

## La participación ciudadana en salud. Revisión de revisiones

### *Public participation in health. A review of reviews*

doi.org/10.23938/ASSN.0172

J.J. Mira<sup>1,2,3</sup>, I. Carrillo<sup>1</sup>, I.M. Navarro<sup>1</sup>, M. Guilabert<sup>1</sup>, J. Vitaller<sup>4,5</sup>, V. Pérez-Jover<sup>1</sup>, H. Aguado<sup>6</sup>

#### RESUMEN

**Fundamento.** El objetivo de este estudio es sintetizar el conocimiento sobre el papel de la participación ciudadana en la definición, priorización, racionalización, supervisión o control de políticas, planes, gobernanza, inversión/desinversión, o diseño de servicios de salud.

**Material y métodos.** Revisión de trabajos de revisión (narrativa o sistemática) sobre participación ciudadana indexados hasta agosto de 2016 en PubMed.

**Resultados.** Se identificaron cuarenta y dos revisiones (dieciocho sistemáticas y veinticuatro narrativas). La participación tuvo un alcance provincial/regional o estatal. Los aspectos tratados abarcaron: qué es participación ciudadana, qué beneficios se esperan, quiénes participan, cómo y hasta qué punto y con qué resultados. El impacto de la participación apenas ha sido estudiado.

**Conclusiones.** Existe moderada evidencia de que la participación ciudadana legitima las decisiones de las autoridades sanitarias y de que mejora los resultados de las políticas públicas. Existe consenso en cómo aplicar las técnicas de participación, pero es necesario ahondar en la medida de su impacto.

**Palabras clave.** Participación ciudadana. Participación del paciente. Política sanitaria. Revisión de la literatura.

#### ABSTRACT

**Background.** This study aims to synthesize knowledge about the role of the public's participation in the definition, prioritization, rationalization, monitoring or control of policies, plans, governance, investment/disinvestment, and design of health services.

**Methods.** Review of review articles (narrative or systematic) about consumer participation indexed in PubMed until August 2016.

**Results.** Forty-two reviews were identified (eighteen systematic and twenty-four narrative). The extent of participation was provincial/regional or national. The issues addressed covered: What is public participation? What benefits are expected? Who participates in the representation of citizens? How and to what extent do citizens participate and with what outcomes? The impact of public participation has hardly been studied.

**Conclusions.** There is moderate evidence in support of the argument that public participation legitimizes decisions of the Health Authorities, and improves outcomes of health policies. There is consensus on how participation techniques should be applied but there is a need to inquire more deeply into the level of impact of this participation.

**Keywords.** Public participation. Patient participation. Consumer participation. Health policy. Literature review.

*An. Sist. Sanit. Navar.* 2018; 41 (1): 91-106

1. Universidad Miguel Hernández, Elche. Alicante.
2. Departamento de Salud Alicante-Sant Joan. Alicante.
3. REDISEC, Red de Servicios de Salud Orientados a Enfermedades Crónicas.
4. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. Elche. Alicante.
5. Ciber Salud Pública.
6. Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS). Barcelona.

#### Correspondencia:

José Joaquín Mira  
Universidad Miguel Hernández  
Edificio Altamira  
Avda. de la Universidad s/n  
03202 Elche (Alicante)  
E-mail: jose.mira@umh.es

Recepción: 25/10/2017  
Aceptación provisional: 22/12/2017  
Aceptación definitiva: 28/12/2017

## INTRODUCCIÓN

Desde finales de los 60 se viene teorizando sobre el papel de la ciudadanía en la definición y evaluación de las políticas públicas<sup>1</sup>. La legitimidad y sostenibilidad de esas políticas se espera sea mayor cuando reflejan los valores y prioridades de la población<sup>2,3</sup>.

Los tradicionales modelos de gestión pública han ido, paulatinamente, situando al ciudadano/a en el centro de la atención, en respuesta, entre otras razones, a la creciente y continuada desafección ciudadana hacia los sistemas políticos<sup>4,6</sup>. Este cambio, desde modelos formales de participación en las políticas públicas hacia otros que propician una participación más activa de la ciudadanía (tanto organizada, como no organizada), se ha acelerado a partir de la declaración del Consejo de Europa sobre la participación de la ciudadanía en la vida pública (CMCE, 2001<sup>7</sup>) y de la publicación por la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos) de su informe *Citizens as Partners*<sup>8</sup>.

En el ámbito sanitario se han comprobado los efectos positivos, en términos de resultados en salud, de la participación de la ciudadanía ante problemas concretos (obesidad, drogas, etc.), sobre todo cuando se favorece la participación de pequeños grupos sociales tradicionalmente marginados<sup>9</sup>. La participación ciudadana en políticas sanitarias se espera propicie una mayor aceptabilidad de los planes y actuaciones en salud y el logro de mejores resultados en equidad, aceptabilidad y eficiencia. Mientras que se han cuidado los aspectos formales de esta participación ciudadana (por ejemplo, mediante consejos de salud), persisten dudas sobre cómo y con qué instrumentos puede reducirse la distancia entre participación formal, retórica, y participación activa, real, y sobre cómo actuar para aprovechar la potencialidad del papel activo de la ciudadanía<sup>4,10,11</sup>.

En los últimos años se han abierto canales para la participación ciudadana en salud que van más allá de los cauces formales<sup>12-16</sup>. Los cambios legislativos de los 70 y 80 (especialmente en Europa Occiden-

tal, América del Norte, Australia o Nueva Zelanda) propiciaron un incremento en las investigaciones sobre cómo hacer realidad esa participación de la ciudadanía<sup>2,5,16-19</sup>. El número de artículos de revisión sobre esta temática ha ido incrementándose, aunque no se ha conducido hasta ahora una síntesis de este conocimiento que centre la atención sobre cuestiones prácticas como para qué y cómo facilitar esa participación y valorar su efecto. Esta información puede resultar especialmente útil en un momento en el que, en toda Europa y en España, se están revisando los objetivos y canales para una participación ciudadana en salud. Este original sintetiza ese conocimiento sobre el propósito, beneficios, métodos y resultados de la participación ciudadana en la definición, priorización, racionalización, supervisión o control de políticas, planes, gobernanza, inversión/desinversión, o diseño de servicios de salud, e intenta responder a qué se entiende por participación de la ciudadanía, qué métodos emplear y qué precauciones metodológicas deben adoptarse, qué cabe esperar de estos enfoques y cómo evaluar su impacto.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio de revisión de revisiones. En la selección de artículos se consideraron tanto las revisiones sistemáticas como narrativas publicadas hasta agosto de 2016, centradas en estudios sobre aspectos conceptuales y metodológicos (incluyendo el perfil de participantes) de la participación ciudadana en políticas, planes, gobernanza, inversiones/desinversiones o en el diseño de servicios de salud. Se incluyeron también revisiones que incluyeran un análisis de los beneficios esperables, métodos de evaluación del resultado de la participación o que mostraran sus resultados. En esta revisión se excluyeron los estudios de revisión centrados en consultas a la ciudadanía, o a pacientes, para evaluar la atención sanitaria, los trabajos sobre intervenciones comunitarias en programas de salud, planes medioambientales o políticas públicas en general. También se excluyeron aquellos estudios

de intervención con la finalidad de empoderar a pequeñas comunidades para evitar desigualdades en el acceso a los servicios de salud. Se revisaron originales en inglés, italiano o español, indexados en Medline, recurriendo al motor de búsqueda PubMed para acceder a los originales digitalizados, circunscribiendo esta búsqueda a esta base de datos por su especialización en ciencias de salud y su elevado número de referencias. La estrategia de búsqueda en título y resúmenes empleada incluyó los siguientes términos: (“citizen participation” [Title/Abstract] OR “citizens’ juries” [Title/Abstract] OR “community engagement” [Title/Abstract] OR “citizens’ juries” [Title/Abstract]) AND Review[ptyp] OR (deliberation[Title/Abstract] OR “policy” [MeSH Terms] OR “health policy” [Title/Abstract]). Esta búsqueda fue limitada a estudios de revisión. Adicionalmente, se rastrearon mediante el buscador Google informes técnicos que incluyeran una revisión de la literatura sobre participación de la ciudadanía en salud empleando los términos *citizen participation*, *citizens’ juries*, *community engagement* y su combinación con *health policy*, *deliberation* y *technical reports*.

