que se sustenta en el Sistema Nacional de Salud como conjunto de estructuras y servicios públicos al servicio de la salud y que, desde un punto de vista territorial, engloba a todos los Servicios de Salud de la Administración del Estado y de las Comunidades Autónomas. Los artículos 49 y siguientes de la Ley prevén que, a su vez, los servicios de salud se integren por todos los centros, servicios y establecimientos dedicados a la sanidad, y a tal efecto diseña el régimen organizativo y territorial de aquéllos, debiendo las Comunidades Autónomas, en desarrollo de sus competencias, disponer acerca de los órganos

5 PEÑALVER I CABRÉ A., “Participación y acceso a la justicia en materia ambiental» en *Diccionario de Derecho Ambiental* en Lozano Cutanda, B. y Alonso García, E. Coords., Istel, Madrid, 2006, p. 928.

de gestión, control y participación de sus respectivos Servicios de Salud.

De modo específico, el art. 53 del texto legal estableció como principio la necesidad de que las Comunidades Autónomas se ajusten en el ejercicio de sus competencias en materia sanitaria a criterios de participación democrática. En este sentido, determinó que la articulación de dicha participación se realizaría a través de la creación del Consejo de Salud, debiendo también garantizarse esta participación en las áreas de salud como demarcaciones territoriales básicas en que se divide y organiza cada Servicio de Salud. En consideración, se crearon órganos consultivos y de participación ciudadana de la sanidad pública autonómica, que han venido desarrollando durante los últimos años una importantísima labor de acercamiento de las estructuras sanitarias a la población a la vez que ha posibilitado que los principales instituciones y agentes sociales conozcan y se impliquen en el seguimiento y planificación de la sanidad pública regional. Con posterioridad, en esta concreción, entra en significación, dada la experiencia adquirida y a la luz de diversos textos legales autonómicos, que la Administración Sanitaria consideraba aconsejable abordar el desarrollo reglamentario de los preceptos legales en relación a los diferentes órganos de participación ciudadana y comunitaria. El esquema contrastado de participación social, en consecuencia, según la normativa autonómica, tendría diversos aspectos relacionados con la composición, funciones, régimen de funcionamiento y actuación tanto en el Consejo de Salud, así como también de los Consejos de Salud de Área y, en su caso, de los Consejos de Salud de Zona.

El Consejo de Salud estaría compuesto, al menos, por representantes de la Administración de la Comunidad Autónoma, las corporaciones locales, las organizaciones sindicales más representativas incluidas las de mayor implantación en el ámbito de la CA, las organizaciones empresariales más representativas, los consejos o colegios profesionales del sector sanitario de ámbito autonómico, las universidades públicas, asociaciones de consumidores y usuarios, asociaciones de pacientes y familiares de estos y organizaciones representativas del sector de la discapacidad. Este órgano es el máximo órgano colegiado de carácter consultivo, de asesoramiento y de participación en el Sistema sanitario autonómico, y, adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad.

El Consejo de Salud de Área sería el órgano colegiado de participación en el ámbito del Área de Salud, con carácter consultivo y en el que deberán estar

representados, en todo caso, la Administración sanitaria de la Comunidad Autónoma, las organizaciones sindicales y empresariales más representativas, las asociaciones de consumidores y usuarios y las asociaciones de vecinos. La constitución, funciones y organización del Consejo de Salud se establecerán reglamentariamente. El Consejo de Salud de Área promoverá la participación en el Área, podrá plantear propuestas y recomendaciones a los órganos directivos de su ámbito, se le dará conocimiento de los correspondientes planes anuales de gestión, del anteproyecto de Plan de Salud. Además, ejercerá cuantas funciones se le atribuyan legal o reglamentariamente.

Por último, el Consejo de Salud de Zona es el órgano colegiado de participación en el ámbito de la Zona Básica de Salud, con carácter consultivo y en el que deberán estar representados, en todo caso, el equipo de atención primaria, el equipo de salud pública, los ayuntamientos de los municipios de mayor población de la Zona Básica, las organizaciones sindicales más representativas, las organizaciones empresariales más representativas, de los vecinos, de los consumidores y usuarios y representantes del ámbito educativo. La constitución, funciones y organización del Consejo de Salud se establecerá reglamentariamente. Podrán constituirse también consejos de salud que agrupen dos Zonas Básicas de Salud colindantes de una misma Área de Salud, cuando factores de carácter demográfico, sanitario y viario lo aconsejen. El Consejo de Salud de Zona promoverá la participación en las actividades de promoción y protección de la salud, podrá plantear propuestas y recomendaciones a los órganos directivos de su ámbito.

