

# Institucionalizar la participación social en las políticas de salud para un mejor desempeño de los sistemas de salud

Lecciones de política desde el terreno

# Institucionalizar la participación social en las políticas de salud para un mejor desempeño de los sistemas de salud

Lecciones de política desde el terreno

Abstracto

Cada vez se reconoce más que la participación social es esencial para elaborar políticas de salud que respondan a las experiencias, expectativas y necesidades de las personas, y como un motor clave de sistemas de salud equitativos, inclusivos y receptivos. Este informe de políticas ofrece perspectivas sobre cómo institucionalizar la participación social en las políticas sanitarias. Comparte siete principios clave para la institucionalización, junto con estudios de caso de cinco países de la Región Europea de la OMS, para inspirar a los responsables de las políticas sanitarias y a los funcionarios gubernamentales que trabajan en diferentes contextos a integrar la participación social en todos los niveles del sistema de salud. También describe un marco de seguimiento y evaluación para ayudar a los países a abordar desafíos comunes y acelerar el progreso hacia una cultura de participación social.

Palabras clave  
PARTICIPACIÓN SOCIAL  
DESIGUALDADES EN SALUD  
DESARROLLO SOSTENIBLE

Número de documento:  
OMS/EURO:2024-10608-50380-76034 (PDF)  
  
OMS/EURO:2024-10608-50380-77054 (impresión)

© Organización Mundial de la Salud 2024

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible bajo la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 3.0 OIG (CC BY-NC-SA 3.0 OIG; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Según los términos de esta licencia, puede copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se cite adecuadamente, como se indica a continuación. En ningún uso de esta obra debe sugerirse que la OMS respalda alguna organización, producto o servicio específico. No se permite el uso del logotipo de la OMS. Si adapta la obra, debe licenciarla bajo la misma licencia Creative Commons o una equivalente. Si crea una traducción de esta obra, debe agregar la siguiente exención de responsabilidad junto con la cita sugerida: «Esta traducción no fue creada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se responsabiliza del contenido ni de la exactitud de esta traducción.»

La edición original en inglés será la edición vinculante y auténtica:  
«Institucionalización de la participación social en las políticas de salud para un mejor desempeño de los sistemas de salud: lecciones políticas desde el terreno». Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2024.

Toda mediación relacionada con las controversias que surjan en virtud de la licencia se llevará a cabo de conformidad con las normas de mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<http://www.wipo.int/amc/en/mediation/normas/>).

Cita sugerida. Institucionalización de la participación social en las políticas sanitarias para un mejor desempeño de los sistemas de salud: lecciones políticas del terreno. Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2024. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Datos de Catalogación en Publicación (CIP). Los datos CIP están disponibles en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para adquirir publicaciones de la OMS, consulte <http://apps.who.int/bookorders>. Para solicitar uso comercial y realizar consultas sobre derechos y licencias, consulte <https://www.who.int/about/policies/publicación/derechos> de autor

Materiales de terceros. Si desea reutilizar material de esta obra atribuido a un tercero, como tablas, figuras o imágenes, es su responsabilidad determinar si se requiere permiso para dicha reutilización y obtenerlo del titular de los derechos de autor. El riesgo de reclamaciones derivadas de la infracción de cualquier componente de la obra propiedad de terceros recae exclusivamente sobre el usuario.

Aviso legal general. Las designaciones empleadas y la presentación del material en esta publicación no implican la expresión de opinión alguna por parte de la OMS sobre la situación jurídica de ningún país, territorio, ciudad o zona, ni de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Las líneas punteadas y discontinuas en los mapas representan límites aproximados sobre los cuales puede que aún no exista un consenso total.

La mención de empresas específicas o de productos de ciertos fabricantes no implica que la OMS los avale o recomiende con preferencia a otros de naturaleza similar que no se mencionan. Salvo errores u omisiones, los nombres de productos patentados se distinguen por su inicial en mayúscula.

La OMS ha tomado todas las precauciones razonables para verificar la información contenida en esta publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ya sea expresa o implícita. La interpretación y el uso del material son responsabilidad del lector. En ningún caso la OMS será responsable de los daños derivados de su uso.

Diseñado por: StudioGrand.com

# Contenido

Expresiones de gratitud	v
Mensajes clave de política	1
Introducción – ¿Por qué este resumen?	5
Métodos	10
Siete principios clave para institucionalizar la participación social en las políticas de salud: lecciones del campo	11
Principio 1. Compromiso con la participación social	11
Principio 2. Diversidad e inclusión	12
Principio 3. Un enfoque sistemático	15
Principio 4. Sostenibilidad	18
Principio 5. Desarrollo	20
Principio 6. Rendición de cuentas y transparencia	22
Principio 7. Generar impacto	24
Un marco de implementación y seguimiento de políticas de participación social	25
Conclusión – Hacia una cultura de participación	28
Referencias	29

# Expresiones de gratitud

Los autores principales de este informe son Jonathan Q. Tritter, Clara De Ruysscher, Dina von Heimbürg, Ottar Ness, Naomi L. Nathan y Gabriele Pastorino

La Oficina Regional de la OMS para Europa agradece a las siguientes personas por sus valiosos aportes y perspectivas durante el proceso de redacción:

- Estudio de caso 1. Noruega – Kristina Bakke Åkerblom (Universidad de Ciencias Aplicadas de Noruega Occidental, Noruega);
- Estudio de caso 2. Reino Unido – Jonathan Q. Tritter (Universidad de Aston, Reino Unido, y Universidad Nord, Noruega);
- Estudio de caso 3. Portugal – Gabriele Pastorino y Naomi L. Nathan (Oficina Regional de la OMS para Europa, Dinamarca), y Jonathan Q. Tritter (Universidad de Aston, Reino Unido, y Universidad Nord, Noruega);
- Estudio de caso 4. Finlandia – Marjaana Jones (Instituto de Estudios Avanzados de Tampere, Universidad de Tampere, Finlandia); y
- Estudio de caso 5. Eslovenia – Tomaz Gorenc (Instituto de Salud y Medio Ambiente), Jan Peloza (Organización Internacional de Salud Juvenil) y Mia Zupančič (Red de Jóvenes No Excuse Eslovenia).

La Oficina Regional también extiende un agradecimiento especial a las siguientes personas por sus valiosos comentarios durante la revisión externa de este documento:

- Julia Abelson, Universidad McMaster, Canadá
- Ann Louise Lie, Ministerio de Salud y Servicios de Atención de Noruega, Noruega
- Sheila McNamee, Universidad de New Hampshire, Estados Unidos de América
- Nanot Mathurapote, Salud Nacional Oficina de la Comisión, Tailandia
- Vesna Kerstin Petrič, Ministerio de Salud, Eslovenia
- Rana Saleh, Universidad McMaster, Canadá
- Hester van de Bovenkamp, Universidad Erasmus de Rotterdam, Países Bajos (Reino de los).
- Leonardo Palumbo, Oficina Regional de la OMS para Europa, Dinamarca
- Dheepa Rajan, Observatorio Europeo de la Salud Sistemas y políticas, Bélgica

## Mensajes clave de política

La participación social implica empoderar a las personas, las comunidades y las organizaciones de la sociedad civil (OSC) para que tengan voz en los procesos de toma de decisiones y en la implementación y evaluación de las políticas que las afectan. Se reconoce cada vez más como un factor clave para lograr sistemas de salud equitativos, inclusivos y receptivos.

La participación social promueve la equidad en la organización y prestación de servicios de salud; refuerza la legitimidad mediante una mayor transparencia en cada fase del ciclo de políticas; fomenta un sentido de propiedad y confianza en los procesos de toma de decisiones estratégicas y en el Estado; y crea capacidad y resiliencia en los sistemas de salud y la sociedad.

Institucionalizar la participación social en las políticas de salud es clave para lograr sistemas de salud de mejor desempeño que promuevan la cobertura sanitaria universal.

Las políticas deben estar respaldadas por marcos de implementación que definan mecanismos regulatorios y de monitoreo para asegurar que la participación social sea inclusiva, efectiva y impactante.

Incorporar la participación social en la gobernanza de la salud significa crear una cultura de propiedad colectiva, donde los líderes y el personal de las organizaciones de salud vean la participación social no simplemente como “algo lindo de tener” sino como “la forma en que trabajamos”.

Siete principios clave sustentan la institucionalización de la participación social en las políticas de salud. Los siguientes puntos ilustran aspectos importantes de su aplicación.

1. Compromiso con la participación social: Un compromiso firme se materializa en políticas, mandatos y recursos dedicados a llevar a cabo participación social a largo plazo y evaluar periódicamente su impacto en las decisiones y políticas gubernamentales.

2. Diversidad e inclusión: Las medidas para incluir las voces de diversos usuarios de servicios, miembros del público y OSC en los procesos de participación social están incorporadas en las políticas de salud, junto con los enfoques para abordar las desigualdades en salud.

3. Un enfoque sistemático: a largo plazo  
Las relaciones, en lugar de actividades de participación puntuales y a corto plazo, fomentan cambios sistémicos. Un enfoque estructurado vincula los procesos de participación a nivel local, municipal, regional y nacional, e incluye ciclos de retroalimentación basados en evaluaciones periódicas.

4. Sostenibilidad: Se destinan recursos específicos asignados a organizar, evaluar y actuar sobre procesos de participación social a largo plazo, incluso a nivel local, municipal y regional.

5. Desarrollo: Fortalecimiento de capacidades entre  
Tanto los organizadores como los participantes (individuos, colectividades informales y OSC) catalizan el potencial transformador de la participación social. Se asignan recursos especialmente para la formación de organizadores y dirigentes.

6. Rendición de cuentas y transparencia: Los procesos para identificar y comprometer a los usuarios de servicios, miembros del público y OSC en actividades de participación social son transparentes y demuestran una fuerte dedicación a la representación justa.

7. Generar impacto: evidencia clara de  
Los cambios significativos en las decisiones y políticas gubernamentales vinculadas a la participación social se recopilan y comunican periódicamente. Las actividades de participación social constituyen una base explícita para configurar y mejorar los servicios y sistemas de salud.

Estos siete principios clave también forman un marco para monitorear y evaluar el estado actual de la institucionalización e identificar oportunidades para un mayor desarrollo.

Los países de la Región Europea de la OMS están explorando los numerosos beneficios y desafíos de institucionalizar la participación social en la política de salud. En el cuadro 1 se ofrece una descripción general de los siete principios aplicados en los cinco estudios de caso incluidos en este informe de políticas y un resumen de las lecciones aprendidas.