La lectura, por JJM, MG e IC y tras eliminar duplicados, de título y resumen de los artículos identificados, permitió seleccionar el conjunto de revisiones que potencialmente respondieran a los criterios de inclusión. Los artículos preseleccionados fueron leídos en su totalidad, extrayendo la información relevante para este estudio. El apartado de metodología fue revisado de forma independiente por JJM e IC para clasificar el tipo de revisión realizada en cada estudio evaluado. Se consideró tanto la declaración de los propios autores sobre el método empleado como si se seguía el protocolo PRISMA<sup>20</sup>, clasificándose como revisión sistemática si cumplía los criterios y como revisión narrativa en el resto de casos. La revisión cualitativa de los originales fue puesta en común identificando temáticas relevantes, clasificando la información en: qué es participación ciudadana, qué beneficios se esperan, quiénes participan en representación de la ciudadanía, cómo y hasta qué punto participan y con qué resultados.

## RESULTADOS

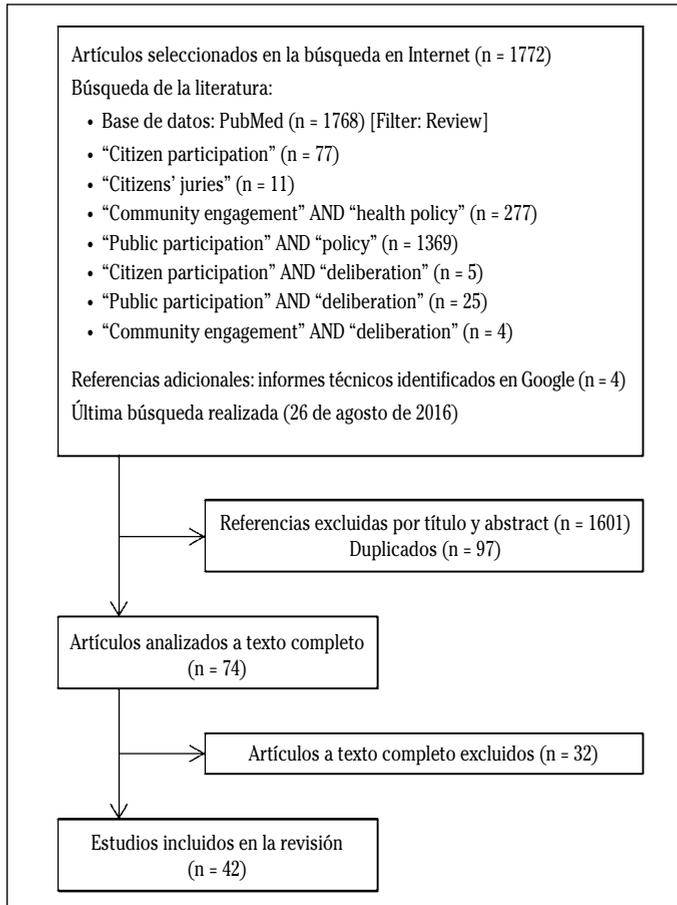
Se localizaron un total de 1.772 referencias que cumplían los criterios de búsqueda. Se identificaron 97 repeticiones (Fig. 1). El contenido del texto completo se revisó en 74 casos para determinar si cumplían con los criterios de inclusión. Finalmente se extrajeron datos de 42 estudios (18 revisiones sistemáticas, 24 narrativas). Se localizó un único estudio con referencias a Portugal, Italia y España<sup>21</sup>, y otro, referente al impacto de las nuevas tecnologías en el empoderamiento de los pacientes, fue el único estudio publicado en español<sup>22</sup> (Tabla 1).

Los primeros estudios se publicaron en 1954<sup>23</sup>. El experimento de Oregon (EEUU), el *National Environment Protection Act* en EEUU, *Local Voices* en el Reino Unido, los cambios normativos en Australia, Nueva Zelanda y Alberta (Canadá) y los trabajos de la Comisión Romanow en Canadá han sido considerados hitos en el enfoque e interés por la participación de la ciudadanía en las políticas sanitarias<sup>12</sup>. En la revisión realizada por Mitton y col<sup>12</sup>, el 16% de los estudios que recogían experiencias de participación se habían desarrollado a nivel nacional, el 13% a nivel estatal o provincial, el 11% regional, y el 16% a nivel municipal o local.

Casi todos los artículos publicados corresponden a los países con rentas más elevadas<sup>12,24,25</sup>, si bien entre sus criterios de exclusión se encuentra que la literatura es fundamentalmente anglosajona.

## Qué es participación

Aunque el término participación hace referencia, en sentido general, al ejercicio de los derechos civiles (democracia representativa) para intervenir en los procesos (ya sean económicos, sociales o políticos) que afectan al bienestar de la ciudadanía y al interés público, no existe una clara definición de qué es participación ciudadana<sup>17,24,26</sup>. Sarrami-Foroushani y col<sup>27</sup> identificaron, en 2014, 11 términos MeSH y 47 modos distintos para referirse a la idea de participación en el contexto sanitario



**Figura 1.** Diagrama de flujo de selección de artículos.

(pacientes, ciudadanía, y tanto individualmente como en grupos organizados). Estos autores desarrollaron un mapa conceptual de estos términos representando sus similitudes y diferencias.

El propósito y alcance de la participación condiciona la definición. El concepto de participación se ha relacionado tanto con el ejercicio individual, como con el colectivo, de los derechos civiles, la legitimización de políticas y planes de salud, los derechos de los consumidores de servicios de salud, con la promoción de la salud o la sostenibilidad del sistema de salud<sup>4,12,23,28-31</sup>. A su vez, contempla como mecanismos: la información, la consulta y la participación (compromiso) con las decisiones adopta-

das o el control de políticas y resultados por la ciudadanía<sup>12</sup>.

El ámbito de esta participación abarca desde lo relacionado con la atención sanitaria de primera línea, al diseño organizacional y de procedimientos o la evaluación de resultados, hasta la toma de decisiones sobre prioridades, políticas y planes de salud, gobernanza, presupuestos, inversión y desinversión y evaluación de tecnologías y logros<sup>2,18,24,32-34</sup>.

Planificación estratégica, racionalización y priorización, evaluación de tecnologías y de resultados e impacto y condiciones para la investigación han sido las temáticas donde es más fácil hallar ejemplos de esta participación ciudadana<sup>28</sup>.

**Tabla 1.** Artículos incluidos en la revisión de revisiones sobre participación ciudadana (ordenados por año de la publicación)