En algunas leyes autonómicas se regula un Consejo Asesor Científico-Técnico de Sanidad con funciones de asesoramiento al Sistema de Salud en temas científicos y técnicos sanitarios. Estos consejos asesores técnicos de salud estarían adscritos a la Consejería competente en materia de sanidad, y compuesto por un presidente, que será el Consejero competente en esta materia, un vicepresidente y los vocales que serán nombrados entre profesionales de reconocido prestigio en el ámbito sanitario, de las universidades, del ámbito de la gestión sanitaria y de las sociedades científicas vinculadas a la sanidad. Podrán constituirse las comisiones técnicas y grupos de trabajo que sean precisos para el asesoramiento en aspectos específicos.

Ante este escenario, una visión reticente de la participación orgánica, derivada de la proliferación de los órganos administrativos en sanidad con

incorporación o inserción de administrados, es la realizada por Nieto que la ve como una de las causas de “organización del desgobierno” y para quien “la integración externa que da lugar a la participación orgánica se cubre con una llamada a la participación, el gran descubrimiento de unos ideólogos que ven en ella el secreto de la moderna democracia y la panacea de las limitaciones del poder, cuando en realidad sirve de portillo de acceso a intereses particulares que consiguen influir en las decisiones que afectan a los intereses públicos. Los grupos mejor organizados, los más poderosos, los más representativos de determinados intereses sectoriales se introducen en la Administración por las rendijas participativas sacando ventaja a esa posibilidad”⁶.

La participación orgánica, más solemne y estructurada, más regular y sistemática por lo común, también constituye una fórmula más rígida y burocrática. En ocasiones estas formas orgánicas corren el riesgo de esclerotizarse, ya sea porque la “representación” asignada a cada sector, grupo de intereses u organización social depende de parámetros legales apriorísticos y formales, que no tienen que ver con su respectiva influencia social o capacidad de iniciativa, ya sea porque la composición estática de estos órganos a través del modelo de la «representación de intereses» no permite reflejar adecuadamente la dinámica social (organizaciones que aparecen, crecen, merman o desaparecen). Puede ocurrir, en consecuencia, que en dichos órganos se llegue a generar una práctica endogámica, si sus miembros no se renuevan adecuadamente⁷.

El inconveniente es que, en ocasiones, se falla, a mi juicio, en lo más básico y ni siquiera se cumple con la periodicidad establecida para las convocatorias. Es lo que ha ocurrido en muchas CCAA, donde el debate ha llevado a revalidar su apoyo a la participación real y efectiva de los pacientes. Esto llevaría, por una parte, a la necesidad “reforzar el funcionamiento de los consejos de salud en los territorios, introduciendo dinámicas que promuevan la vinculación de sus análisis y decisiones para la administración sanitaria”. Es decir, lo ocurrido con la participación de los pacientes ha llevado a algunas CCAA a un “ejercicio

de autocrítica”, en aras de la transparencia. Por ello, nos hacemos la pregunta: ¿Son los foros virtuales el cauce de participación directa e individual en el Sistema de Salud autonómico?, ¿sirven para la realización de sugerencias respecto de la ejecución de políticas de salud y de gestión sanitaria?

4. LA PARTICIPACIÓN COMO TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

En este contexto, y en conjunción con un creciente interés por la promoción y la protección de los derechos del usuario, en la década de 1980 se acuña por primera vez el término “toma de decisiones compartida”. Si bien no existe en la actualidad una definición totalmente consensuada, se acepta que la toma de decisiones compartida esta implica un proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales sanitarios, que tiene como principal objetivo que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, y el paciente aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le conciernen (beneficios, riesgos y demás implicaciones) de las intervenciones.

Con el objetivo de amparar este proceso, se ha iniciado el desarrollo de intervenciones (herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida) que contribuyen a informar a los pacientes, a partir de la integración de la mejor evidencia científica. Las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida son una medida complementaria de asesoramiento proporcionado por los profesionales sanitarios. Hay un campo en clara expansión con las TIC, su desarrollo está motivado, entre otros factores, por el uso apropiado de los recursos y la reducción de costes innecesarios, y la expansión de los criterios de mejora de la calidad de la atención en salud, al incluir la satisfacción de las personas con el asesoramiento acerca de las opciones disponibles.