**Cuadro 1. Panorama general de los estudios de caso de países: principios de participación social aplicados y lecciones clave aprendidas para la institucionalización**

Estudio de caso de país	Principios de participación social aplicados	Lecciones clave aprendidas
Finlandia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso</li> <li>• Diversidad e inclusión</li> <li>• Un enfoque sistemático</li> <li>• Sostenibilidad</li> <li>• Generar un impacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una larga historia de defensa de un enfoque de participación basado en derechos, especialmente centrado en el usuario individual, ha sido clave para la institucionalización.</li> <li>• Las reformas recientes que sustituyeron la participación social a nivel municipal por organismos regionales aún no han generado evidencia clara de vínculos entre los niveles local, municipal, regional y nacional.</li> <li>• Existe una dependencia excesiva de OSC para representar a los usuarios del servicio. Una participación más sistemática de las personas fortalecería los procesos de participación social.</li> <li>• Actualmente la evidencia de una evaluación sistemática y transparente de la participación social es limitada.</li> </ul>
Noruega	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso</li> <li>• Diversidad e inclusión</li> <li>• Un enfoque sistemático</li> <li>• Sostenibilidad</li> <li>• Generar un impacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una serie de leyes han establecido un sistema que garantiza que los usuarios de los servicios y las OSC desempeñen papeles significativos en el desarrollo de los servicios.</li> <li>• Fomentar la innovación ayuda a institucionalizar la participación social.</li> <li>• Se podría prestar más atención a evidenciar el impacto de la participación social más allá del área de la salud mental.</li> </ul>



Portugal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un compromiso de apoyar a las OSC y darles voz a través del Consejo Nacional de Salud</li></ul> <p>Incorpora la participación social a nivel nacional.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se necesita una mayor transparencia en el nombramiento de los miembros del Consejo, junto con un sistema que vincule a las comunidades con los organismos regionales y nacionales.</li> </ul>
Eslovenia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso</li> <li>• Diversidad e inclusión</li> <li>• Un enfoque sistemático</li> <li>• Desarrollo</li> <li>• Rendición de cuentas y transparencia</li> <li>• Generar un impacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El apoyo estatal constante y significativo a las OSC les permite participar y actuar a largo plazo.</li> <li>• Empoderar a los jóvenes para que apoyen la salud pública a nivel comunitario genera evidencia de impacto y de apropiación del sistema de salud por parte de las partes interesadas.</li> <li>• Se podría hacer más para involucrar diversos actores interesados y vincular los esfuerzos de participación social a nivel local, municipal, regional y nacional.</li> </ul>
Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso</li> <li>• Diversidad e inclusión</li> <li>• Un enfoque sistemático</li> <li>• Sostenibilidad</li> <li>• Desarrollo</li> <li>• Rendición de cuentas y transparencia</li> <li>• Generando impacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una legislación que abarca más de 20 años ha establecido estructuras claras que vinculan a las comunidades locales con los organismos nacionales. e informar la puesta en servicio de los servicios.</li> <li>• El enfoque establecido para la evaluación se beneficiaría de un mayor grado de transparencia, en particular mediante más detalles sobre el proceso y el impacto, y requisitos sistemáticos para la mejora.</li> </ul>

## Introducción – ¿Por qué este resumen?

La importancia de la evidencia en el desarrollo de políticas sanitarias y sociales es ampliamente aceptada; sin embargo, el asesoramiento basado en la evidencia suele provenir de un grupo reducido de expertos médicos y técnicos, filtrado desde una perspectiva política. Cada vez más, se reconoce la participación social como otro factor esencial para la formulación de políticas eficaces y equitativas que respondan a las experiencias, expectativas y necesidades de las personas. Los mecanismos y requisitos legales que garantizan que las poblaciones puedan influir en las decisiones, los servicios y los sistemas que afectan sus vidas también son cruciales para la legitimidad y la rendición de cuentas de la gobernanza del sistema de salud.

Históricamente, las políticas asociadas con la participación social en relación con la salud y el bienestar generalmente han adoptado un enfoque basado en los derechos (derechos del paciente o derechos humanos) o un enfoque regulatorio (1). En los países nórdicos, predominan los enfoques basados en los derechos; hace más de 30 años, Finlandia aprobó la que se considera la primera ley que aborda específicamente los derechos del paciente (2). Otros países se basan en un enfoque regulatorio; en el Reino Unido, por ejemplo, la regulación de la participación del paciente y del público ha evolucionado en la legislación desde 2001. Estos dos enfoques están intrínsecamente vinculados: ya sea que se centren en los derechos o en la regulación, consideran la participación social como un aspecto crucial de los esfuerzos generales para reforzar los ideales democráticos de legitimidad, transparencia y rendición de cuentas (3–9).

La integración de la participación social en la formulación de políticas también se ha asociado con el auge del consumismo y la mercantilización de la salud y la asistencia social, y en ocasiones se implementa mediante el aumento de las oportunidades para una atención médica centrada en el paciente y la elección individual (10). Sin embargo, los mecanismos que promueven la elección individual pueden, inadvertidamente, reforzar las diferencias de poder y reproducir las desigualdades sociales tanto en el acceso como en los resultados. La participación social que involucra proporcionalmente a los grupos más afectados, incluidos los usuarios de los servicios, los miembros del público y las organizaciones de la sociedad civil (OSC), es una solución parcial a estos desafíos. La participación social equitativa puede

También mitigan el paternalismo médico y el enfoque biomédico de la salud al legitimar el conocimiento experiencial como complemento del conocimiento profesional, académico y técnico (11, 12). Las perspectivas y prioridades de las personas complementan las de los profesionales de la salud al configurar sistemas y servicios que maximizan la salud y el bienestar de todos.

La institucionalización de la participación social depende no solo de la aceptación por parte de los responsables políticos, los profesionales y el público, sino también de una legislación que codifique las expectativas y los marcos de implementación con sólidos mecanismos de seguimiento. Las medidas de proceso y resultados son clave para garantizar que la participación social tenga un impacto significativo en las decisiones (13-16). Sin estos elementos, las oportunidades de participación dependerán de las fluctuaciones del liderazgo local.

Si bien muchos países de la Región Europea de la OMS apoyan la participación social en las políticas sanitarias, aún no se ha alcanzado un consenso sobre su verdadero significado y cómo lograrla sistemáticamente. Crear una cultura de participación social implica ir más allá de los proyectos puntuales a corto plazo e integrarla en todos los niveles y fases del diseño e implementación de políticas.

Para ello es necesario identificar y compartir las características esenciales y los factores críticos para el éxito.

Con este fin, este documento de políticas presenta siete principios clave que sustentan la institucionalización de la participación social en la política de salud (véase la figura 1).

Estos se basan en conceptos fundamentales de documentos técnicos de la OMS, incluido el manual de la OMS «Voz, agencia, empoderamiento: participación social para la cobertura sanitaria universal» (3), y respaldan la resolución recientemente aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud sobre participación social para la cobertura sanitaria universal, la salud y el bienestar (17) (véase el Recuadro 1). Reconociendo la necesidad de adaptar la institucionalización a los contextos nacionales, este informe también presenta estudios de caso de cinco países de la Región, que identifican cuáles de los principios clave se están implementando y cómo, así como los desafíos y tensiones que persisten.

Figura 1: Siete principios clave para institucionalizar la participación social en las políticas de salud

### 1. Compromiso con la participación social

Mantener y comunicar un compromiso firme y continuo con la participación de las partes interesadas en la gobernanza sanitaria, reconociendo su valor y sus contribuciones. Demostrar una disposición genuina a escuchar a las personas y actuar en consecuencia.

### 2. Diversidad e inclusión

Garantizar que una amplia gama de voces, perspectivas y orígenes esté representada equitativamente en las decisiones gubernamentales y los procesos de formulación de políticas para reflejar la diversidad de la comunidad. La participación social debe buscar la paridad participativa, dando mayor peso a quienes suelen ser excluidos o marginados, y debe procurar abordar las desigualdades en salud.

### 3. Un enfoque sistemático

Implementar métodos estructurados para involucrar a los actores clave en los procesos del sistema de salud, garantizando la consistencia y coherencia de su participación. Promover la participación social en todos los niveles (desde el local hasta el nacional) y en todas las fases (desde el diseño de políticas hasta la prestación y evaluación de servicios) del sistema de salud.

### 4. Sostenibilidad

Desarrollar e invertir en estrategias para garantizar que la participación social en el sistema de salud se mantenga e institucionalice en el largo plazo, en lugar de centrarse en enfoques cortoplacistas y ad hoc.

### 5. Desarrollo

Mejorar y adaptar continuamente los sistemas de participación y los procesos de gobernanza para satisfacer las necesidades y los desafíos cambiantes del sistema de salud y de las comunidades a las que sirve. Invertir en el desarrollo de capacidades de los participantes, las organizaciones y los gobiernos. Invertir en el seguimiento continuo de los procesos de participación social.

### 6. Rendición de cuentas y transparencia

Exigir a los actores públicos y líderes políticos que rindan cuentas por su actuación en materia de participación social, basándose en el seguimiento y la evaluación. Garantizar que la contribución de las OSC a los procesos participativos se monitoree y se informe, y que sus acciones y decisiones se basen en resultados. Garantizar que la información sobre los procesos de participación social sea accesible y comprensible para todos los actores interesados y la comunidad en general.

### 7. Generar impacto

Garantizar que la participación social genere cambios tangibles y significativos en las políticas, programas y servicios de salud. Tomar en serio las demandas de las partes interesadas, esforzándose por abordar colectivamente las necesidades de salud de la población. Generar evidencia de los impactos transformadores de la participación social. Desarrollar y aplicar criterios que permitan evidenciar este impacto.

### Recuadro 1: Conceptos centrales explorados en este informe de políticas

La participación social implica que los actores sociales agrupan su potencial colectivo para lograr un bien colectivo (3, 18). El objetivo de la participación social es amplificar las voces de las personas, especialmente de las marginadas, para que las políticas, las estrategias y los programas respondan mejor a sus necesidades (19). Se trata de empoderar a las personas, las comunidades y la sociedad civil en la gobernanza del sistema de salud mediante una participación equitativa, diversa e inclusiva. Exige un cambio en el *modus operandi* de la gobernanza, mediante el cual los gobiernos respeten, valoren e involucren regularmente a estos grupos para cocrear sistemas de salud (19). Implica fortalecer sus capacidades para involucrarse significativamente, financiar su participación, valorar la experiencia vivida y de vida, y abordar los desequilibrios de poder en el diseño de espacios participativos (17). La participación social debe ocurrir en todos los niveles (del local al nacional) y a lo largo de todo el ciclo de políticas (desde el análisis de la situación, el establecimiento de prioridades, la planificación y la presupuestación, hasta la implementación, el monitoreo y la evaluación) (20).

Los mecanismos participativos son formas en que un gobierno se reúne con individuos y comunidades, ya sea directamente o a través de las OSC como intermediarias, para recabar sus opiniones y contribuciones en la toma de decisiones. Una característica clave de estos mecanismos es la naturaleza bidireccional del diálogo entre los participantes y/o entre organizadores y participantes. Esto se desarrolla en espacios seguros y constructivos donde se han realizado esfuerzos para mitigar los desequilibrios de poder y los conflictos de intereses. Estos mecanismos deben garantizar una participación inclusiva relevante para la cuestión política en cuestión (3, 19).

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) son entidades voluntarias, no estatales y sin fines de lucro, formadas por personas del ámbito social que representan una amplia gama de intereses y tienen diversas conexiones. Pueden incluir organizaciones comunitarias y no gubernamentales. El Marco de Presentación de Informes de los Principios Rectores de las Naciones Unidas estipula que estas organizaciones no incluyen asociaciones empresariales ni con fines de lucro. Las OSC cuentan con una estructura organizativa mediante la cual sus miembros sirven al interés general en un proceso democrático, mediando entre las autoridades públicas y la ciudadanía (21).