Autoría	Centro del primer autor	Método <sup>a</sup>	Intervalo temporal	Estudios incluidos	Temática
Singer <sup>3</sup> 1995	U. Queens. Canadá.	RN	1987-1994	20 <sup>b</sup>	Reflexión acerca de la viabilidad y eficacia de la participación ciudadana y de expertos en la toma de decisiones relacionadas con los servicios de salud a partir de la revisión de experiencias previas (quiénes, método de selección de participantes, información previa necesaria, consulta vs. responsabilidad sobre la distribución recursos).
Lenaghan <sup>2</sup> 1999	I. Investigación de Políticas Públicas. Reino Unido.	RN	1991-1999	42 <sup>b</sup>	Abordaje de la aportación de la participación ciudadana al dilema de la distribución de recursos a partir de la descripción de experiencias basadas en el método de consejo de ciudadanos/as.
Mullen <sup>47</sup> 1999	U. Birmingham. Reino Unido.	RN	1954-1999	61 <sup>b</sup>	Descripción y análisis crítico de diferentes enfoques y técnicas de participación ciudadana (captación y elicitación de preferencias) para el establecimiento de prioridades en salud. Incluye checklist de preguntas para la selección de la técnica apropiada en cada caso.
Ryan y col <sup>23</sup> 2001	U. Aberdeen. Reino Unido.	RS	1954-2001	188	Identificación y evaluación de técnicas cualitativas y cuantitativas para recabar información sobre las perspectivas de la ciudadanía de cara al establecimiento de prioridades en salud a nivel micro y macro.
Frankish y col <sup>4</sup> 2002	U. Columbia Británica. Canadá.	RN	1969-2001	103 <sup>b</sup>	Discusión de los desafíos y las implicaciones de la participación ciudadana en relación con la planificación de la salud a nivel regional y con la reforma del sistema sanitario. Los desafíos se refieren a: los valores, las suposiciones y las expectativas que subyacen a la participación ciudadana en autoridades sanitarias; las estructuras y procesos relacionados con la toma de decisiones en salud; el mantenimiento de la responsabilidad de las autoridades sanitarias laicas; y la medición de los resultados del trabajo y las decisiones de las autoridades sanitarias.
Crawford y col <sup>18</sup> 2002	Escuela Medicina. Reino Unido.	RS	1/1966-10/2000	42	Impacto de involucrar a pacientes en la planificación sanitaria y en decisiones organizativas.
Abelson J, y col <sup>5</sup> 2003	U. McMaster. Canadá.	RS	1999-2002	79	Identificación de las contribuciones potenciales de los métodos de deliberación participativa para la toma de decisiones en los sistemas sanitarios, así como de los retos teóricos y metodológicos que supone su utilización. Revisión crítica de la literatura como base para el desarrollo y la aplicación de principios que puedan ser utilizados para guiar el diseño y la evaluación de procesos de participación pública en el sector sanitario.
Coney y col <sup>16</sup> 2004	Consejería Regional de Auckland. Nueva Zelanda.	RS	1966-9/2003	200	Discusión y resumen de: las ventajas de nombrar a representantes de consumidores desde las organizaciones de consumidores; de experiencias acerca del entrenamiento de consumidores para formar parte de actividades de participación; y de los facilitadores y las barreras para la participación efectiva en el sector sanitario.
Murphy <sup>55</sup> 2005	U. Dalhousie. Canadá.	RN	1978-2003	41 <sup>b</sup>	Discusión acerca del concepto y de los métodos de deliberación ciudadana para el establecimiento de prioridades sanitarias; discusión de los posibles retos que esta supone para la ciudadanía; descripción del modo en que la ciudadanía puede articular y compartir los valores que fundamentan sus prioridades en salud.

Autoría	Centro del primer autor	Método <sup>a</sup>	Intervalo temporal	Estudios incluidos	Temática
Rowe, Frewer <sup>43</sup> 2005	I. Investigación Alimentaria. Reino Unido.	RN	1969-2004	57 <sup>b</sup>	Definición de conceptos clave: comunicación ciudadana, consulta ciudadana y participación ciudadana atendiendo a las diferencias marcadas por la naturaleza y el flujo de información entre los promotores de la actividad y los participantes; identificación de variables que teóricamente afectan a la efectividad de la participación ciudadana y desarrollo de una tipología de mecanismos en base a dichas variables (cuatro tipos de mecanismos de comunicación, cinco de consulta y cuatro de participación) cuyas limitaciones son discutidas.
Callaghan, Wistow <sup>19</sup> 2006	U. Durham. Reino Unido.	RN	1983-2006	36 <sup>b</sup>	Análisis del papel que juega la participación ciudadana en el Servicio Nacional de Salud Británico (British NHS) tomando como contexto el espacio político creado por la transición del gobierno a la gobernanza y como punto de partida los resultados de la investigación en dos grupos de atención primaria. En las relaciones entre los niveles inter-sistémico e inter-personal, ¿dónde se sitúa la participación ciudadana?
Iredale, Longley <sup>48</sup> 2007	U. Glamorgan. Reino Unido.	RN	1969-2006	39 <sup>b</sup>	Definición del concepto "consejo de ciudadanos/as" y análisis de su utilidad en la investigación social, más concretamente en ámbito de la enfermería, y como medio para incrementar la participación ciudadana en la elaboración de políticas.
Rummery <sup>42</sup> 2009	U. Stirling. Reino Unido.	RS	1997-2007	76	Análisis de la evidencia internacional acerca del impacto positivo de la participación ciudadana sobre los resultados de los pacientes/usuarios (en concreto de las colaboraciones en asistencia sanitaria y social, y aquellas colaboraciones que implican al sector privado y/o voluntario así como a los propios pacientes/usuarios). Discusión de las cuestiones planteadas por los resultados y la participación de los usuarios en el contexto de una creciente presión política hacia la gobernanza colaborativa en la asistencia sanitaria y social.
Mitton y col <sup>12</sup> 2009	U. de la Columbia Británica. Canadá.	RS	1981-2006	175	Análisis de la participación ciudadana en el área específica del establecimiento de prioridades y la distribución de recursos. Cuándo se debe recurrir a la participación ciudadana y de qué forma.
Conklin y col <sup>38</sup> 2010	U. Cambridge. Reino Unido.	RS	11/ 2000-2009	19	Identificación de las características clave que identifican una buena práctica de participación ciudadana en política sanitaria. Conceptualización y desarrollo de una tipología de participación ciudadana en política sanitaria; evaluación de la evidencia científica sobre los resultados de la participación ciudadana en política sanitaria; y desarrollo de una herramienta de evaluación provisional de participación ciudadana en las políticas sanitarias.
Tenbense <sup>28</sup> 2010	U. de Auckland. Nueva Zelanda.	RN	2002-2009	13	Motivos por los que la participación ciudadana en salud resulta de interés, quiénes constituyen a la "ciudadanía", qué aspectos de la política sanitaria se abordan mediante ejercicios de participación ciudadana, tipos de participación estudiados y hacia dónde va la práctica y la investigación en participación ciudadana.
Boote y col <sup>36</sup> 2010	U. Sheffield. Reino Unido.	RN	1995-1/2009	7	Descripción de las aportaciones que la ciudadanía ha hecho al diseño de la investigación en salud, y discusión de las tensiones y estrategias facilitadoras identificadas en los estudios de caso revisados.
Moran, Davidson <sup>34</sup> 2011	U. Exeter. Reino Unido.	RN	1997-2009	18 <sup>b</sup>	Revisión de las estrategias de participación ciudadana utilizadas a lo largo de las cinco etapas de gestión de la investigación (identificación de temas; priorización de los temas como preguntas de investigación; puesta en marcha de la investigación; seguimiento; y publicación y difusión de resultados) del programa de evaluación de tecnologías sanitarias (HTA program) del National Institute of Health Research tras un período de 10 años.