También algunos autores se han preocupado por explorar los estilos comunicativos que favorecen el modelo de toma de decisiones compartidas (*shared decisions making*) en la consulta, por la evaluación formal los procesos en el encuentro clínico, así como por el entrenamiento de los profesionales en un estilo

6 NIETO A., *La organización del desgobierno*, Ariel, Barcelona, 2ªed,1993, p. 66.

7 SÁNCHEZ MORÓN, M. “El Consejo Escolar como órgano de participación, relaciones con las distintas Administraciones Públicas”, en *Actas del Seminario sobre normas reguladoras y funciones del Consejo Escolar del Estado ante las plenas competencias educativas de las Comunidades Autónomas*, Madrid, enero de 1996.

de atención asistencial centrado en el paciente. El paciente experto y los programas de educación en autocuidados, los programas y las acciones de información y formación sanitaria, que tradicionalmente excluían a los pacientes y la ciudadanía, que hoy los toman como corresponsables son un claro ejemplo. En este contexto, la formación de pacientes expertos y la formación entre iguales son estrategias que cada vez se incorporan más a las agendas políticas de salud pública.

Aunque Segura señala que “la motivación primaria para participar depende verosímilmente de la obtención de algún beneficio tangible”⁸, cuando se trata de participar en salud parece que hay más elementos que prueban estas diferencias. En los pacientes influirán el nivel de educación sanitaria y el grado de conocimiento, la confianza en las propias capacidades, el tipo de toma de decisiones requerida, los resultados que están en juego, el tipo de enfermedad y comorbilidad, el uso de medicinas alternativas y factores sociodemográficos como la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y el origen étnico; junto con el bajo nivel de formación o educación sanitaria y el escaso conocimiento del problema de salud en cuestión.

4.1 El paciente y el usuario participativos: su empoderamiento

El papel del paciente tiene que ser activo, por tanto, cada vez más pacientes son expertos en su enfermedad, no sólo en conocimientos técnicos, sino en experiencia; conviviendo con la enfermedad, conocen sus preocupaciones, los beneficios de una actitud, lo que les perjudica, las dificultades en su vida diaria, las deficiencias del sistema sanitario respecto a las necesidades que tienen con su enfermedad, conocen los riesgos de las actitudes terapéuticas y la información que poseen sobre sus enfermedades es amplia. Ya los pacientes y la ciudadanía no son agentes pasivos, sino gestores y generadores de nuestra salud. El empoderamiento de la ciudadanía en temas de salud, y la toma de decisiones supone que existe una relación entre los profesionales, que aportan su conocimiento técnico, su estudio, sus investigaciones, y los pacientes, que aportan su vivencia forman un buen tándem.

Las asociaciones de pacientes, asociaciones de vecinos o los movimientos sociales relacionados con

⁸ SEGURA A., “La participación ciudadana, la sanidad y la salud”, GCS - Gestión Clínica y Sanitaria, Vol.12, n.º 2, 2010, p. 55.

la Sanidad deben formar parte de las iniciativas, de las acciones y de las evaluaciones en las políticas en salud y servicios sanitarios, conjuntamente con profesionales y decisores políticos. Esta participación debe regirse por un código ético, donde se declare de forma explícita cualquier posible conflicto de intereses para que la toma de decisiones se realice exclusivamente en aras del bien común.

Empoderar a la ciudadanía en temas de salud es poner en valor su experiencia y sus conocimientos. Los ciudadanos quieren participar en la política sanitaria, pues es un derecho que nos asiste. Cuando estos sean capaces de tomar acuerdos políticos en sanidad habrá un triángulo entre profesionales, decisores y ciudadanía; éstas se realizarán en pro del bien común, cerrando la puerta a otros poderes que las toman en su propio beneficio.

En el actual escenario, a pesar de las iniciativas crecientes del SNS, de otras instituciones, de grupos de profesionales y de usuarios que fomentan la capacitación y el fortalecimiento de los usuarios, sigue siendo evidente la necesidad de llevar a cabo estudios primarios y programas de formación continua que favorezcan la implantación de este nuevo modelo de participación en la atención sanitaria en España.

La pregunta sería: ¿Tiene el mundo digital la posibilidad de organizar debates y discusión? Habría que referirse a una forma de participación que no busca entrar en los debates controlados por las instituciones, sino organizar zonas de conocimiento experto o de discusiones, al margen de /paralelamente a las instituciones, incluso a veces en contra de ellas. Por lo tanto, estas no deben procurar el inicio ni la conducción debate, sino sólo hacer más fáciles las condiciones en las cuales los internautas puedan crear el propio debate⁹.