Este informe de políticas se elaboró en paralelo con otro titulado " Lecciones políticas desde el terreno: la participación social como elemento central de la gobernanza del sistema de salud" (22), que presenta un marco de orientación para implementar la participación social como catalizador de una gobernanza eficaz (véase la figura 2), junto con estudios de caso nacionales. En conjunto, estos dos informes de políticas destacan cuestiones centrales e identifican herramientas complementarias para impulsar el desarrollo de la participación social en los sistemas de salud (véase la figura 3).

La siguiente sección ofrece una breve descripción de la metodología utilizada en la redacción de este informe de políticas. Las secciones posteriores consideran los siete principios clave y estudios de caso, y presentar un marco para el seguimiento y evaluación del proceso de institucionalización.

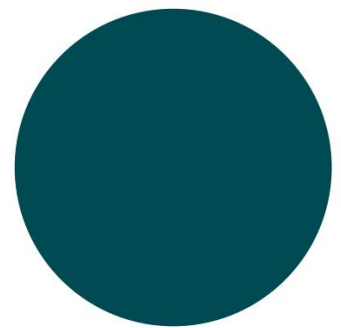


Figura 2: Marco rector para aprovechar el potencial de la participación social en la gobernanza del sistema de salud

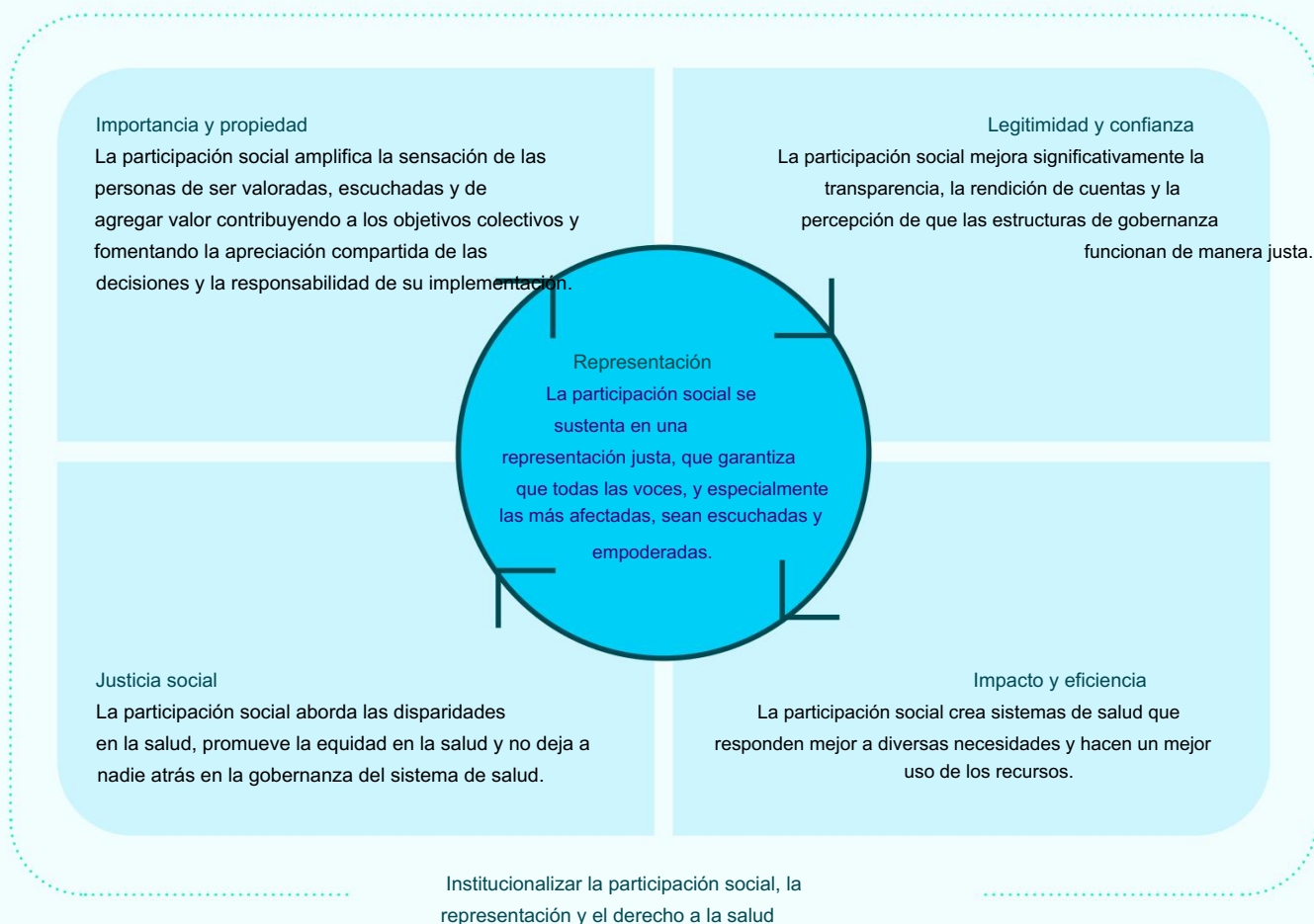
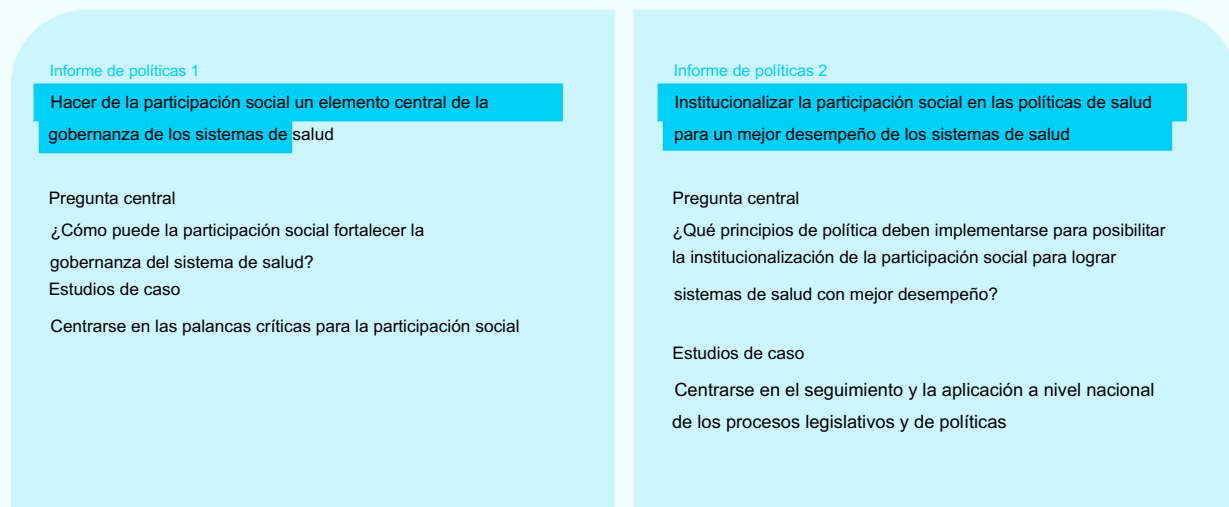


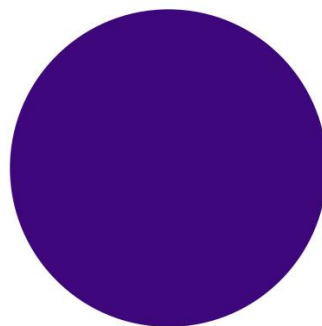
Figura 3: Relación entre los dos documentos de políticas

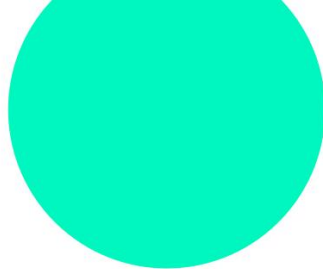


## Métodos

Este informe de políticas se basa en una revisión rápida de literatura crítica que buscó identificar las condiciones, los desafíos y las tensiones relacionadas con la institucionalización de la participación social. Los siete principios clave (Fig. 1)

Se basan en las perspectivas de esta revisión. Para explorar más a fondo el proceso de institucionalización sobre el terreno, los autores seleccionaron estudios de caso de cinco países de la Región que, en muchos sentidos, son líderes en este proceso. Los criterios incluyeron la existencia de políticas nacionales para promover la participación social en los sistemas de salud, la capacidad de demostrar la aplicación de diversos enfoques en contextos históricos singulares y diferentes modelos de organización del sistema de salud, y la presencia de logros y desafíos.





## Siete principios clave para institucionalizar la participación social en las políticas de salud: lecciones del campo

Esta sección presenta los siete principios clave que sustentan las políticas que integran la participación social en los sistemas de salud (véase la figura 1). Estos se exploran en relación con la literatura publicada y se ilustran con ejemplos de países de la Región. Los cinco estudios de caso reflejan principios evidentes en la práctica actual, así como otros menos evidentes, y ofrecen ejemplos de cómo adaptarlos a los contextos nacionales. Por lo tanto, ofrecen a los responsables políticos y a los funcionarios gubernamentales consideraciones útiles e inspiración para sus propios esfuerzos por institucionalizar la participación social en sus sistemas de salud.

### Principio 1. Compromiso con la participación social

En la última década se ha observado un cambio notable: se ha pasado de un enfoque exclusivo en la toma de decisiones individuales sobre el tratamiento y la atención personal a enfoques más amplios y colectivos que brindan oportunidades a los usuarios de los servicios para compartir sus opiniones y experiencias. Esto suele lograrse mediante la exigencia de consultas con las OSC durante el desarrollo de políticas. A nivel regional y local, existen abundantes oportunidades para involucrar a personas y grupos en la evaluación de los servicios actuales y, en algunos casos, en la priorización de los servicios futuros (17).

Actualmente se reconoce ampliamente que un firme compromiso con la institucionalización de la participación social en las políticas de salud puede generar sistemas de salud más eficientes y, en última instancia, promover la cobertura sanitaria universal. Sin embargo, crear una cultura de participación social requiere una dedicación a largo plazo y una disposición genuina a escuchar a las personas y actuar en consecuencia. Las organizaciones deben tener transparencia.

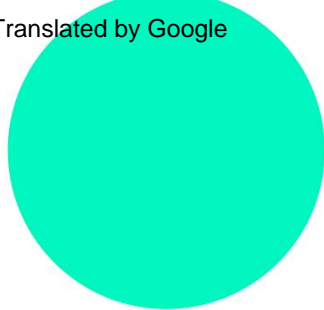
Políticas que demuestren claramente su compromiso con la representación justa, métodos equitativos e inclusivos para la comunicación, el reclutamiento y el desarrollo de capacidades de los participantes, la obligación de informar y actuar sobre los resultados de dichos procesos, y recursos para apoyar estas acciones. Estas políticas también deben exigir evidencia de equidad e impacto, que demuestre claramente que la participación social tiene una influencia real en las decisiones gubernamentales.