Autoría	Centro del primer autor	Método <sup>a</sup>	Intervalo temporal	Estudios incluidos	Temática
Colombo y col <sup>50</sup> 2012	I. Mario Negri para la Investigación Farmacológica. Italia.	RN	1999-2011	40 <sup>b</sup>	Descripción de diferentes intervenciones para la participación de paciente, de experiencias para promover la defensa basada en la evidencia del consumidor, y de las barreras para la participación del consumidor en las reformas del sistema sanitario, incluidos los intereses de las asociaciones de pacientes.
Gauvin y col <sup>11</sup> 2012	Centro Nacional de Colaboración para la Política Pública de Salud. Canadá.	RN	Hasta julio 2009	51 <sup>b</sup>	Análisis de los aspectos relacionados con la participación ciudadana en la Evaluación del Impacto en Salud (EIS) (argumentos a favor de la participación ciudadana, riesgos y obstáculos asociados).
Conklin y col <sup>24</sup> 2012	U. Cambridge. Reino Unido.	RS	11/2000-4/2010	19	Impacto de la participación ciudadana en la política sanitaria desde el punto de vista de la toma de decisiones en salud.
O'Mara-Eves y col <sup>31</sup> 2013	I. Educación. Reino Unido.	RS	1990-8/2011	319	Identificación de modelos teóricos que sustentan la participación ciudadana; análisis de los mecanismos y contextos de implicación de la ciudadanía; identificación de los enfoques de participación comunitaria efectivos en la reducción de las desigualdades en salud, bajo qué circunstancias y para quiénes; y determinar los procesos y los costes asociados con su implementación.
Lodenstein y col <sup>15</sup> 2013	Athena. Holanda.	RS	2003-2013	39	Se examina y evalúa la evidencia sobre el efecto que produce las intervenciones sociales sobre los políticos y sobre la capacidad de respuesta de los proveedores de salud en países con niveles bajo-medio de capacidad de gobierno y calidad.
Carman y col <sup>32</sup> 2013	I. Americano de Investigación. EEUU.	RN	1969-2012	35 <sup>b</sup>	Propuesta de un marco conceptual de participación de pacientes, familiares, representantes y profesionales sanitarios en salud y atención sanitaria e implicaciones de este marco en el desarrollo de intervenciones y políticas en salud que promuevan la participación de pacientes, familiares, representantes y profesionales sanitarios.
Stewart <sup>26</sup> 2013	U. Edimburgo. Reino Unido.	RN	1969-2012	13 <sup>b</sup>	Contextualización de la participación ciudadana en la atención y prestación sanitaria.
Calvillo y col <sup>22</sup> 2013	Escuela Técnica Superior de Ingeniería de Sevilla. España	RS	2000-2012	226	Cómo las nuevas tecnologías pueden ayudar a empoderar al paciente.
Brett y col <sup>60</sup> 2014	U. Warwick. Reino Unido.	RS	1995-4/2012	65	Impacto de la participación ciudadana y de pacientes sobre los usuarios de servicios, los investigadores y las comunidades participantes en la investigación en asistencia social y sanitaria.
Street y col <sup>30</sup> 2014	U. Adelaide. Australia.	RS	1995-2010	37	Identificar estudios que incluyan métodos deliberativos inclusivos, en particular consejo de ciudadanos/as y sus adaptaciones, desplegados en la investigación sanitaria.
Williamson <sup>54</sup> 2014	U. Caledoniana Glasgow. Reino Unido.	RN	1969-2013	121 <sup>b</sup>	Dar apoyo ético a la participación del paciente y participación ciudadana en salud.
Freile-Gutierrez <sup>23</sup> 2014	Ministerio de Salud. Chile.	RN	1969-2012	19 <sup>b</sup>	Aporta una visión global de la participación ciudadana en la evaluación de tecnologías sanitarias, desde un enfoque conceptual y práctico.
Whitty y col <sup>50</sup> 2014	U. Queensland, Australia.	RN	1959-2014	52 <sup>b</sup>	Revisión de dos métodos –consejo de ciudadanos y experimento de elección separada– para establecer prioridades en la atención sanitaria y determinar sus preferencias.

Autoría	Centro del primer autor	Método <sup>a</sup>	Intervalo temporal	Estudios incluidos	Temática
Serapioni, Raquel-Matos <sup>21</sup> 2014	U. Coimbra, Portugal.	RN	1990-2013	51 <sup>b</sup>	Revisión de algunas experiencias relevantes de participación ciudadana, diseñadas e implementadas en el sur de Europa – Portugal, Italia y España– describiendo sus características y su potencial, así como los principales problemas que han surgido con el tiempo.
Sarrami-Foroushani y col <sup>27</sup> 2014	U. New South Wales, Australia.	RN	2010-2011	59 <sup>b</sup>	Esclarecer la terminología utilizada y conceptualizar el término participación ciudadana y de pacientes en la atención sanitaria.
South y col <sup>13</sup> 2015	Salud Pública (NH), Reino Unido.	RN	1990-2014	228 <sup>b</sup>	Describe la diversidad y riqueza de diferentes enfoques de asociacionismo y voluntariado en salud.
Crinks y col <sup>29</sup> 2015	U. Griffith, Australia.	RN	1986-2015	55 <sup>b</sup>	Conocer el papel que juega la voz del paciente en el método de consejo de ciudadanos/as en la atención sanitaria.
Li y col <sup>17</sup> 2015	U. McMaster, Canadá.	RN	1995-2011	84 <sup>b</sup>	Esclarecer la terminología utilizada, conceptualizar el término participación ciudadana en salud y cómo se puede utilizar para la toma de decisiones políticas en salud.
Degeling y col <sup>40</sup> 2015	U. Sidney, Australia.	RS	1996-2013	62	Identificar estudios en política sanitaria y salud pública que utilicen enfoques o métodos de deliberación y cómo estos métodos se aplican.
George y col <sup>25</sup> 2015	Escuela de Salud Pública Johns Hopkins, EEUU.	RS	2000-2012	156	Explorar el alcance, la naturaleza y la calidad de la participación ciudadana en la intervención de sistemas de salud en países con bajos-medios ingresos.
Rice y col <sup>31</sup> 2016	Marilyn E Rice Consulting International, EEUU.	RN	2002-2014	23 <sup>b</sup>	Se explora el entorno urbano desde una perspectiva de sostenibilidad económica y equidad social. En el abordaje de este tema, la utilización de instrumentos participativos ha resultado exitosa.
Lodenstein y col <sup>44</sup> 2016	Athena, Holanda.	RS	2003-2014	348	Identificación de mecanismos clave que mejoren el servicio que ofrecen los proveedores de salud.
Baxter y col <sup>41</sup> 2016	U. Sheffield, Reino Unido.	RS	6/2015-9/2015	36	Identificación de estudios que apoyen o capaciten a los ciudadanos que serán preguntados en un panel de consulta.
Phillips y col <sup>156</sup> 2016	U. Deakin, Australia.	RS	1/2004-3/2014	33	Identificación de estrategias para medir la participación del paciente en la atención sanitaria.

U: Universidad; I: Instituto. <sup>a</sup>: RN: revisión narrativa, RS: revisión sistemática; <sup>b</sup>: El número de estudios equivale al número de referencias citadas en el texto.

Dos estudios<sup>35,36</sup> revisaron cómo influye la ciudadanía en la investigación en salud (definición de prioridades de investigación, diseño de ensayos clínicos contando con la perspectiva de pacientes, diseño de documentos de consentimiento, etc.). Los estudios publicados sobre participación en la gobernanza, en la toma de decisiones relativas a la gestión de los sistemas y servicios de salud o en la evaluación de las decisiones, son menos frecuentes<sup>25</sup>. También se han analizado opiniones en contra basadas en la ineficacia de esta participación<sup>4</sup>,

al considerar que: supone un consumo de recursos que no se justifica por sus resultados, podría comprometer el logro de resultados, y no mejoraría la valoración que realiza el personal técnico.

En definitiva, encontramos ejemplos de participación ciudadana en un amplio rango de intervenciones para influir, compartir o ejercer el control sobre recursos, iniciativas y decisiones por parte de la ciudadanía no organizada, o de los movimientos asociativos, que ha evolucionado desde la idea de participación comunita-

ria para fortalecer los sistemas de salud y promover la salud, hasta la de cogestión y empoderamiento, pasando por la rendición de cuentas<sup>13,18,37,38</sup>.

### **Beneficios esperados de la participación**

Existe un amplio consenso de que una mayor participación de la ciudadanía favorecerá el desarrollo de una sociedad más democrática, un mayor respeto a las garantías individuales, se legitimarán las políticas de salud y se asignarán los presupuestos de forma más equitativa porque se adoptarán decisiones más inteligentes<sup>5,30,39</sup>. De esta participación se espera un mayor éxito en la implantación de las políticas sanitarias, mejorar la prestación de servicios sanitarios, favorecer la alfabetización en salud, potenciar la implicación de las personas en el logro de resultados, incrementar el alcance de la participación de las asociaciones ciudadanas en la acción de gobierno y contribuir a la sostenibilidad mediante un uso más responsable de los servicios sanitarios<sup>4,9,26,32</sup>.

Profesionales y gestores sanitarios favorecen esta participación cuando la consideran legítima y cuando reciben apoyo de la ciudadanía en su ejercicio profesional<sup>14,15</sup>.