5. DEMOCRACIA DIGITAL SANITARIA

Dentro de la infinidad de aspectos que pueden analizarse en el futuro de la implantación de la TIC en el sector de la sanidad, quiero hacer especial énfasis en aquellos que para mí lo demuestran. En sanidad, palabras aparentemente opuestas como “tecnología” y “humanización”¹⁰ pueden formar parte del mismo

⁹ BLONDIAUX L, *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil, 2008, pp. 100 ss.

¹⁰ FUSTER V., “Las tecnologías más humanas. El futuro de la TIC en la sanidad “en *El ciudadano como eje central del sistema de salud Informe SESPAS* (Sociedad

contexto de la participación. Las repercusiones del desarrollo tecnológico en nuestra sociedad, cada vez más interdependiente y globalizada, así como el fenómeno de Internet, nueva vía de comunicación, nos lleva a concebir a nuestra propia sociedad desde una nueva perspectiva, desde la que observar atentamente los cambios técnicos, sociales culturales y jurídicos que van a generarse.

Nos encontramos ante la hipótesis del tercer entorno, un ámbito (espacio-tiempo dominado por lo electrónico, digital, informacional, virtual) que se superpone al entorno rural y el entorno urbano para dar lugar al pleno desarrollo de la Sociedad de la Información y que ha venido a denominarse ciberespacio.

Coexisten, a mi juicio, así tres estados diferentes, en cuyos ámbitos es posible la relación interpersonal, si bien únicamente en este “tercer entorno” logramos hablar de una comunicación súper dimensionada, pues carece de fronteras (geográficas o culturales) y limitaciones (espaciales o temporales). Creo, sin embargo, que sería más correcto hablar no de Sociedad de la Información, sino de la Sociedad de la “Postinformación”, así, “la transposición de una era industrial a una era postindustrial o de la información se ha discutido tanto, y durante tanto tiempo, que quizá no nos hemos dado cuenta de que estamos pasando a una era de la postinformación. En esta nueva formulación a veces la audiencia es sólo una persona. Todo se hace por encargo y la información se personaliza al máximo”¹¹.

La madurez de nuestra democracia y las exigencias de la sociedad han impulsado un proceso progresivo en la Administración pública hacia unos estándares de calidad más elevados y de mayor proximidad al ciudadano, propiciando nuevas formas de gestionar los asuntos públicos. Los ciudadanos ya no son únicamente receptores de la acción de gobierno y de los servicios que presta la Administración. Han modificado su rol de sujetos pasivos de esa actividad, pasando a profesar un papel clave en el bosquejo, ejecución y alcance de esas políticas públicas. Son sus iniciadores, pero, a su vez, son los auditores de la acción del gobierno, del buen desempeño de la Administración y de los servicios públicos que se les proporcionan.

Española de salud Pública), 2006, pp. 35 ss.

11 ILLENEA C.& ALFONSO SÁNCHEZ R., “La Sociedad de la Información, Sociedad del Conocimiento y Sociedad del Aprendizaje. Referentes en torno a su formación”, en *Reflexiones*, Año 12, Vol. 12, nº. 2, 2016, pp. 235-243.

Los ciudadanos, pacientes y usuarios, desean conocer en mayor medida cómo se ejecutan las políticas públicas sanitarias y la acción de sus respectivos gobiernos. Reclaman un mayor conocimiento de las partidas que integran los presupuestos de las diferentes administraciones públicas en sanidad que sufragan con sus tributos. Anhelan conocer quiénes son los responsables (gerentes, directores generales) del desarrollo de las políticas, proyectos y planes públicos en las instituciones que financian, y les exigen mayores responsabilidades en el desarrollo de su actividad y en la ejecución de sus gastos.

Estas demandas de mayor transparencia se han visto, igualmente, incrementadas por el esfuerzo y empuje de la sociedad de la información y de las nuevas tecnologías. No es posible que las instituciones públicas permanezcan al margen de estas reivindicaciones¹². La Administración debe adaptarse a los nuevos tiempos, realizando una firme apuesta por el impulso democrático que fomente una nueva gestión pública en la que la transparencia, la participación ciudadana y el buen gobierno sean sus ejes vertebradores.

En suma, debe aspirar a ser una administración abierta y transparente, que facilite el acceso a la información pública, que sea participativa, implicando y fomentando a la ciudadanía a intervenir en los asuntos públicos, y que rinda cuentas de cuánto se ingresa, y de cuánto, en qué y por quién se gastan los fondos públicos.