También se requieren marcos regulatorios y de monitoreo cuidadosamente diseñados para garantizar la rendición de cuentas. El gobierno central puede garantizar la participación social en el proceso de formulación de políticas, pero también debe promulgar políticas regulatorias que exijan a todas las organizaciones que contratan o prestan servicios de salud que integren la participación social en la definición de prioridades y la prestación de servicios.

Independientemente del enfoque político adoptado, este debe estar vinculado a la financiación para garantizar que los recursos destinados a la participación no se limiten a los asignados a la prestación de servicios. Además, la participación social y los recursos dedicados a ella deben ser resilientes a los cambios de liderazgo o a las prioridades políticas.

Todos los países que aparecen en este informe de políticas han creado marcos de políticas que consagran la participación social en sus sistemas de salud, pero esto es particularmente evidente en Noruega (Estudio de caso 1), el Reino Unido (Estudio de caso 2) y Finlandia (Estudio de caso 4). Como muestran estos ejemplos, institucionalizar la participación social requiere acciones a nivel local, municipal, regional y nacional, así como la contribución de individuos, comunidades informales y OSC.





## Principio 2. Diversidad e inclusión

Garantizar que se escuche una amplia gama de voces es fundamental para la participación social y está directamente vinculado al derecho humano a participar (23). Institucionalizar la participación social significa exigir que diferentes perspectivas y experiencias informen el desarrollo de los sistemas de salud, y que se consideren las consecuencias previstas e imprevistas de cualquier cambio. Ambos aspectos son esenciales para garantizar la legitimidad de las decisiones y políticas gubernamentales. La participación integral requiere diferentes enfoques y métodos amplios, diversos e inclusivos, como llegar activamente a las personas en situaciones vulnerables e involucrarlas en espacios acogedores (virtuales y reales) para la participación social. Del mismo modo, la comunicación sobre las oportunidades de participación y las acciones derivadas de las actividades participativas debe ser adaptada y accesible a las diversas comunidades. Ser explícito sobre cómo la participación social puede influir en las decisiones gubernamentales ayuda a generar interés en participar y a promover la confianza en el proceso.

Se deben brindar oportunidades de participación a las personas, incluyendo a los usuarios de los servicios, sus familiares y cuidadores, y al público en general. Si bien puede haber solapamiento entre estos tres grupos, desempeñan roles diferentes en relación con la atención médica y pueden aportar perspectivas únicas según la pregunta abordada y la perspectiva elegida (1, 24, 25). Los usuarios de los servicios, sus familiares y cuidadores suelen agruparse, aunque estos últimos solo tienen una experiencia indirecta con los servicios.

Involucrar a familiares y cuidadores puede arrojar luz sobre las implicaciones de un diseño de servicio específico, pero su conocimiento se relaciona con una experiencia distinta a la de los usuarios del servicio. A veces se considera a los miembros del público como posibles usuarios del servicio y, por lo tanto, se les considera con intereses similares, pero también pueden aportar consideraciones y experiencias únicas.

Además, deben brindarse oportunidades de participación a las colectividades informales (como un grupo comunitario local) y a las OSC (como una sociedad nacional contra el cáncer), que poseen conocimientos y experiencia específicos (26, 27). Las oportunidades de participación para las OSC suelen basarse en una invitación o un mandato. En Eslovenia, el Ministerio de Salud financia a las OSC para actividades de interés público mediante licitaciones nacionales cada tres años. Posteriormente, las OSC coordinan y participan.

actividades, a menudo a nivel comunitario, y proporcionan informes sistemáticos sobre sus proyectos y programas (véase el Caso de Estudio 5). La relevancia de las OSC para la participación social también es particularmente evidente en el Consejo Nacional de Salud de Portugal, compuesto por OSC designadas por la Asamblea Nacional (el Parlamento portugués) (véase el Caso de Estudio 3). Sin embargo, si bien las OSC pueden representar muchos de los intereses de una población en particular, no pueden servir como representantes de la participación directa.

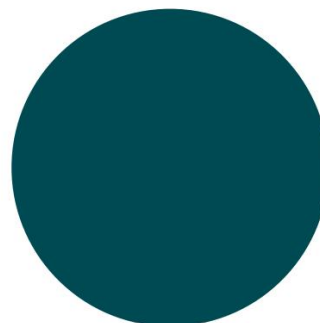
Es probable que la participación individual sea especialmente relevante a nivel local, donde la experiencia directa de los servicios puede orientar el rediseño y la mejora.

A nivel regional, municipal y nacional, la participación de personas con experiencia se complementa con la de colectividades y OSC. Sin embargo, la inclusión de algunas personas y colectividades necesariamente excluye a otras (28).

En Finlandia, existe un proceso establecido para involucrar a las OSC como voz de grupos específicos de usuarios de servicios a nivel de políticas. Se invita a las OSC a aportar evidencia, presentar declaraciones de posición y participar en audiencias de expertos (véase el Caso Práctico 4). Sin embargo, al igual que en Portugal, no todas las OSC son iguales; las organizaciones más grandes y tradicionales tienen más oportunidades de participación y mayor influencia.

También es importante equilibrar la participación invitada con procesos que se basan en la autoselección, ya que esto puede generar mayores oportunidades de participación para los llamados sospechosos habituales o ciudadanos constantemente activos (29). Interactuar con los sospechosos habituales es importante porque están dispuestos a contribuir, pero es crucial reconocer que pueden no ser los actores más críticos, informados o profundamente afectados (30). Si bien interactuar con participantes muy críticos puede resultar incómodo, también puede ser muy fructífero y puede mitigar futuros conflictos (8, 31). La participación social puede identificar áreas de desacuerdo y proporcionar un mecanismo para analizar la evidencia conjuntamente e identificar enfoques alternativos.

Garantizar la diversidad en la participación es fundamental en el enfoque de Noruega hacia la participación social (véase el Caso Práctico 1). Las políticas públicas lo enmarcan en la búsqueda de fortalecer las comunidades, fortalecer la democracia y promover la confianza en el gobierno y el sector público. La atención a la diversidad en la participación también se considera una forma de impulsar la innovación en el diseño y la prestación de servicios, ya que ayuda a sensibilizar a las organizaciones proveedoras ante la amplia gama de usuarios actuales y potenciales. De igual manera, el enfoque de Eslovenia hacia la participación hace hincapié en la creación de oportunidades para la participación de los jóvenes (véase el Caso Práctico 5).



## Estudio de caso 1. Noruega

La participación social es cada vez más importante en el discurso público de Noruega, tanto dentro como fuera del estado de bienestar, incluyendo la educación, la investigación, la política, el desarrollo comunitario y la atención médica (32). Los libros blancos noruegos destacan la importancia de involucrar a diversas voces, perspectivas y trayectorias en la configuración y evaluación de servicios, proyectos de desarrollo y procesos de toma de decisiones para garantizar una mejor integración y abordar las desigualdades. Una mayor participación es especialmente importante para los grupos vulnerables, como los jóvenes de familias con bajos ingresos y las personas mayores. Según un libro blanco, la colaboración entre organizaciones de servicios públicos, OSC, cuidadores y usuarios de servicios es esencial para fortalecer la confianza, fortalecer la democracia y fomentar la innovación en el sector público (33).

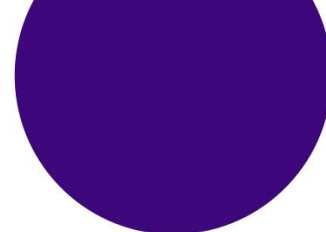
El sistema de salud noruego tiene un claro compromiso con la participación de los usuarios y ha establecido directrices, reglamentos y leyes nacionales, entre ellas la Ley de Derechos del Paciente y Usuario de 1999 (34), la Ley de Servicios de Salud y Atención de 2011 (35) y la actualización de 2022 de la Ley de Empresas Sanitarias (36). Además, existen numerosas normas y directrices para garantizar el cumplimiento de los requisitos legales que rigen y regulan la participación de los usuarios a nivel individual, de servicio y del sistema.

A nivel individual, los usuarios del servicio tienen voz y voto en los servicios de salud que reciben, así como en información personalizada. También existen requisitos legales para regular la participación a nivel de servicio y sistema, garantizando que los usuarios colaboren con las organizaciones de servicios para configurar, ajustar o desarrollar los servicios e influir en la toma de decisiones de los servicios de salud y en los procesos político-administrativos a nivel municipal y regional. Se considera que la participación social contribuye a garantizar la consistencia y la coherencia, y a abordar el desafío de la variación en la prestación de servicios en diferentes áreas.

En la práctica, existe una variación significativa entre municipios y regiones en la forma en que se facilita e institucionaliza la participación social en los servicios de salud. Sin embargo, las autoridades sanitarias nacionales priorizan cada vez más la participación social en los servicios de salud mental y abuso de sustancias. Tradicionalmente, esto implica invitar a representantes de organizaciones de usuarios de servicios para que aporten sus perspectivas. Tanto el número de juntas de usuarios de servicios como el de trabajadores de pares empleados han aumentado, especialmente en las zonas urbanas. Los gestores están empezando a reconocer el valor de las experiencias personales de los trabajadores de pares en la configuración de los servicios de salud mental y abuso de sustancias (37).

Las autoridades sanitarias nacionales encargaron al Instituto Noruego de Salud Pública que mapeara la investigación existente sobre el impacto de la participación de los usuarios, incluyendo la de los cuidadores informales, en los servicios de salud mental y uso de sustancias, y que identificara el conocimiento existente y las lagunas en la investigación. Esto reveló un número limitado de estudios sobre los efectos de la participación de los usuarios a nivel de servicio y sistema. La mayoría de la investigación existente se centra en el impacto para las personas con problemas de salud mental; se presta poca atención a las personas con problemas de uso de sustancias. El informe también señala que la mayoría de las investigaciones se centran en la participación individual en las decisiones sobre su propio cuidado en lugar de la participación para informar los cambios a nivel de servicio o sistema, y la mayoría se relaciona con la salud mental (38). La Dirección Noruega de Salud incluyó posteriormente un análisis de la investigación cualitativa sobre la participación de los usuarios en los servicios de salud mental y uso de sustancias en las regiones nórdica y sami (39).

Para complementar estos informes, la Dirección de Salud emprendió un proceso integral e inclusivo entre 2021 y 2023 para elaborar recomendaciones a nivel nacional sobre la participación social de los usuarios de servicios y sus familiares. Se organizaron varias reuniones de aportaciones con representantes de grupos de interés, entre ellos organizaciones de usuarios de servicios y sus familiares, servicios de salud municipales y especializados, organizaciones profesionales, voluntarios, investigadores, usuarios de servicios no organizados y trabajadores sociales. Las directrices nacionales para garantizar la participación de los usuarios de servicios y sus familiares se presentarán para consulta externa en la primavera de 2024, lo que refuerza el compromiso del país con un enfoque participativo.