### **Quién participa en nombre de la ciudadanía**

En la literatura se han analizado diferentes tipos de representación<sup>4</sup> y en qué medida la sociedad está representada, posibles conflictos de interés de quienes participan y si determinados grupos sociales son excluidos sistemáticamente<sup>40</sup>. La premisa de la que se parte es que quienes participan lo hacen de forma desinteresada<sup>28</sup>.

La selección directa de participantes ha sido ampliamente utilizada<sup>12</sup>. En estudios recientes<sup>30,40,41</sup> es más frecuente la selección aleatoria a partir del censo electoral (por ejemplo, consejo y paneles de ciudadanos). Entre los participantes es frecuente encontrar: personas de la comunidad, per-

sonas afectadas por algún plan o decisión, representantes de agrupaciones o asociaciones, miembros de movimientos sociales y, también, asesores o personal técnico de grupos organizados<sup>26,40</sup>, personas mayores en situación de dependencia o enfermos con procesos crónicos (incluyendo sobre todo a pacientes de salud mental)<sup>42</sup>.

### **Instrumentos de participación**

Según el grado de interacción se han considerado tres niveles de participación<sup>43</sup>: comunicación (una sola dirección, de la Administración a la ciudadanía), consulta (una sola dirección, de la ciudadanía a la Administración), participación (ambas direcciones, deliberación). Los estudios de participación (con técnicas deliberativas) fueron menos frecuentes hasta finales de los 90 y, actualmente, son los más frecuentes<sup>12,17</sup>.

Los consejos de salud, u órganos similares de participación, se han venido utilizando como canales formales de participación en muy diversos países y continentes, pero se ha puesto en duda su utilidad<sup>4,12</sup>. La evaluación de estos consejos es coincidente al señalar que en todos los países estudiados, los gobiernos y sus estructuras sanitarias no han sido diligentes en el apoyo a estas estructuras de participación, se han centrado en temas poco controvertidos, no han sido transparentes en sus mecanismos de actuación y han tenido escasa influencia en las decisiones adoptadas, siendo su papel consultivo<sup>21,44-46</sup>. Además, en muchos países se ha comprobado que solo han participado representantes de ciertos grupos de la sociedad civil<sup>21,46</sup>.

Otros instrumentos de participación se han basado en desarrollos a partir de las técnicas de conferencia de consenso y en otros instrumentos diseñados en los 60 y 70 para facilitar la participación en las políticas públicas<sup>28,30</sup>. Las técnicas cualitativas son las más extendidas<sup>18,25</sup> y se ha recurrido, sobre todo, a: procesos deliberativos como paneles de ciudadanos, consejo de ciudadanos, técnica Delphi, sistemas de ponderación, escalas de análogo visual, encuestas<sup>5,23,39,41,47,48</sup> y otras variaciones de

**Tabla 2.** Preguntas para aplicar correctamente la técnica y el procedimiento de participación

1. ¿Por qué la técnica que se está pensando aplicar es la más adecuada para el propósito que se persigue?
2. ¿Están claramente definidos los roles de los participantes? ¿Tienen información de hasta qué medida sus opiniones y valoraciones van a influir en las políticas de salud?
3. ¿Se ha tenido en cuenta cómo se vive el tema de análisis por quienes van a participar? ¿De qué información disponen?
4. ¿Se va a informar sobre la temática y de qué sí y de qué no, con carácter previo a la sesión de deliberación? ¿Se va a realizar alguna presentación introductoria a la temática? ¿Puede influir en la participación?
5. ¿Se va a llevar a cabo una selección aleatoria de participantes? ¿Cómo? ¿Todos los que a priori pueden ser grupos de interés participan de algún modo?
6. Las formas en que se prevé obtener la respuesta ¿permitirán recoger el sentir y las opiniones de los participantes fácilmente? ¿Se harán de forma que tengan sentido para quienes participan en la técnica? ¿Permiten graduar la respuesta?
7. ¿Qué instrucciones para el desarrollo del proceso de deliberación se van a proporcionar? ¿Es necesario algún tipo de entrenamiento previo para facilitar el debate y/o la toma de decisiones?
8. En caso de aplicar alguna técnica de votación ¿son suficientemente claras las instrucciones y la escala que se emplea es intuitiva?
9. ¿De qué forma se van a interpretar las respuestas y se va a elaborar el informe de resultados? ¿Va a ser visto este informe por quienes han participado antes de considerarlo definitivo?
10. Si está previsto agregar resultados en función de grupos sociales ¿Cuál va a ser el método?
11. ¿Quién va a dirigir la técnica? ¿Qué grado de dirección y control tendrán los participantes? ¿Qué habilidades debe reunir quien modere la participación?
12. ¿Qué tiempo sería necesario para no ir con premuras?

Adaptado de las publicaciones de Mullen<sup>47</sup> y de Baxter y col<sup>41</sup>.

técnicas cuantitativas como *Discrete Choice Experiment*<sup>23</sup> y otros formatos relacionados con los anteriores, como el *ChoiceWork dialogue*<sup>49</sup>.

Los sistemas de participación más estudiados (sobre todo en EEUU, Canadá y Reino Unido) son consejos y paneles de ciudadanos<sup>5,19,30,50</sup>. Estos métodos de deliberación han abierto un formato de participación prometedor, pero para resultar efectivos requieren especial cuidado en el reclutamiento de participantes, permitir un tiempo suficiente para las deliberaciones y asegurar su independencia<sup>30,49</sup>.

Mullen<sup>47</sup> ha propuesto una lista de preguntas para ayudar a elegir y aplicar la técnica de participación de la forma más adecuada (Tabla 2). Baxter y col<sup>41</sup> han descrito también los elementos que deben considerarse a la hora de planificar esa participación. Por su parte, Whitty y col<sup>50</sup> han aconsejado combinar una técnica cualitativa de deliberación (consejo de ciudadanos) y una cuantitativa basada en el análisis de regresión para identificar aquellos factores con mayor capacidad predictiva (*Discrete Choice Experiment*).

Las nuevas tecnologías prometen un cambio radical en el alcance de esta participación, tanto por sus objetivos como por su dinámica y número de participantes<sup>51</sup>. Calvillo y col<sup>22</sup> han revisado los estudios sobre cómo estas nuevas tecnologías empoderan a los pacientes, tanto de forma individual, como colectiva. Estos autores han destacado que el cambio tecnológico debe ir acompañado de un cambio de actitud entre los profesionales que permita ese empoderamiento. Otros enfoques han tomado como ejemplo la participación voluntaria de la ciudadanía en proyectos de investigación como científicos amateurs (conocida como *participant-driven research*, *crowdsourcing* o *citizen science*<sup>52</sup>), aunque su aplicación apenas ha empezado a ser estudiada.

### Evaluación del resultado

En los estudios de revisión se han considerado: la idoneidad de los métodos de participación para los objetivos que se perseguían, los mecanismos de deliberación y su duración, el control sobre el de-

bate que tienen los participantes, qué tipo y cómo debe proporcionarse información previa sobre la temática a tratar para lograr mejores resultados, la imparcialidad de quienes moderan las sesiones, los costes y las barreras que suelen impedir una adecuada participación<sup>16,25,30,39,40,50</sup>. Baxter y col<sup>41</sup> incluyeron una valoración de la evidencia y del grado de rigor de los estudios, destacando que debían proporcionar información sobre: fuentes de financiación; claridad de los roles que desempeñan los participantes, los entrevistadores y quienes realizan la evaluación del resultado; tipo de entrenamiento previo para participar activamente en las sesiones de trabajo; indicaciones para favorecer esa participación; cómo se provocan/elicitan las respuestas; necesidades de información de los participantes; uso de una terminología adecuada; secuenciación de actividades; y tiempo disponible para los debates y soporte técnico que apoya esta participación. El trabajo de Mitton y col<sup>12</sup> incluyó una valoración de los costes de la participación en aquellos casos en los que era posible. La evaluación de resultados de la participación en términos de influencia en las políticas sanitarias es incompleta o está ausente en muchos casos<sup>24,53</sup> y es infrecuente encontrar ejemplos de cómo se ha evaluado y de si se han alcanzado los resultados que se perseguían<sup>12,39,48</sup>. Las cuestiones éticas en torno a la participación ciudadana requieren de una mayor atención especialmente con respecto a las decisiones que tienen repercusión directa en la clínica (esfera individual) y la esfera pública<sup>54</sup>.