5.1. Internet como herramienta de la participación sanitaria

La web se descubrirá como un lugar satisfactorio y seguro de encuentro con el médico o cualquier otro profesional en salud. Con seguridad y bien gestionada, la Red puede ser una herramienta de primer orden¹³. La capacidad de Internet para cambiar las relaciones sociales ha sido un aspecto estelar de las investigaciones que han analizado el impacto esta tecnología en la vida de las personas, si bien no el

12 ARANDA ÁLVAREZ E. “Poder democráticos y derechos en una sociedad en crisis”, *La democracia indignada: tensiones entre voluntad popular y representación política*, en Gutiérrez Gutiérrez, I. (coord.), Granada, Comares, 2014, pp. 39-60.

13 MONTEAGUDO PEÑA, J-L., “Hacia una nueva generación de servicios para la salud y el bienestar basados en telemedicina”, en *El ciudadano como eje central del sistema de salud Informe SESPAS* (Sociedad Española de salud Pública), 2006, pp.25 ss.

único (adicciones, crimen, participación política, educación, etc.). Qué efecto ejerce la utilización de Internet en la creación, mantenimiento y potenciación de las relaciones sociales tanto virtuales (online) como presenciales (offline) y cómo ello puede estar relacionado con el bienestar psicológico de los usuarios es sin duda un prometedor campo de estudio, con una corta historia. Es una obviedad decir que internet es una herramienta ágil en este ámbito y, por ello, se ha de dejar a los poderes públicos competentes llevar a cabo un labor de revisión de la normativa aplicable, en que se recojan cuestiones fundamentales como: la posibilidad de utilización de firma electrónica como mecanismo, a través del cual se puede exteriorizar una declaración de voluntad con plena eficacia en materia de participación. Los supuestos en que la identificación mediante seudónimo sea el medio que, salvaguardando la garantía de una manifestación de aquella, permita hacer efectiva la participación del ciudadano dando cumplimiento a todas las garantías necesarias, incluyendo el respeto al principio de proporcionalidad.

La participación comunitaria y virtual serían por tanto dos importantes recursos para la potenciación del bienestar psicológico, haciéndose necesario un análisis de sus relaciones mutuas así como de su capacidad para mejorar los niveles de ajuste psicológico. El presente trabajo no tiene como objetivo el análisis de la influencia de la participación comunitaria presencial y virtual en el ajuste psicológico de los usuarios de Internet. Un área de investigación frecuentemente desatendida y que permitiría ampliar nuestro conocimiento sobre el impacto de Internet en la salud psicológica de las personas.

Un Foro virtual de participación ciudadana es un cauce de participación a título individual. Así, a través de la página web del SESCAM, los ciudadanos castellanomanchegos residentes en el Área de Salud de Puertollano¹⁴ pudieron aportar propuestas de participación sobre temas relacionados con el Sistema Sanitario del Área de Salud. Con este Foro se pretendía crear un ámbito de participación en salud, discutir las prioridades y ejecución de políticas de salud y de gestión sanitaria, y evaluar necesidades prioritarias. Todos los habitantes del Área de Salud de Puertollano pudieron entrar en el Foro y aportar las propuestas y sugerencias que estimaban oportunas en relación con las políticas de salud y de gestión sanitaria, con el fin de que sean tenidas en cuenta por los órganos

de participación ciudadana existentes a la hora de establecer las prioridades. También se establecieron foros virtuales en otra CCAA sobre temas específicos (campañas de salud, infraestructuras sanitarias, urgencias, listas de espera...) en los que los ciudadanos alcancen a expresar sus opiniones particulares, y se establezca una discusión y reflexión sobre ellos.

Además, el artículo 133.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas establece que “Sin perjuicio de la consulta previa a la redacción del texto de la iniciativa, cuando la norma afecte a los derechos e intereses legítimos de las personas, el centro directivo competente publicará el texto en el portal web correspondiente, con el objeto de dar audiencia a los ciudadanos afectados y obtener cuantas aportaciones adicionales puedan hacerse por otras personas o entidades.”

La dificultad se encuentra especialmente en la forma en que los colectivos se forman en Internet. Es difícil reclutar un cuerpo de ciudadanos comprometidos e interesados, que compartan previamente valores comunes para participar en un debate telemático. La demanda de participación se concibe generalmente como una experimentación que se organiza alrededor de un dispositivo que permita actuar y cooperar¹⁵. Además, su expansión no sólo genera cambios en los ciudadanos. De un lado, convierte las relaciones con los agentes, mucho más horizontales, reforzando la crisis de los cuerpos intermedios. Los tradicionales creadores de opinión (incluyendo grandes medios), los partidos o los sindicatos tienen menos capacidad para marcar la agenda sanitaria. Su poder, que sigue siendo importante, se deshace en una red compleja con estímulos fluyendo en ambas direcciones de las decisiones en materia de política sanitaria y con dos consecuencias: primero, la tecnología también ha cambiado los tiempos de la política; segundo, ahora se demanda inmediatez en la reposición de nuestros representantes, un tuit o un pronunciamiento ante cualquier evento o fenómeno, por más que se necesite sosiego o reflexión.