### Principio 3. Un enfoque sistemático

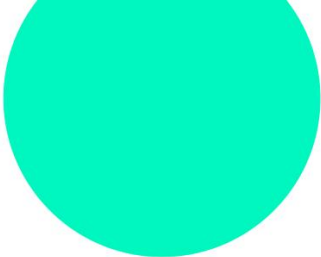
Una participación social eficaz y equitativa requiere un enfoque sistemático que conecte al gobierno central, los actores regionales, los municipios y las comunidades locales (40). Un desafío importante consiste en pasar de la participación individualizada (a menudo orientada a la elección) a la participación de colectividades y representantes de las poblaciones de pacientes, generalmente a través de las OSC. La participación individual suele centrarse en afecciones específicas o se enmarca como una toma de decisiones compartida (41, 42). Por el contrario, la participación colectiva tiende a centrarse en cuestiones organizativas o a nivel de sistema y a vincularse con la planificación estratégica, la priorización de servicios o el desarrollo de políticas (31).

Ya sea individual o colectiva, la participación puede vincularse directamente a la toma de decisiones, o indirectamente, como fuente de información para fundamentar o influir en las decisiones de otros. La forma indirecta, que a menudo implica la participación social a través de un comité asesor y de planificación, conserva el derecho de quienes ostentan el poder a juzgar la legitimidad o viabilidad del asesoramiento o los planes (43). La participación social vinculada directamente a la toma de decisiones compartida o a la justificación y legitimación de decisiones requiere enfoques más inclusivos y probablemente genere mayores beneficios.

La participación social suele surgir ante la aparición de un problema específico. Por ejemplo, un hospital podría celebrar una reunión pública sobre los planes para trasladar una sala de urgencias a una nueva ubicación fuera del centro de la ciudad. La convocatoria a la participación pública surge ante un posible cambio y puede considerarse reactiva. Un enfoque más sistémico, basado en un grupo de personas (incluyendo algunas provenientes de OSC que participan como miembros a largo plazo de una junta, comité o panel), facilita la participación continua y proactiva. Este proceso puede fortalecer la capacidad y el conocimiento sobre el funcionamiento de las organizaciones y los sistemas, tanto para las personas como para la propia organización. También puede generar confianza en el proceso de participación y fortalecer el capital social entre los participantes.

Por ejemplo, un hospital podría establecer una junta de participación para apoyar la evaluación y el desarrollo de los servicios. El reclutamiento puede realizarse a través de las divisiones clínicas individuales del hospital y de las organizaciones de pacientes locales y nacionales. La junta podría reunirse trimestralmente y se le podría solicitar que comente sobre políticas específicas propuestas en torno a la atención centrada en el paciente o que realice una revisión interna de un servicio clínico. Con el tiempo, los miembros de la junta adquirirían una comprensión mucho más completa y holística del hospital que la que tenían como pacientes de un servicio clínico en particular. De igual manera, los gerentes del hospital observarían cómo los pacientes involucrados equilibran las diferentes necesidades y limitaciones organizacionales en sus discusiones, en lugar de simplemente exigir mejores servicios relacionados con sus afecciones. La figura 4 ilustra cómo se pueden relacionar estos diferentes enfoques y formas de participación.

Idealmente, un enfoque sistemático de la participación social se basa en un marco —establecido a nivel nacional y vinculado a los niveles regional, municipal y local— que exige y empodera a los proveedores de salud, como hospitales y comisionados o compradores de servicios de salud, para justificar sus decisiones con base en la participación social. Esto debe incluir mecanismos regulatorios y de presentación de informes para recopilar evidencia sobre cómo se implementa la participación y qué impacto tiene en las decisiones y políticas. Independientemente de cuán sistemático sea el enfoque, la rendición de cuentas y la gobernanza son limitadas sin una función regulatoria. Un regulador debe estar facultado para identificar malas prácticas y exigir mejoras, pero también para destacar la excelencia y compartir prácticas innovadoras que impulsen el desarrollo.



En el Reino Unido, la participación social de larga data en Inglaterra ha dado lugar a un sistema que vincula al gobierno central y a las organizaciones nacionales de proveedores de salud con los hospitales y las consultas de atención primaria, y conecta a los municipios con las comunidades locales (véase el Caso Práctico 2) (45). Este sistema permite a los residentes definir las prioridades para la puesta en servicio de los servicios de salud, orientar la organización y el desarrollo de los servicios, y garantizar que estos se adapten mejor a las necesidades expresadas por los usuarios locales y la población.

Fig. 4: Un modelo de participación (44)

	Directo		Indirecto	
Individual	Proactivo	Reactivo	Proactivo	Reactivo
Colectivo	Proactivo	Reactivo	Proactivo	Reactivo

## Estudio de caso 2. Reino Unido

El Reino Unido cuenta con una larga trayectoria de apoyo a la participación de los usuarios de servicios. La Ley de Salud y Asistencia Social de 2001 fue pionera al exigir a todos los proveedores de servicios de salud de Inglaterra y Gales la participación del público y de los usuarios en la planificación, el desarrollo y la gestión de los servicios (46). Los requisitos de participación se revisaron en 2007 y 2008 para exigir a las autoridades locales la participación en la identificación de las necesidades de servicios, la puesta en servicio de los mismos y la evaluación de los servicios de asistencia social (44).

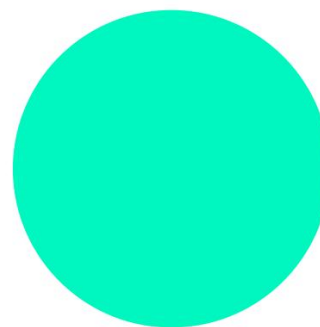
Si bien la Ley es firme en el requisito de participación tanto a nivel de proveedor como de municipio, no especifica métodos de participación ni requisitos de diversidad de representación ni transparencia. La implementación de la participación es evaluada formalmente por la Comisión de Calidad de la Atención (el organismo regulador de los servicios de atención primaria de salud y asistencia social) con base en una autoevaluación realizada por proveedores, comisionados y líderes del sistema, que invita a responder preguntas clave y declaraciones de calidad. La siguiente declaración de calidad se refiere a la participación de pacientes y público o participación social: «Facilitamos que las personas compartan sus comentarios e ideas o presenten quejas sobre su atención, tratamiento y apoyo. Las involucramos en las decisiones sobre su atención y les informamos sobre los cambios resultantes» (47).

Se espera que las organizaciones de salud y atención sanitaria demuestren que cumplen con la declaración anterior en cuatro áreas específicas: participación y coproducción, retroalimentación y quejas, promoción y apoyo, y apoyo a los cuidadores. Por ejemplo, las organizaciones locales de Healthwatch presentan informes, al menos anualmente, al Comité de Healthwatch England. Sin embargo, los detalles sobre cómo cumplir con los requisitos legales se dejan en manos de las organizaciones y los municipios, con requisitos mínimos de presentación de informes. Esto genera una variación significativa en la práctica, una implementación inconsistente y poca evidencia sistemática de impacto.

Este enfoque de participación social es sistemático, ya que las estructuras se establecen a nivel local y nacional y están vinculadas a la puesta en servicio de los servicios, y el marco de implementación se basa en la Comisión de Calidad de la Atención. Sin embargo, el seguimiento es relativamente impreciso, la evidencia de seguimiento es limitada y no se prevé una formación o desarrollo del personal ni de quienes participan (aunque esto ocurre con frecuencia). La orientación se centra principalmente en las personas, sin un requisito explícito para la participación de colectividades como organizaciones benéficas u OSC.

#### Principio 4. Sostenibilidad

Un sistema sostenible de participación social depende de diversos factores. Uno de los más vitales es la financiación específica, que no puede reasignarse en función de los cambios en las prioridades políticas. Esto proporciona cierto grado de previsibilidad a quienes tienen la responsabilidad de fomentar la participación, permitiéndoles construir un enfoque sistémico basado en un compromiso estratégico a largo plazo. El compromiso político con la participación social debe reforzarse con políticas y respaldarse por un marco adecuado de implementación y monitoreo para garantizar el cumplimiento normativo. Las políticas y los marcos también deben conectar los diferentes niveles del sistema de salud, asegurando que el nivel nacional esté vinculado tanto con las regiones y municipios como con las personas en las comunidades. La participación social debe orientar las interacciones entre los profesionales de la salud y los usuarios de los servicios a nivel local, las organizaciones de servicios de salud a nivel municipal y regional, y las autoridades gubernamentales que formulan políticas, proporcionan financiación y ejercen la gobernanza a nivel nacional (48-50).



En Portugal, un Estado históricamente centralizado ha propiciado una inversión significativa en las OSC y una mayor dependencia de estas (véase el Caso de Estudio 3). Si bien esto presenta importantes beneficios, la siguiente fase de institucionalización de la participación social requerirá conectar los niveles local, municipal, regional y nacional del sistema de salud.

### Estudio de caso 3. Portugal

A pesar de los intentos de fortalecer el papel de las autoridades sanitarias regionales en la configuración de la prestación de servicios de salud y de que los municipios lideren la promoción de la salud, la política sanitaria sigue estando esencialmente centralizada en Portugal. El Ministerio de Salud dirige el sistema mediante su responsabilidad en la planificación y las actividades regulatorias. La participación social a nivel nacional se apoya principalmente en las OSC. El Consejo Nacional de Salud se creó como un órgano asesor independiente del Gobierno en el desarrollo de políticas sanitarias (51). Se promulgó en 2016, en parte como respuesta al activismo de las OSC, principalmente asociaciones de pacientes, para fortalecer el poder ciudadano y promover una cultura de transparencia y rendición de cuentas en el Servicio Nacional de Salud (52).

El Consejo Nacional de Salud representa un hito significativo en los esfuerzos de Portugal por institucionalizar la participación social y un modelo para otros países. Sin embargo, su estructura organizativa y administrativa, legalmente vinculante, ha sido criticada por limitar la representación de la sociedad civil, en particular en la composición del Consejo. Actualmente, los representantes de la sociedad civil son nombrados por la Asamblea Nacional y suelen ser organizaciones de la sociedad civil bien establecidas, a menudo vinculadas a partidos políticos. Las organizaciones de la sociedad civil de reciente creación tienen muy pocas oportunidades de ingresar al Consejo debido al número limitado de escaños disponibles y a las alianzas y afiliaciones consolidadas. Esta falta de transparencia en el proceso de selección ha socavado la legitimidad y ha limitado su impacto.

A nivel local, existen ejemplos de participación social, pero son de escala relativamente pequeña y su impacto no está claro (53). Si bien el compromiso con la participación social está creciendo en Portugal, el país carece actualmente de un enfoque sistemático que vincule la formulación de políticas nacionales y las estructuras regulatorias para la participación con los niveles regionales y locales para dar forma a la organización y la prestación de servicios.

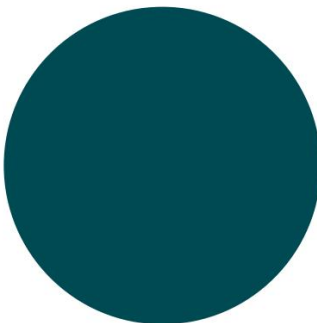


#### Principio 5. Desarrollo

Institucionalizar la participación social en las políticas de salud y asegurar su evolución requiere el desarrollo de un sistema que identifique quién participa, cómo lo hace y quién es responsable de actuar según los resultados de las actividades participativas. Esto requiere financiación sostenible para el desarrollo de capacidades en múltiples niveles y sistemas de seguimiento para monitorear el progreso (54). Los países con un compromiso político a largo plazo con la participación social han dedicado recursos al desarrollo de las habilidades de los participantes.