En los estudios revisados se han resaltado las dificultades para lograr una adecuada participación y el riesgo de que la participación únicamente legitime las decisiones adoptadas sin permitir aflorar las distintas perspectivas existentes entre la ciudadanía sobre una temática determinada<sup>17,28,30,31,40,55</sup>. Estos estudios de revisión sugieren que en algunos de los procesos de participación analizados subyace un enfoque paternalista sobre el papel y la forma en que participa la ciudadanía<sup>4</sup>.

En la evaluación de la calidad de las metodologías aplicadas en los estudios sobre

participación comunitaria en la gobernanza y la gestión de los servicios sanitarios, George y col<sup>25</sup> consideraron diversos aspectos como muestreo, sistema de captura de datos y validez de la información. Las limitaciones de los estudios llevados a cabo solo fueron aportadas por el 36% (23/64) de los estudios publicados. En un 70% de los estudios se llevó a cabo algún sistema de triangulación de las informaciones: la publicación de las tasas de participación (16% del total de originales), sistema de supervisión de la calidad de los datos empleados (5%), aspectos éticos (25%), realización de estudio piloto (25%) y relatos reflexivos (8%).

El estudio de Conklin y col<sup>24</sup> revisó el impacto en las decisiones sobre las políticas de salud de la participación de la ciudadanía: en seis su impacto había sido moderado y ocho habían influido en las decisiones sobre prioridades en salud y en el diseño de programas a nivel regional o local. El estudio de Mitton y col<sup>12</sup> apuntó en la misma dirección, aunque sugirió que muchos estudios basaban el impacto en una autoevaluación. Cuando se ha valorado el impacto de esta participación (fundamentalmente de pacientes) en cambios organizacionales de los servicios sanitarios, se ha comprobado que ha sido positiva<sup>18</sup>. La revisión de Phillips y col<sup>56</sup> de los métodos de evaluación de esta participación destacó el escaso número de medidas y la escasa fiabilidad de las empleadas para evaluar el impacto de esta participación. La revisión de la Cochrane de 2010<sup>57</sup>, orientada a mejorar la calidad de la información a la ciudadanía, solo pudo identificar cinco estudios que cumplían criterios de calidad y que habían aplicado aleatorización en la selección de participantes. Su conclusión fue que esa participación incidió de forma moderada en la relevancia, la fiabilidad y el grado de comprensión de la información. Únicamente algunos estudios con alcance nacional incluyen una estimación de los costes, por lo que es difícil cuantificar el coste de la participación ciudadana<sup>12</sup>.

La guía de NICE, de marzo de 2016<sup>58</sup>, recogió un conjunto de recomendaciones sobre las que existiría acuerdo en que con-

tribuyen a facilitar el éxito de esta participación ciudadana en términos de logros en salud. Siguiendo esta guía, cabe afirmar que los resultados de la participación son más positivos cuando: los objetivos son claros, se cuenta con una logística apropiada y una adecuada financiación, los participantes disponen de información suficiente con carácter previo a la deliberación, se cuenta con la participación de asociaciones líderes que trabajan conjuntamente y que disfrutan de una trayectoria reconocida, se trata de proyectos a escala local con una adecuada comunicación interna y externa, quienes participan tienen retorno de los resultados, y se dispone de tiempo suficiente para lograr los objetivos.

Por su parte, Crawford y col<sup>18</sup> revisaron estudios cualitativos sobre el impacto de la participación en los participantes. Solo la mitad de los estudios revisados aportaban información a este respecto. Estos autores observaron que dicho impacto había sido positivo en términos de uso apropiado de servicios y de resultados en salud y satisfacción<sup>15,16,31,32,42,56,59</sup>, aunque algunos estudios han descrito las dificultades de los métodos deliberativos para la toma de decisiones<sup>4,12,16,36,38,40,55,59</sup>. Brett y col<sup>60</sup> concluyeron que, entre quienes participaron, se observó mayor empoderamiento y confianza y mejores hábitos de vida. Además, entre los investigadores se logró una mayor comprensión de la realidad y una inesperada ganancia de reputación en la comunidad, asociación o grupo social que participó en el estudio. Por último, estos grupos ganaron conocimiento de su situación.

## DISCUSIÓN

La participación ciudadana en salud ha cobrado relevancia en los últimos años por el reconocimiento de los derechos de la ciudadanía, el desencanto de la población con las instituciones, los movimientos y cambios sociales que reclaman una mayor participación y el convencimiento de gobiernos e instituciones de los beneficios de esta participación<sup>2,5,6,12,49</sup>. Este interés ha ido acompañado por un creciente número

de estudios de revisión, pero no se había llevado a cabo una síntesis de este conocimiento que permita a las administraciones sanitarias aprovechar este conocimiento para poner en práctica mecanismos de participación en salud con un impacto real en prioridades, presupuestos, planes o políticas. En el caso de nuestro país contamos con algunas normas y directrices técnicas para favorecer esta participación (por ejemplo, Andalucía, Asturias, Madrid o País Vasco) y en algunas otras comunidades autónomas (por ejemplo, Cataluña y Comunidad Valenciana) se están llevando a cabo estudios de consenso sobre participación ciudadana en salud para elaborar sus propias normativas. Esta revisión de revisiones puede aportar alguna información útil para afianzar estas iniciativas.

Los métodos deliberativos de participación han sido los que han acaparado la mayor atención de las investigaciones<sup>12,30</sup> desde las primeras experiencias de los 90, en el denominado experimento Oregón (EEUU)<sup>12</sup>. La mayoría de los estudios publicados se han llevado a cabo en países con elevado nivel de renta, aunque los estudios sobre composición, papel e impacto de los consejos de salud incluyen publicaciones de países tan distintos como EEUU, Brasil, India o Italia<sup>4,12,44</sup>. Actualmente, los nuevos enfoques en la participación de Canadá y Nueva Zelanda están acaparando una mayor atención<sup>12</sup> por su capacidad para innovar en la aplicación de métodos para la participación y el alcance de esa participación, vinculada a la toma de decisiones en las políticas y planes de salud.

No obstante, no todas las voces son favorables y, en los países de menor nivel de renta, la legitimidad de la representación se ha puesto más en duda<sup>14</sup>. El estudio de Frankish y col<sup>4</sup> es de los escasos trabajos que ha analizado opiniones contrarias a esta participación, basadas sobre todo en las dudas acerca de la calidad de las decisiones adoptadas de este modo, o la dificultad inherente para lograr una adecuada representación y participación. Otros, sin embargo, han destacado el impacto positivo en términos de salud derivado de las decisiones fruto de la participación de la ciudadanía<sup>18</sup>.

La heterogeneidad de lo que se entiende en la literatura por participación, implicación o compromiso de la ciudadanía en salud es una de las limitaciones a la hora de establecer el alcance de las intervenciones y poder realizar comparaciones en métodos y resultados<sup>6,17</sup>. La necesidad de un lenguaje común ha sido también destacada en la Declaración de Menorca<sup>61</sup>. Esta heterogeneidad la hallamos también en la forma de medir el impacto real de esta participación. En la mayoría de los casos recogidos en la literatura (hasta un 58% del total de estudios analizados<sup>12</sup>), la finalidad de la participación ha sido la consulta sobre un tema concreto antes que la toma de decisiones.

Los artículos publicados en los que se han basado los estudios de revisión analizados se han centrado, sobre todo, en ejemplos de participación de la ciudadanía para definir estrategias, racionalizar el gasto, marcar prioridades en salud o para evaluar tecnologías sanitarias<sup>28</sup>. Paulatinamente, se observa que la participación ciudadana ha evolucionado hacia la idea de co-gestión y empoderamiento<sup>17,27,39,54,56</sup> y que existe consenso sobre el alcance para el que se solicita esta participación (incluyendo políticas, organización, gobernanza, o en las decisiones sobre inversión/desinversión) y sus beneficios<sup>25,28,40</sup>.