El sistema *teledemocrático* conduce, como señala Pérez Luño, “a tenor de estas observaciones, a que la ley pueda estar directamente condicionada por factores emotivos momentáneos y ocasionales, susceptibles de poder ser completamente invertidos

14 Decreto 61/2007 de 15-05-2007 de ampliación de los órganos de participación del área de Salud de Puertollano DOCM de 18 de mayo de 2007.

15 CARDON D., *La democracia internet, Promesas y límites*. Traducción Mónica Cristina Padró, Prometeo, 2016, pp. 79 ss.

recurriendo a estímulos opuestos, en lugar de ser fruto de un proceso deliberativo basado en la reflexión crítica y serena”¹⁶.

5.2. Autorregulación y participación virtual

La heterogeneidad de formas con que se presenta la participación en la sociedad digital nos lleva a la autorregulación, que obliga a una cierta cautela ante las propuestas de hacer de la misma la alternativa que va a resolver o incluso aliviar la carga de la regulación. Las distintas fórmulas participativas en el mundo visual que se conocen presentan todas ellas unas ventajas y unos inconvenientes, si se las compara con la regulación directa de los órganos de participación por los poderes públicos¹⁷.

En primer lugar, la autorregulación es un procedimiento que no está sometido a los límites competenciales que limitan a los poderes públicos por lo que su ámbito personal y espacial de aplicación puede ser mucho más amplio. En segundo lugar, la autorregulación facilita la confianza de los usuarios digitales, así como reduce considerablemente el volumen de las informaciones y evaluaciones necesarias para tomar ciertas decisiones. Y, por último, es un procedimiento regulatorio mucho menos gravoso por cuanto los costes de formulación e interpretación de las reglas son más bajos, ya que algunos de los interesados disponen de una mayor conocimiento y experiencia en la materia; los costes de hacerlos cumplir son atribuidos a los propios interesados.

La experiencia comparada cree indicar que la autorregulación puede ser una solución alternativa cuando se dan las siguientes situaciones: a) hay asimetría de información y los usuarios no pueden tener una visión completa de los productos y servicios, b) los interesados conocen las consecuencias del incumplimiento de las normas. En la participación digital, optar a *priori* por la autorregulación -o rechazar de entrada el recurso a la misma-carece pues de sentido; lo que parece más correcto es ver si la herramienta en cuestión, la fórmula participativa está o no indicada al acaso concreto¹⁸.

Por tanto, la autorregulación sería el acuerdo institucional mediante el cual una organización regula

los estándares de participación de los usuarios de la sanidad. El sistema virtual sería una herramienta que, pese a las críticas que suscita, está siendo cada vez más utilizada para ordenar este amplio campo de actividades, como son la digitales.

6. PARTICIPACIÓN Y TRANSPARENCIA

Llegados a este punto la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno [«BOE» núm. 295, de 10/12/2013] señala que la transparencia, el acceso a la información pública y las normas de buen gobierno deben ser los ejes fundamentales de toda acción política¹⁹. Sólo cuando la acción de los responsables públicos se somete a escrutinio, cuando los ciudadanos pueden conocer cómo se toman las decisiones que les afectan, cómo se manejan los fondos públicos o bajo qué criterios actúan nuestras instituciones podremos hablar del inicio de un proceso en el que los poderes públicos comienzan a responder a una sociedad que es crítica, exigente y que demanda participación de los poderes públicos

En el ámbito sanitario, la responsabilidad social supone el diálogo con los diferentes grupos de interés, asociaciones, para incorporar sus intereses y demandas en la gestión diaria de la organización²⁰. Para fomentar la implicación de la ciudadanía y la rendición de cuentas, la administración debería promover la transparencia y la participación ciudadana. La participación ciudadana contribuye a mejorar el resultado de las políticas públicas y, en último término, la calidad de vida, el bienestar y el desarrollo personal de la ciudadanía.