Este desarrollo es vital no solo para las personas y las OSC que participan, sino también para los gestores del sector público, los responsables de la toma de decisiones y los funcionarios gubernamentales responsables de facilitar la participación y actuar en consecuencia. Con el tiempo, esto puede generar una cultura de apropiación colectiva, donde los líderes y el personal de las organizaciones de salud consideran la participación social no solo como algo "bueno", sino como "nuestra forma de trabajar".

Este cambio de cultura es evidente en el Reino Unido (véase el Caso Práctico 2). En Finlandia también se observa un largo proceso de evolución, sustentado por múltiples compromisos políticos y el apoyo del gobierno central a las OSC (véase el Caso Práctico 4). El enfoque del país ofrece oportunidades para que las personas participen en las decisiones sobre su propio cuidado y definan la prestación de servicios en sus propias comunidades, vinculando esta participación a los niveles municipal, regional y nacional.



#### Estudio de caso 4. Finlandia

En Finlandia, los derechos, la capacidad de acción y la capacidad de decisión de los pacientes respecto a su propia atención médica se fortalecieron mediante la legislación a principios de la década de 1990, mediante la Ley sobre el Estatus y los Derechos de los Pacientes (55). La Ley de Atención Sanitaria de 2011 permitió a las personas tomar decisiones sobre sus proveedores de atención médica, pero no les brindó oportunidades para influir en los servicios de otras maneras (56). La década de 2010 vio un auge en las políticas que enfatizaban la atención centrada en el paciente y destacaban la importancia del derecho a participar en la planificación, el desarrollo y la evaluación de los servicios de salud. Por ejemplo, la Estrategia de Seguridad del Cliente y del Paciente y su Plan de Implementación para 2022-2026, y el Programa Nacional de Democracia 2025, ofrecen descripciones y objetivos más tangibles para fortalecer la participación (57, 58).

Estas políticas han impulsado la idea de que, como ciudadanos, residentes y usuarios de servicios, todas las personas tienen derecho a participar en el desarrollo de servicios y la toma de decisiones en materia de atención médica. Además, el Plan Nacional de Salud Mental y Abuso de Sustancias de 2009 y la más reciente Estrategia Nacional de Salud Mental y Agenda de Prevención del Suicidio 2020-2030 especificaron que las personas deben tener derecho a influir en la toma de decisiones como ciudadanos, personas que apoyan a sus pares y expertos por experiencia (59).

Si bien las políticas y estrategias nacionales han ofrecido directrices y principios generales, en Finlandia se han desarrollado e implementado actividades participativas a nivel local y municipal. La Ley de Gobierno Local de 2015 fortaleció las oportunidades de participación de los residentes, estableciendo que sus perspectivas deben ser escuchadas en la toma de decisiones a nivel local (60). Esto ha dado lugar a la creación de foros de residentes, consejos de ciudadanos mayores, consejos de jóvenes y consejos sobre discapacidad. Los municipios también han recibido apoyo del Instituto Finandés de Salud y Bienestar para elaborar programas de participación.

Antes de 2023, los municipios eran responsables de organizar y prestar servicios de salud y asistencia social a sus residentes. Sin embargo, Finlandia se sometió recientemente a una importante reforma sanitaria y social, que incluyó la transferencia de la responsabilidad de organizar los servicios de salud de las autoridades municipales y locales a las regiones autónomas denominadas "condados de servicios de bienestar". Los condados recién creados cuentan con consejos condales elegidos públicamente por los residentes de cada región. La legislación de los condados incluye una sección sobre participación y enumera diferentes maneras de implementarla. Los condados deben elaborar un programa de participación que describa las actividades que planean implementar y cómo se medirán y evaluarán.

En el contexto finlandés, las OSC tienen una posición relativamente consolidada tanto a nivel nacional como regional y constituyen uno de los principales canales colectivos para influir en las políticas y los servicios de salud. La mayoría de las OSC reciben financiación estatal, al menos parcialmente. Actúan como representantes de los intereses de los pacientes y cuidadores y suelen ser consideradas la voz de poblaciones específicas de usuarios de servicios. Poseen experiencia en diversos temas de salud y son consultadas sobre el desarrollo de políticas sanitarias a través de audiencias y declaraciones de expertos. Sin embargo, algunas investigaciones sugieren que muchas OSC no están satisfechas con sus oportunidades de participar en el proceso de elaboración de políticas, y que las OSC más grandes y consolidadas tienen más probabilidades de ser escuchadas (61).

En contraste, las políticas nacionales rara vez han ofrecido un marco o una estrategia claros para la participación. Más bien, describen la participación y la atención centrada en el paciente como principios rectores generales, dejando a los actores locales la decisión sobre su implementación práctica. Desde 2020, se han implementado directrices, apoyo y legislación ligeramente más concretos para garantizar la disponibilidad de diferentes formas de participación. En los próximos años, será más fácil evaluar si los nuevos servicios de bienestar de los condados son capaces de consolidar la participación social en las estructuras de los servicios de salud.

## Principio 6. Rendición de cuentas y transparencia

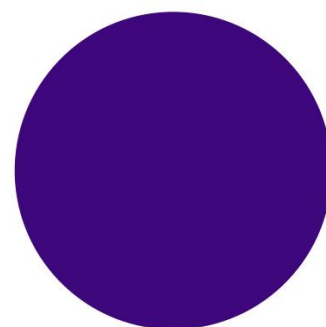
Una comunicación clara y sistemática sobre cómo se organiza la participación social, cómo se selecciona a los participantes, qué métodos de participación se utilizan y qué mecanismos regulatorios existen para garantizar el impacto en todos los niveles del sistema de salud genera transparencia y sienta las bases para la rendición de cuentas. La importancia vital de estos elementos se confirmó en Astaná.

Declaración sobre Atención Primaria de Salud, en la que Los Estados miembros se comprometieron a implicar a más partes interesadas en el logro de los objetivos de salud.

para todos, al tiempo que se abordan y gestionan los conflictos de intereses, se promueve la transparencia y se aplica la gobernanza participativa (62).

En el Reino Unido, la responsabilidad regulatoria de garantizar la transparencia y la rendición de cuentas en la participación social recae en la Comisión de Calidad de la Atención. Sin embargo, el mecanismo de autoinforme es amplio y vago, y a menudo se completa como una mera formalidad. Este mecanismo limita las oportunidades para identificar o compartir buenas prácticas o sancionar enfoques inadecuados (véase el Caso Práctico 2).

En Eslovenia, el gobierno central apoya la participación ciudadana invitando a la ciudadanía y a los usuarios de los servicios a contribuir a la promoción de la salud pública. La participación de los jóvenes en el control de la venta de alcohol y tabaco a menores de edad genera rendición de cuentas, a la vez que apoya las regulaciones nacionales y promueve la salud pública en las comunidades (véase el Caso Práctico 5).



## Estudio de caso 5. Eslovenia

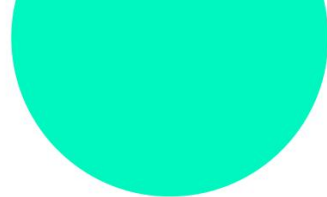
El Ministerio de Salud de Eslovenia financia regularmente las iniciativas de las OSC en el ámbito de la salud. Si bien estas OSC financiadas mantienen la autonomía suficiente para adaptarse a las necesidades de sus beneficiarios, a la vez que refuerzan e influyen en las políticas sanitarias. Las OSC operan en dos niveles: trabajan directamente con las personas para desarrollar sus competencias personales y compartir conocimientos mediante la implementación de programas eficaces a largo plazo; y colaboran con los responsables de la toma de decisiones en el ámbito de la salud y promueven una legislación sanitaria más sólida.

Gran parte de esto se centra en involucrar a los jóvenes y construir comunidades más resilientes y comprometidas. Los jóvenes tienen oportunidades de interactuar directamente con el Ministerio de Salud en la implementación de proyectos, así como en los procesos de toma de decisiones estratégicas, garantizando así que sus perspectivas se integren en las estructuras de gobernanza.

Se realizan esfuerzos para lograr la paridad participativa dando peso a las voces marginadas o minoritarias, promoviendo así la inclusión y la equidad en la gobernanza de la salud.

El galardonado programa No Excuse Activists de la Red Juvenil No Excuse Eslovenia, por ejemplo, se centra en la salud pública y la prevención para jóvenes (63). Centrado en las adicciones, la salud mental, la nutrición, el ejercicio y el medio ambiente, el programa ha involucrado a más de 100 000 estudiantes de secundaria, empoderándolos para plantear problemas, proponer soluciones y actuar. A través de unidades locales, los voluntarios participan en la educación entre pares y en proyectos que abordan las deficiencias en la educación para la salud en las escuelas. Priorizan los programas basados en la evidencia, a la vez que permiten a los jóvenes experimentar y aprender de sus errores. El programa No Excuse Activists ayuda a que los actores públicos y los líderes políticos rindan cuentas de sus acciones y decisiones, y garantiza que la información sobre los procesos de gobernanza sea accesible y comprensible para todas las partes interesadas y la comunidad en general.

Otro proyecto, la iniciativa Mystery Shopping, tiene como objetivo supervisar el cumplimiento de las regulaciones nacionales sobre la venta de alcohol y productos de tabaco (64). Voluntarios capacitados (activistas menores de edad con el consentimiento de sus padres) visitan a los minoristas donde intentan comprar alcohol y cigarrillos electrónicos y supervisan la accesibilidad de estos productos a los menores. Sus hallazgos se informan a las autoridades sanitarias regionales y locales, que utilizan esta información para identificar a los minoristas que no cumplen con las regulaciones nacionales. La iniciativa se lleva a cabo en colaboración con la Inspección de Mercado de Eslovenia, que ha observado una reducción de las ventas ilegales de aproximadamente un 30%. La Red Juvenil No Excuse Eslovenia señaló que, de 2015 a 2022, la tasa de éxito de los intentos de compra de los voluntarios disminuyó un 43%. Estas acciones demuestran cómo las políticas nacionales pueden impulsar iniciativas locales, fomentando el bienestar de la comunidad y mejorando los resultados de salud.



## Principio 7. Generar impacto

La participación social suele considerarse un bien inherente y un fin en sí misma, ya que beneficia a los usuarios de los servicios o a las OSC involucradas. Si bien esto puede ser adecuado en algunos casos, idealmente la participación social cataliza la transformación de la cultura organizacional y sensibiliza a los proveedores de servicios y a los responsables de la toma de decisiones respecto a las necesidades y expectativas de los usuarios de los servicios y la ciudadanía (9, 29, 65). La participación social también puede contribuir a un importante sentido de pertenencia y apropiación de las políticas sanitarias y del sistema de salud en las comunidades. Para que la participación social sea sostenible, quienes participan (o piensan participar) deben estar convencidos de que su compromiso tiene un propósito y genera cambio. La participación social debe tener un impacto.

Si bien los procesos participativos en la gobernanza del sistema de salud tienden a surgir de abajo hacia arriba, también se requieren mecanismos de arriba hacia abajo para amplificar las voces de quienes a menudo se encuentran marginados o desempoderados y para impulsar resultados impactantes.