Podemos encontrar en la literatura ejemplos de participación formal, mediante consejos de salud, en países desarrollados y emergentes. Las barreras a una participación real son similares e incluyen una limitada agenda y representación de la ciudadanía<sup>4,12</sup>. Los cauces de participación que invitan a representantes de la ciudadanía (organizada y no organizada) incluyen fórmulas diversas (la mayoría basada en técnicas cualitativas), en las que la selección al azar de los participantes, la forma de llevar a cabo las dinámicas, la continuidad en el tiempo y el retorno de la información o la disponibilidad de tiempo para obtener resultados, son factores que se han asociado a una mayor independencia, calidad de las propuestas y capacidad de influencia en la toma de decisiones<sup>2</sup>. En los próximos años es previsible que asistamos

a un incremento de los canales informales de participación, coincidente con el impacto de las redes sociales<sup>61</sup>.

Existe una moderada evidencia que sugiere que la participación ciudadana tiene un efecto positivo en participantes y profesionales, así como en la comunidad de referencia<sup>41,60</sup>. Sin embargo, poco es lo que se sabe sobre cómo evaluar su impacto real<sup>12,56</sup> y, aunque se ha planteado si las decisiones que se adoptan difieren de las que tomarían los equipos de dirección o de administraciones de las estructuras sanitarias, este análisis no se ha llevado a cabo de forma sistemática para permitir establecer alguna recomendación<sup>6</sup>. El coste que representa esta participación apenas ha sido considerado<sup>12,31</sup>. El papel de las redes sociales y de los mecanismos de participación que las nuevas tecnologías promueven también requieren de una mayor atención<sup>51</sup>.

Algunas otras cuestiones no tienen hasta ahora respuesta: si las decisiones y propuestas de quienes participan representan realmente las decisiones de la ciudadanía<sup>6</sup>, el análisis de los posibles conflictos de interés que puede llegar a suponer la financiación por la industria de las actividades asociativas<sup>59</sup>, si quienes participan en las técnicas de consenso aportan su punto de vista personal, o los intereses de la comunidad, o los generales<sup>40</sup>, si siempre son las mismas personas quienes desean/aceptan participar o quienes rechazan hacerlo<sup>25</sup>, cuál puede ser el papel de la ciudadanía en la investigación en salud<sup>35</sup>, y qué técnicas de participación serían más adecuadas según el tipo de objetivos que se persigan<sup>12</sup>.

Al valorar el resultado de esta revisión hay que tener presente que se ha basado en estudios de revisión sistemática y narrativa de artículos indexados únicamente en Medline y, por lo tanto, con una mayoría de estudios publicados en inglés y con una mayor presencia de experiencias y trabajos realizados en el mundo anglosajón en ciencias de la salud. Las instituciones sanitarias españolas que están abordando la reforma o el desarrollo de normas y procedimientos para la participación de la ciudadanía en salud, y que buscan una mayor

transparencia en su toma de decisiones, deben interpretar estos resultados considerando las diferencias sociales y culturales, así como la tradición y fortaleza de los movimientos asociacionistas, de los países donde se han llevado a cabo las investigaciones.

La literatura recoge que, aunque hay una cierta retórica alrededor de la importancia y los beneficios de la participación ciudadana, existe un amplio consenso en que esta participación legitima la toma de decisiones por los poderes públicos y, también, una cierta evidencia de que las decisiones adoptadas de este modo son más adecuadas y sostenibles. El problema de esta participación no estriba en los métodos, ni en el tipo de preguntas para las que se desea respuesta, sino más bien en el para qué se busca esa participación, en quiénes representan realmente a la ciudadanía y la legitimidad de las decisiones que se adoptan a partir de esta participación de pequeños grupos de personas. Pese a los avances en los enfoques y métodos para la participación, sigue observándose una ausencia de alineamiento entre las propuestas fruto de la participación y las políticas, las prioridades o los planes de salud<sup>40</sup>. La evaluación de los resultados de esta participación sigue siendo un reto no siempre fácil de abordar y poco se ha avanzado en las metodologías para medir el impacto real que dicha participación llega a tener.

## BIBLIOGRAFÍA

1. ARNSTEIN SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann* 1969; 35: 216-224.
2. LENAGHAN J. Involving the public in rationing decisions. The experience of citizens juries *Health Policy* 1999; 49: 45-61.
3. SINGER M. Community participation in health care decision making: Is it feasible? *Can Med Assoc J* 1995; 153: 421-424.
4. FRANKISH CJ, KWAN B, RATNER PA, HIGGINS JW, LARSEN C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Soc Sci Med* 2002; 54: 1471-1480.
5. ABELSON J, FOREST PG, EYLES J, SMITH P, MARTIN E, GAUVIN FP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med* 2003; 57: 239-251.
6. SCUFFHAM PA, RATCLIFFE J, KENDALL E, BURTON P, WILSON A, CHALKIDOU K y col. Engaging the public in healthcare decision-making: quantifying preferences for healthcare through citizens' juries. *BMJ Open* 2014; 4: e005437.
7. Consejo de Europa, Comité de Ministros. La participación de los ciudadanos en la vida pública local. Recomendación Nº 19 del Comité de Ministros del Consejo de Europa e Informe Explicativo 2001. [http://www.seat.mpr.gob.es/dam/es/portal/areas/politica\\_local/participacion-eell-aeuropeos/recomendacion.pdf](http://www.seat.mpr.gob.es/dam/es/portal/areas/politica_local/participacion-eell-aeuropeos/recomendacion.pdf). Consultado el 22 de agosto de 2016.
8. OCDE. Citizens as partners: OECD handbook on information, consultation and public participation in policy-making. OECD 2001. <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/Citizens-as-Partners-OECD-Handbook.pdf>. Consultado el 22 de agosto de 2016.
9. CYRIL S, SMITH BJ, POSSAMAI-INESEDY A, RENZAHO AM. Exploring the role of community engagement in improving the health of disadvantaged populations: a systematic review. *Glob Health Action* 2015; 8: 29842.
10. MARTÍN-GARCÍA M, PONTE-MITTELBRUN C, SÁNCHEZ-BAYLE M. Social participation and community orientation in health services. *Gac Sanit* 2006; 20: 192-202.
11. GAUVIN FP, ROSS MC, BURTAN M. Citizen participation in health impact assessment: overview of issues. Quebec: National Collaborating Centre for Healthy Public Policy 2012. [http://www.nchpp.ca/docs/EIS-HIA\\_ParticipationOverview\\_En.pdf](http://www.nchpp.ca/docs/EIS-HIA_ParticipationOverview_En.pdf).
12. MITTON C, SMITH N, PEACOCK S, EVOY B, ABELSON J. Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health Policy* 2009; 91: 219-228.
13. SOUTH J, STANSFIELD J, MEHTA P, BRICE A, CONNOLLY AM, DAVIES C y col. A guide to community-centred approaches for health and wellbeing. Londres: Public Health England Publications, 2015. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/417515/A\\_guide\\_to\\_community-centred\\_approaches\\_for\\_health\\_and\\_wellbeing\\_full\\_report\\_.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/417515/A_guide_to_community-centred_approaches_for_health_and_wellbeing_full_report_.pdf).
14. LODENSTEIN E, DIELEMAN M, GERRETSEN B, BROERSE JE. Health provider responsiveness to social accountability initiatives in low-and middle-income countries: a realist review. *Health Policy Plan* 2016; 1-16.
15. LODENSTEIN E, DIELEMAN M, GERRETSEN B, BROERSE JE. A realist synthesis of the effect of social