Este instrumento faculta que la ciudadanía inter venga en los asuntos públicos a través de la canalización de las aportaciones expresadas por la sociedad civil después de procesos de información y de diálogo entre la totalidad de valores e intereses que tienen presencia social significativa. El diálogo simplifica que los participantes transformen sus opiniones iniciales por otras más reflexionadas, fomenta la aparición de dinámicas colaborativas en la sociedad

16 PÉREZ LUÑO, A., *Ciberciudadani@ o ciudadani@.com.*, Gedisa, Barcelona, 2012. p.93

17 ZAPATERO V. *El Arte de Legislar*, Pamplona Thomson Aranzadi, 2009, p.163.

18 OGUS A., “Rethinking Self-Regulation”, *Oxford Journal of legal studies*, 1995, pp.97-108.

19 GONZÁLEZ R., “Gobierno Electrónico en México”, en Sánchez Sánchez, Z., (coord.) *Nuevas Tecnologías, administración y participación ciudadana*, Granada, Editorial Comares, 2010, p.141 ss.

20 SÁNCHEZ SÁNCHEZ, Z., “La participación. Buen gobierno y una buena administración”, en Sánchez Sánchez, Z., (coord.) *Nuevas Tecnologías, administración y participación ciudadana*, Granada, Editorial Comares, 2010, p.59 ss.

civil; genera confianza hacia las instituciones públicas y concluye con un documento útil para los procedimientos administrativos y de gobierno correspondientes. Los beneficios de la participación ciudadana en sanidad son:

- a) Para las políticas públicas sanitarias, introducir la participación es tomar decisiones de mayor calidad. Para las administraciones públicas, la colaboración y la complicidad de la sociedad ayudan a lograr la eficiencia y la eficacia en la aplicación de las políticas públicas. Introducir la participación es agilizar la aplicación de las decisiones políticas.
- b) Para la sociedad civil, pacientes y usuarios, la participación y el diálogo fomentan espacios de encuentro que fortalecen las relaciones cívicas y el capital social. Introducir la participación es fortalecer el capital social necesario para sacar adelante los proyectos colectivos que el país reclama.
- c) Para la lógica política, la participación permite construir políticas sanitarias desde la proximidad e incluir las preocupaciones de la ciudadanía. Introducir la participación es generar confianza y acercar la ciudadanía a la política.

En cuanto a la transparencia y a la rendición de cuentas, más allá de los mecanismos ya previstos por el ordenamiento jurídico, hay un gran margen para recurrir por parte de las administraciones. Tal y como recomiendan las principales organizaciones internacionales, incorporar elementos de este ámbito en el funcionamiento de las administraciones públicas es imprescindible para mantener y reforzar nuestros sistemas democráticos y al mismo tiempo para que sean más eficaces y eficientes. Los portales de Transparencia: ¿Contribuyen a que una administración sea más transparente? Esta pregunta compleja surge en un momento en que los portales se han constituido, y se han convertido en la materialización física de la Ley de Transparencia y den su cumplimiento en las administraciones sanitarias.

7. CONCLUSIÓN

En definitiva, el actual marco no sólo debe configurar la participación de forma orgánica como documento integrador que contiene el conjunto de derechos y deberes de los usuarios de la sanidad, facilitando a los ciudadanos su conocimiento y ejercicio,

debe a su vez servir de impulso y consolidación del papel que deben asumir los usuarios y pacientes respecto del sistema sanitario como participantes activos de la sanidad, que deben implicarse directamente en todos los procesos y decisiones que afecten a su propia salud individual pero también en la protección y promoción de la salud colectiva.

Con los nuevos recursos tecnológicos se dinamizarían los actuales procesos participativos en asuntos de salud, consiguiendo una mayor participación, dado que los nuevos procesos virtuales se sumarían a los procesos participativos presenciales ya existentes. Así, cada persona interesada tendría más posibilidades de expresarse y participar, individual o colectivamente, en asuntos públicos de salud²¹. De este modo, podrá propiciarse una relación más estrecha entre gestores, profesionales sanitarios y pacientes, sustentada en un clima de respeto y confianza, y en donde la propia Administración Sanitaria tiene el deber de abordar las acciones necesarias de participación, que profundicen en la humanización y calidad de la asistencia sanitaria. Al igual que otros ámbitos públicos, las organizaciones sanitarias deben modificar sus planteamientos tradicionales e incorporar herramientas virtuales en clave colaborativa que ofrezcan a las personas la oportunidad de generar contenidos, compartirlos y dialogar entre ellos, en el marco de las nuevas comunidades sociales Web 2.0, y así materializar la participación y contribución ciudadana al ámbito de la salud.