La vinculación de los niveles local, municipal, regional y nacional crea oportunidades para ello, y las OSC bien gestionadas pueden ayudar a garantizar que se incluya y considere toda la gama de opiniones y experiencias.

El programa No Excuse Activists de Eslovenia ofrece un claro ejemplo de impacto, ya que crea amplias oportunidades para que los jóvenes desarrollen, prueben y evalúen proyectos innovadores (véase el estudio de caso 5).

Es fundamental garantizar que la participación social influya en las decisiones y que su contribución se comunique con claridad. A medida que los responsables políticos explican sus decisiones y planes a la luz de las aportaciones de los procesos de participación, su legitimidad aumenta.

Sin embargo, cualquier decisión, incluso aquellas tomadas mediante procesos de participación efectivos, puede tener consecuencias tanto negativas como positivas para las diferentes partes interesadas.

Por ejemplo, un cambio en el horario de apertura puede facilitar el acceso para la población activa, pero requerir jornadas laborales más largas para el personal. Las evaluaciones deben tener en cuenta estos matices. La participación social es mucho más que una actividad; es un proceso de aprendizaje, compromiso y cambio que debe documentarse y compartirse plenamente para adaptarse y evolucionar.

# Un marco de implementación y seguimiento de políticas de participación social

La mayoría de los siete principios clave para institucionalizar la participación social en las políticas de salud son evidentes en mayor o menor medida en todos los estudios de caso nacionales (véase la figura 5). Estos ejemplos ilustran la necesidad de un compromiso a largo plazo para desarrollar sistemas sostenibles de participación social que conecten los niveles local, municipal, regional y nacional del sistema de salud y que generen oportunidades para la participación de personas y grupos diversos y marginados. También revelan que el seguimiento y la evaluación de la participación social en las políticas de salud son insuficientes.

En respuesta, esta sección presenta un esquema para apoyar el monitoreo y la evaluación, con el fin de exigir responsabilidades a los líderes y organizaciones responsables de facilitar la participación social en todos los niveles (véase la Tabla 2). Como se mencionó, esto es crucial para identificar deficiencias, malas prácticas y oportunidades desaprovechadas para mejorar, así como para destacar ejemplos de excelencia y enfoques que generan impacto.

Figura 5: Evidencia de los siete principios clave de la participación social en los estudios de caso de país\*

Principios	Compromiso	Diversidad	Sistemático	Sostenibilidad	Desarrollo	Rendición de cuentas	Impacto
Caso 1 Noruega							
Caso 2 Unido Reino							
Caso 3 Portugal							
Caso 4 Finlandia							
Caso 5 Eslovenia							

\*Los colores más fuertes indican mayor evidencia de institucionalización basada en los principios o participación social. Las áreas blancas indican ausencia de evidencia.

Tabla 2. Esquema de seguimiento y evaluación de la participación social

Principio	Acción	Indicador/medición
1. Compromiso con la participación social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Política y plan de implementación sobre participación social</li> <li>• Información proporcionada sobre la participación social y sobre cómo se evalúan las prácticas y la implementación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha de la última revisión</li> <li>• Información disponible para individuos, colectividades informales y OSC en formatos e idiomas accesibles para poblaciones minoritarias y personas con discapacidad.</li> </ul>
2. Diversidad e inclusión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reclutamiento de diversas perspectivas/experiencias entre individuos, colectividades informales y OSC</li> <li>• Uso de la participación diversa métodos</li> <li>• Utilización de medios de difusión diversos Rutas para buscar participación, informar resultados e invitar comentarios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclusión en la participación, por ejemplo, utilizando la OMS Escala de Inclusión de la Evaluación (16)</li> <li>• Mapeo de las partes interesadas y evaluación participativa para monitorear la adecuación de los métodos a diferentes poblaciones objetivo</li> <li>• Mapeo de partes interesadas para demostrar el compromiso con profesionales, formuladores de políticas y diferentes categorías de usuarios de servicios.</li> </ul>
3. Un enfoque sistemático	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación sostenida y regular en lugar de procesos ad hoc</li> <li>• Revisiones y revisiones periódicas del sistema de participación social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descripción del sistema de participación social y mandato de la política</li> <li>• Especificación de los marcos de seguimiento, evaluación e implementación, y el mandato de la política</li> </ul>

Principio	Acción	Indicador/medición
4. Sostenibilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Financiamiento específico para la participación</li> <li>• Financiación específica para el seguimiento y la evaluación</li> <li>• Financiación específica para la difusión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especificación de los flujos de financiación, importes y duración</li> <li>• Especificación de los flujos de financiación, importes y duración</li> <li>• Especificación de los flujos de financiación, importes y duración</li> </ul>
5. Desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo/capacitación del personal/ organizaciones responsables de llevar a cabo la participación</li> <li>• Desarrollo/capacitación de personas y OSC participantes</li> <li>• Revisiones y revisiones periódicas del sistema de participación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informe anual especificando la formación impartida, nivel y objetivos</li> <li>• Informe anual que especifique qué organizaciones e individuos participaron en la capacitación</li> <li>• Evaluación anual de procesos y resultados identificando aspectos inadecuados, propuestas de rectificación y prácticas destacables.</li> </ul>
6. Rendición de cuentas y transparencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información sobre oportunidades para Participación y cómo participar</li> <li>• Información sobre los miembros de los mecanismos de participación social y términos de referencia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión dirigida para llegar a diversas poblaciones y partes interesadas clave en función de las partes interesadas. cartografía</li> <li>• Difusión dirigida para llegar a diversas poblaciones y partes interesadas clave y disponibilidad pública de la información.</li> </ul>
7. Generar impacto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evidencia de cambio como resultado de la participación</li> <li>• Evaluación del impacto en términos positivos y negativos. consecuencias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclusión en la participación, por ejemplo, utilizando la OMS Escala de Inclusión de la Evaluación (16)</li> <li>• Evidencia de cambios vinculados a actividades específicas de participación social</li> </ul>

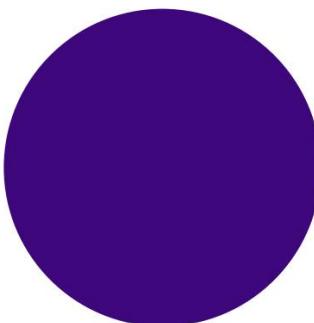


## Conclusión – Hacia una cultura de participación social

La participación social tiene el potencial de empoderar a las personas, las comunidades y la sociedad civil, y de garantizar que los sistemas de salud sean más equitativos, inclusivos y receptivos. Puede aumentar la legitimidad de las decisiones y políticas gubernamentales mediante una mayor transparencia y fomentar la confianza al generar un sentido de pertenencia colectiva al sistema de salud. A largo plazo, la participación social puede fortalecer las capacidades y la resiliencia de los sistemas de salud, las partes interesadas y la sociedad. Sin embargo, la institucionalización de la participación social para lograr un mejor desempeño de los sistemas de salud requiere un compromiso a largo plazo, un esfuerzo concertado y una auténtica disposición a escuchar y a cambiar.

Todos los países de la Región Europea de la OMS están en camino hacia una mayor participación social, y compartir herramientas y buenas prácticas puede acelerar el progreso. Los siete principios clave de este informe de políticas pueden guiar los enfoques nacionales para crear una cultura de participación a todos los niveles y entre todas las partes interesadas, basada en la confianza, el respeto y la colaboración. El marco para el seguimiento y la evaluación de la institucionalización puede revelar áreas de debilidad, así como fortalezas, para orientar la evolución continua. Esto se ve impulsado por el desarrollo de funciones específicas en los sistemas de salud para garantizar el seguimiento y la evaluación a nivel local, municipal, regional y nacional, y para exigir la rendición de cuentas a los organismos y organizaciones gubernamentales.

En general, el indicador clave de la institucionalización es una creciente comprensión de que los procesos de participación social sólidos y equitativos son la forma en que se formulan las políticas de salud: son “la forma en que trabajamos”. Con la participación integrada sistemáticamente en todos los niveles y en todas las fases del diseño e implementación de políticas, las decisiones se basarán en las necesidades y expectativas de las personas a las que sirve el sistema de salud. Esto, en última instancia, acelerará el progreso hacia los objetivos compartidos de cobertura sanitaria universal y el derecho a la salud para todos.



## Referencias<sup>1</sup>

1. Fredriksson M, Tritter J. Desenredando la participación del paciente y del público: por qué importa la diferencia. *Sociol Health Illn*. 2017;39(1):95–111 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483>).
2. Jones M, Pietilä I. El ciudadano está asumiendo un nuevo rol: interpretaciones políticas de los pacientes y del público Participación en Finlandia. *Comunidad de Atención Social de la Salud*. 2018;26(2):e304–11 (<https://doi.org/10.1111/hsc.12520>).
3. Voz, iniciativa, empoderamiento: manual sobre participación social para la cobertura sanitaria universal. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://iris.who.int/handle/10665/342704>). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
4. Beresford P. Alianzas públicas, gobernanza y participación de los usuarios: una perspectiva del usuario de servicios. *Int J Consum Stud*. 2010;34(5):495–502 (<https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2010.00905.x>).
5. Fischer J, Van de Bovenkamp H. El desafío de la representación democrática de los pacientes: comprensión El trabajo de representación de las organizaciones de pacientes mediante la triangulación metodológica. *Política de Salud*. 2019;123(1):109–14 (<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011>).
6. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Ocho maneras de institucionalizar Democracia deliberativa. Documentos de Política de Gobernanza Pública de la OCDE, n.º 12. París: Publicaciones de la OCDE; 2021 (<https://doi.org/10.1787/4fcf1da5-en>).
7. Frith L. Justificaciones democráticas para la participación pública de los pacientes y su implicación en la investigación sanitaria: una exploración de los debates teóricos y los desafíos prácticos. *J Med Philos*. 2023;48(4):400–12 (<https://doi.org/10.1093/jmp/jhad024>). PMID: 37229555; PMCID: PMC10281369.
8. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberaciones sobre métodos deliberativos: problemas en el diseño y la evaluación de procesos de participación pública. *Soc Sci Med*. 2003;57(2):239–51 ([https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00343-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00343-X)).
9. Safaei J. Democracia deliberativa en la atención sanitaria: desafíos actuales y perspectivas futuras. *J Healthc Liderazgo*. 2015;123–36 (<https://doi.org/10.2147/JHL.S70021>).
10. Tritter JQ, Koivusalo M, Ollila E, Dorfman P. Globalización, mercados y política sanitaria: redibujar el El paciente como consumidor. Londres: Routledge; 2010.
11. Johansson V. De sujetos a expertos: sobre la transición actual de la participación de los pacientes en la investigación. *Am J Bioeth*. 2014;14(6):29–31 (<https://doi.org/10.1080/15265161.2014.900148>).
12. Greenhalgh T, Snow R, Ryan S, Rees S, Salisbury H. Seis sesgos contra pacientes y cuidadores en la medicina basada en la evidencia. *BMC Med*. 2015;13:200 (<https://doi.org/10.1186/s12916-015-0437-x>).
13. Recomendación (UE) 2023/2836 de la Comisión sobre la promoción de la participación y la eficacia Participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil en los procesos de formulación de políticas públicas. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea; 2023 (<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32023H2836>).