- accountability interventions on health service providers' and policymakers' responsiveness. *Syst Rev* 2013; 2: 98.
16. CONEY S. Effective consumer voice and participation for New Zealand. A systematic review of the evidence. New Zealand Guidelines Group 2004. [https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/050511\\_consumer\\_report.pdf](https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/050511_consumer_report.pdf). Consultado el 24 de agosto de 2016.
  17. LI KK, ABELSON J, GIACOMINI M, CONTANDRIPOULOS D. Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making. *Soc Sci Med* 2015; 138: 14-21.
  18. CRAWFORD MJ, RUTTER D, MANLEY C, WEAVER T, BHUI K, FULOP N y col. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002; 325: 1263.
  19. CALLAGHAN G, WISTOW G. Governance and public involvement in the British National Health Service: Understanding difficulties and developments. *Soc Sci Med* 2006; 63: 2289-2300.
  20. LIBERATI A, ALTMAN DG, TETZLAFF J, MULROW C, GÖTZSCHE PC, IOANNIDIS JPA y col. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: Explanation and elaboration. *BMJ* 2009; 339: b2700.
  21. SERAPIONI M, RAQUEL-MATOS A. Citizen participation and discontent in three Southern European health systems. *Soc Sci Med* 2014; 123: 226-233.
  22. CALVILLO J, ROMÁN I, ROA LM. How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expect* 2013; 18: 643-652.
  23. RYAN M, SCOTT DA, REEVES C, BATE A, VAN TELJLINGEN ER, RUSSELL EM y col. Eliciting public preferences for healthcare: a systematic review of techniques. *Health Technol Assess* 2001; 5: 1-186.
  24. CONKLIN A, MORRIS Z, NOLTE E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expect* 2012; 18: 153-165.
  25. GEORGE AS, MEHRA V, SCOTT K, SRIRAM V. Community participation in health systems research: a systematic review assessing the state of research, the nature of interventions involved and the features of engagement with communities. *PLoS One* 2015; 10: e0141091.
  26. STEWART E. What is the point of citizen participation in health care? *J Health Serv Res Policy* 2013; 18: 124-126.
  27. SARRAMI-FOROUSHANI P, TRAVAGLIA J, DEBONO D, BRAITHWAITE J. Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 250.
  28. TENBENSEL T. Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries – A review of why, who, what, which, and where? *Soc Sci Med* 2010; 71: 1537-1540.
  29. KRINKS R, KENDALL E, WHITTY JA, SCUFFHAM PA. Do consumer voices in health-care citizens' juries matter? *Health Expect* 2015. doi: 10.1111/hex.12397.
  30. STREET J, DUSZYNSKI K, KRAWCZYK S, BRAUNACK-MAYER A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Soc Sci Medicine* 2014; 109: 1e9.
  31. O'MARA-EVES A, BRUNTON G, McDAID D, OLIVER S, KAVANAGH J, JAMAL y col. Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. *Public Health Res* 2013; 1.
  32. CARMAN KL, DARDESS P, MAURER M, SOFAER S, ADAMS K, BECHTEL C y col. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)* 2013; 32: 223-231.
  33. FREILE-GUTIÉRREZ B. Participación ciudadana en el contexto de la evaluación de tecnologías sanitarias. *Rev Med Chile* 2014; 142: S27-S32.
  34. MORAN R, DAVIDSON P. An uneven spread: a review of public involvement in the National Institute of Health Research's Health Technology Assessment program. *Int J Technol Assess Health Care* 2011; 27: 343-347.
  35. BOOTE J, TELFORD R, COOPER C. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy* 2002; 61: 213-216.
  36. BOOTE J, BAIRD W, BEECROFT C. Public involvement at the design stage of primary health research: A narrative review of case examples. *Health Policy* 2010; 95: 10-23.
  37. TRITTER JQ. Revolution or evolution: the challenges of conceptualising patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expect* 2009; 12: 275-287.
  38. CONKLIN A, MORRIS ZS, NOLTE E. Involving the public in healthcare policy: an update of the research evidence and proposed evaluation framework. Cambridge: RAND Europe; 2010. [https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical\\_reports/2010/RAND\\_TR850.pdf](https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf). Consultado el 24 de agosto de 2016.
  39. CARR G. Stakeholder and public participation in river basin management. An introduction. *WIREs Water* 2015; 2: 393-405.

40. DEGELING CH, CARTER SM, RYCHETNIK L. Which public and why deliberate? A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Soc Sci Med* 2015; 131: 114-121.
41. BAXTER S, CLOWES M, MUIR D, BAIRD W, BROADWAY-PARKINSON A, BENNETT C. Supporting public involvement in interview and other panels: a systematic review. *Health Expect* 2016; 20: 807-817.
42. RUMMERY K. Healthy partnerships, healthy citizens? An international review of partnerships in health and social care and patient/user outcomes. *Soc Sci Med* 2009; 69: 1797-1804.
43. ROWE G, FREWER LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Sci Technol Human Values* 2005; 30: 251-290.
44. CHURCH J, SAUNDERS D, WANKE M, PONG R, SPOONER C, DORGAN M. Citizen participation in health decision-making: past experience and future prospects. *J Public Health Policy* 2002; 23: 12-32.
45. GORSKY M. Community involvement in hospital governance in Britain: evidence from before the National Health Service. *Int J Health Serv* 2008; 38: 751-771.
46. KOHLER JC, MARTINEZ MG. Participatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil? *Int J Equity Health* 2015; 14: 21.
47. MULLEN PM. Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values. *Health Expect* 1999; 2: 222-234.
48. IREDALE R, LONGLEY M. From passive subject to active agent: the potential of citizens' juries for nursing research. *Nurse Educ Today* 2007; 27: 788-795.
49. MAXWELL J, ROSELL S, FOREST P. Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *BMJ* 2003; 326: 1031-1033.
50. WHITTY JA, BURTON P, KENDALL E, RATCLIFFE J, WILSON A, LITTLEJOHNS P et al. Harnessing the potential to quantify public preferences for healthcare priorities through citizens' juries. *Int J Health Policy Manag* 2014; 3: 57-62.
51. RICE M, HANCOCK T. Equity, sustainability and governance in urban settings. *Glob Health Promot* 2016; 23: 94-97.
52. WOOLLEY JP, MCGOWAN ML, TEARE H, COATHUP V, FISHMAN JR, SETTERSTEN RA Jr et al. Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives. *BMC Med Ethics* 2016; 17: 33.
53. NITSCH M, WALDHERR K, DENK E, GRIEBLER U, MARENTE B, FORSTER R. Participation by different stakeholders in participatory evaluation of health promotion: a literature review. *Eval Program Plann* 2013; 40: 42-54.
54. WILLIAMSON L. Patient and citizen participation in health: the need for improved ethical support. *Am J Bioeth* 2014; 14: 4-16.
55. MURPHY NJ. Citizen deliberation in setting health-care priorities. *Health Expect* 2005; 8: 172-181.
56. PHILLIPS NM, STREET M, HAESLER E. A systematic review of reliable and valid tools for the measurement of patient participation in health-care. *BMJ Qual Saf* 2016; 25: 110-117.
57. NILSEN ES, MYRHAUG HT, JOHANSEN M, OLIVER S, OXMAN AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material (review). *Cochrane Database Syst Rev* 2006: CD004563.
58. NICE GUIDELINE. Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities. NICE; 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng44>. Consultado el 23 de agosto de 2016.
59. COLOMBO C, MOJA L, GONZALEZ-LORENZO M, LIBERATI A, MOSCONI P. Patient empowerment as a component of health system reforms: rights, benefits and vested interests. *Intern Emerg Med* 2012; 7: 183-187.
60. BRETT J, STANISZEWSKA S, MOCKFORD C, HERRON-MARX S, HUGHES J, TYSALL C et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient* 2014; 7: 387-395.
61. Declaración de Menorca sobre Participación en Salud. Conclusiones del Encuentro "Participación ciudadana en políticas, estrategias y programas de salud" Escuela de Salud Pública de Menorca, 22-23 septiembre 2016.: <http://evsp2016.cime.es/documents/documents/316docpub.pdf>. Consultado el 11 de octubre de 2016.