8. BIBLIOGRAFÍA

- ARANDA ÁLVAREZ E. “Poder democráticos y derechos en una sociedad en crisis”, *La democracia indignada: tensiones entre voluntad popular y representación política*, en Gutiérrez Gutiérrez, I. (coord.), Granada, Comares, 2014, pp. 39-60.
- BLONDIAUX L, *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil, 2008, pp. 100 ss.
- CALVO-CALVO, M.A, “Herramientas para la participación ciudadana virtual y su desarrollo en las webs del Sistema Sanitario Público

21 CALVO-CALVO, M. A. “Herramientas para la participación ciudadana virtual y su desarrollo en las webs del Sistema Sanitario Público de Andalucía”, *Revista Española de Documentación Científica* Vol. 39 nº 4, octubre-diciembre 2016: <http://dx.doi.org/10.3989/redc.2016.4.1349>

de Andalucía”, Revista Española de Documentación Científica, Vol. 39, n.º 1, <http://dx.doi.org/10.3989/redc.2016.4.1349>.

- CARDON D., La democracia internet, Promesas y límites. Traducción Mónica Crsitina Padró, Prometeo, 2016, pp. 79 ss.

- ESTEBAN ALONSO, J. “La representación de intereses y su institucionalización los diferentes modelos existentes”, *Revista de estudios políticos*, n.º 155, 1967, pp. 43-74.

- GONZÁLEZ R., “Gobierno Electrónico en México”, en Sánchez Sánchez, Z, (coord.) Nuevas Tecnologías, administración y participación ciudadana, Granada, Editorial Comares, 2010, p. 141 ss.

- FUSTER V., “Las tecnologías más humanas. El futuro de la TIC en la sanidad “en El ciudadano como eje central del sistema de salud Informe SESPAS (Sociedad Española de salud Pública), 2006, pp.35 ss.

- GONZÁLEZ R., “Gobierno electrónico en México”, Sánchez Sánchez, Z. (coord.) Nuevas Tecnologías, administración y participación ciudadana, Granada, Editorial Comares, 2010, pp.59 ss.

- ILLENEA C.& ALFONSO SÉNCHÉZ R., “La Sociedad de la Información, Sociedad del Conocimiento y Sociedad del Aprendizaje. Referentes en torno a su formación”, en *Reflexiones*, Año 12, Vol. 12, n.º. 2, 2016, pp. 235-243.

- MONTEAGUDO PEÑA, J-L., “Hacia una nueva generación de servicios para la salud y el bienestar basados en telemedicina”, en El ciudadano como eje central del sistema de salud Informe SESPAS (Sociedad Española de salud Pública), 2006, pp. 25 ss.

- OGUS A., “Rethinking Self-Regulation”, *Oxford Journal of legal studies*, 1995, pp.97-108.

- PEÑALVER I CABRÉ A., “Participación y acceso a la justicia en materia ambiental”, en Lozano Cutanda, B. y Alonso García, E. (coords.), *Diccionario de Derecho Ambiental*, Iustel, Madrid, 2006, p. 928.

- PÉREZ LUÑO, A., *Ciberciudadani@ o ciudadani@.com*, Gedisa, Barcelona, 2012. p. 93.

- RAMIREZ GIMÉNEZ M., *La participación política*, Temas Clave de la Constitución Española, Tecnos, Madrid, 1985, pp. 42 ss.

- SÁNCHEZ MORÓN, M. “El Consejo Escolar como órgano de participación, relaciones con las distintas Administraciones Públicas», en «Actas del Seminario sobre normas reguladoras y funciones del Consejo Escolar del Estado ante las plenas competencias educativas de las Comunidades Autónomas»», Madrid, enero de 1996.

- SÁNCHEZ SÁNCHEZ Z., “La participación: un buen gobierno y una buena administración”, en Sánchez Sánchez, Z, (coord.) *Nuevas Tecnologías, administración y participación ciudadana*, Granada, Editorial Comares, 2010, pp. 59 ss.

- SEGURA A., “La participación ciudadana, la sanidad y la salud”, GCS - Gestión Clínica y Sanitaria, Vol.12, n.º 2, 2010, p. 55.

- ZAPATERO V. *El Arte de Legislar*, Pamplona Thomson Aranzadi, 2009, p. 163.

- VAQUER CABALLERÍA M., “La coordinación y el consejo interterritorial”, en Parejo L., Palomar A, Vaquer M., *La reforma del Sistema Nacional de Salud, cohesión calidad y estatutos profesionales*, Madrid, Marcial Pons, pp. 119 ss.