---

<sup>1</sup> Todas las referencias consultadas el 17 de noviembre de 2024.

14. Consejo de Europa. Participación civil en los procesos de toma de decisiones: una visión general de las normas y Prácticas en los Estados miembros del Consejo de Europa. Estrasburgo: Centro Europeo de Derecho sin Fines de Lucro para el Comité Europeo de Democracia y Gobernanza; 2016 (<https://rm.coe.int/civil-participation-in-decision-making-processes-an-overview-of-standa/1680701801>).
15. Consejo de Europa. Recomendación DM/Rec(2018)4 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la participación ciudadana en la vida pública local. Estrasburgo: Consejo de Ministros; 2018 (<https://rm.coe.uk/int/16807954c3>).
16. Kit de herramientas sobre participación social: métodos y técnicas para garantizar la participación social de la población gitana poblaciones y otros grupos sociales en el diseño, la implementación, el seguimiento y la evaluación de políticas y programas para mejorar su salud. Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2016 (<https://iris.who.int/handle/10665/343783>).
17. Asamblea Mundial de la Salud. Participación social para la cobertura sanitaria universal, la salud y el bienestar. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2024 ([https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA77/A77\\_R2-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_R2-en.pdf)).
18. Chan KM. Sociedad civil y capital social en China. En: Anheier HK, Toepler S, editores. Enciclopedia internacional de la sociedad civil. Nueva York: Springer; 2010. pp. 242-247.
19. Observatorio Europeo de Sistemas y Políticas de Salud. Aclaración de términos y conceptos: qué se entiende por participación social en la toma de decisiones en salud. Eurohealth. 2024;30(1):11–18 (<https://iris.who.int/manejar/10665/376885>).
20. Koch K, Rajan D, Brearley L, Khalid F, Dalil S, Vujkovic AM, et al. Aclaración de términos y conceptos: qué se entiende por participación social en la toma de decisiones en salud. Eurohealth. 2024;30(1):11–8 (<https://iris.who.org/int/identificador/10665/376885>).
21. Organizaciones de la sociedad civil (OSC) [sitio web]. Nueva York: Marco de presentación de informes de los Principios Rectores de las Naciones Unidas; 2015 (<https://www.ungpreporting.org/glossary/civil-society-organizations-csos>).
22. De Ruyscher C, Tritter J, Heimbürg D, van Ness O, Pastorino G, Nathan NL. Lecciones políticas desde el terreno: la participación social como elemento central de la gobernanza del sistema de salud. Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2024.
23. Rajan D, Koch K, Marschang S, Costongs C, Rohrer-Herold K, Nathan NL, Pastorino G. “Construir hacia adelante «Mejorar» debe incluir una fuerte inversión en las capacidades gubernamentales para interactuar con las comunidades y la sociedad civil. Eurohealth. 2021;27(1):54–9 (<https://iris.who.int/handle/10665/344952>).
24. Charles C, DeMaio S. Participación laica en la toma de decisiones sanitarias: un marco conceptual. J Health Polit Policy Law. 1993;18(4):881–904 (<https://doi.org/10.1215/03616878-18-4-881>).
25. Christiaens W, Kohn L, Leonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Modelos de participación ciudadana y del paciente en la política de atención sanitaria – Parte 1: Exploración de su viabilidad y aceptabilidad (No. KCE Reports 195C). Bruselas: Centro Belga de Conocimiento sobre Asistencia Sanitaria; 2012 ([https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE\\_195C\\_participacion\\_ciudadana\\_y\\_paciente.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_195C_participacion_ciudadana_y_paciente.pdf)).
26. Contandriopoulos D, Denis JL, Langley A. Definición de lo “público” en un sistema de salud pública. Hum Relat. 2004;57(12):1573–96 (<https://doi.org/10.1177/0018726704049990>).
27. Fischer J, Van de Bovenkamp HM. El desafío de la representación democrática de pacientes: comprensión de la labor de representación de las organizaciones de pacientes mediante la triangulación metodológica. Health Policy. 2019;123(1):109–14 (<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011>).

28. Glimmerveen L, Ybema S, Nies H. ¿Quién participa en la participación pública? Los efectos excluyentes de las iniciativas de inclusión. *Adm Soc.* 2022;54(4):543–74 (<https://doi.org/10.1177/00953997211034137>).
29. Martin GP. "Solo la gente común": conocimiento, representatividad y los públicos de participación pública en la atención médica. *Sociol Health Illn.* 2008;30(1):35–54 (<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x>).
30. Croft C, Currie G, Staniszewska S. Pasando de ideologías racionales a ideologías normativas de control sobre la participación pública: un caso de dominio gerencial continuo. *Soc Sci Med.* 2016;162:124–32 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.010>).
31. Boswell J, Settle C, Dugdale A. ¿Quién habla y con qué voz? El reto de involucrar al público en la toma de decisiones sobre políticas sanitarias. *Public Manag Rev.* 2015;17(9):1358–74 (<https://doi.org/10.1080/14719037.2014.943269>).
32. Ågotnes G, Åkerblom KB, Midtgård IH, Burkeland-Lie M, Bruland T. Deltakelse og medvirkning i norske offentlige diskurser. Mot et deltakelsestyranni? [Participación e implicación en los discursos públicos noruegos. ¿Hacia una tiranía de la participación?]. En: Ågotnes G, Larsen AK, editores. *Kollektiv mobilisering: Samfunnsarbeid i teori og praksis* [Movilización colectiva: el trabajo social en teoría y práctica]. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2022. pág. 113–40 (<https://doi.org/10.23865/noasp.168.ch5>) (en noruego).
33. En innovador sector ofensivo: Kultur, ledelse og kompetanse [Un sector público innovador: cultura, gestión y competencia]. Oslo: Ministerio de Gobiernos Locales y Distritos; 2020 (<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-30-20192020/id2715113/>) (en noruego).
34. Ley núm. 63, de 2 de julio de 1999, sobre los derechos de los pacientes. Oslo: Ministerio de Salud y Servicios Asistenciales; 1999 (<https://app.uio.no/ub/ujur/oversatte-lover/data/lov-19990702-063-eng.pdf>).
35. LEY 24/06/2011 n.º 30: Ley relativa a los servicios municipales de salud y atención, etc. (Ley de Servicios de Salud y Atención). Oslo: Ministerio de Salud y Atención; 2011 (<https://app.uio.no/ub/ujur/oversatte-lover/data/lov-20110624-030-eng.pdf>).
36. Lov om helseforetak mm (helseforetaksloven) [Ley relativa a las empresas sanitarias, etc. (Ley de empresas sanitarias)]. Oslo: Ministerio de Salud y Servicios Asistenciales; 2001 (<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93>) (en noruego).
37. Åkerblom KB, Mohn-Haugen T, Agdal R, Ness O. Gestores como aliados de los trabajadores pares: un estudio cualitativo de las percepciones y acciones de los gestores para involucrar a los trabajadores pares en los servicios noruegos de salud mental y abuso de sustancias. *Int J Ment Health Syst.* 2023;17(1):17 (<https://doi.org/10.1186/s13033-023-00588-5>).
38. Langøien LJ, Hestevik CH, Jardim PSJ, Nguyen HL. Efecto de brukervedvirkning i psykisk helse og og Efecto de la participación de los usuarios en la salud mental y el consumo de sustancias: un mapa de investigación. Oslo: Instituto Noruego de Salud Pública; 2021 (<https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/2781441/Lang%25C3%25B8ien-2021-Eff.pdf?sequence=2&isAllowed=y>) (en noruego).
39. Kvalitativ forskning på brukervedvirkning innen psykisk helse og rus i Norden og Sápmi 2012–2022 Investigación cualitativa sobre la participación de los usuarios en la salud mental y el consumo de sustancias en los países nórdicos y sami, 2012-2022. Oslo: Dirección Noruega de Salud; 2023 (<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kvalitativ-forskning-pa-brukervedvirkning-innen-psykisk-helse-og-rus-i-norden-og-sapmi-2012-2022>) (en noruego).
40. Tritter JQ, Skjesol I. Et teoretisk rammeverk for pasient- og innbyggerinvolvering [Un marco conceptual para la participación pública y del paciente]. En: Åkerblom KB, Mohn-Haugen T, editores. *Erfaringskonsulenters: Funksjoner, roller og wanted* [Consultores de experiencia: funciones, roles e implicación]. Oslo: presa Stiftelsen; 2023 (en noruego).

41. Makoul G, Clayman M. Un modelo integrador de toma de decisiones compartida en encuentros médicos. *Paciente Educ Couns*. 2006;60(3):301–12 (<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>).
42. Kasper J, Stensdal L, Kienlin S, Eiring Ø, Neset T, Andersen-Hollekim T, Heen A. Nuevo informe de estado de Noruega: implementación de la participación del paciente en la atención sanitaria noruega. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen*. 2022;171:105–12 (<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.021>).
43. Arnstein S. Una escalera de participación ciudadana. *J Am Inst Plann*. 1969;35(4):216–24 (<https://doi.org/10.1016/j.am.inst.plann.edu.uk/1969.org/10.1080/01944366908977225>).
44. Titter JQ. Revolución o evolución: los retos de conceptualizar la participación del paciente y del público en un mundo consumista. *Health Expect*. 2009;12(3):275–87 (<https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>).
45. Titter JQ. Participación pública y de los pacientes en la atención sanitaria y las políticas sanitarias en el Reino Unido. *Salud Esperar*. 2011;14(2):220–3 (<https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00697.x>).
46. Titter J, McCallum A. Los dilemas de la participación del usuario: más allá de Arnstein. *Política de Salud*. 2006;76(2):156–68 (<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>).
47. Escuchar e involucrar a las personas [sitio web]. Londres: Comisión de Calidad de la Atención; 2024 (<https://www.cqc.org.uk/evaluación/declaraciones-de-calidad/receptivo/escuchando-involucrando-a-las-personas>).
48. Rao N, Koch K, Auert J, Cizkova K, Toribio J, Bohland E et al. Mantener el compromiso: cómo Institucionalizar la participación social. *Eurohealth*. 2024;30(1):61–7 (<https://iris.who.int/handle/10665/376893>).
49. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Empoderamiento del paciente, participación del paciente y atención centrada en el paciente en el cuidado hospitalario: un análisis de concepto basado en una revisión de la literatura. *Consejos de Educación del Paciente*. 2016;99(12):1923–39 (<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>). PMID: 27450481.
50. Halabi IO, Scholtes B, Voz B, Gillain N, Durieux N, Otero A et al. “Participación del paciente” y afines Conceptos: una revisión exploratoria sobre su composición dimensional. *Patient Educ Couns*. 2020;103(1):5–14 (<https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>).
51. Plano Nacional de Saúde 2012–2016. Lisboa: Dirección General de Salud; 2013 ([http://pns.dgs.pt/files/2013/05/PNS2012\\_2016\\_verseaoresumo\\_maio20133.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2013/05/PNS2012_2016_verseaoresumo_maio20133.pdf)) (en portugués).
52. Decreto Ley n.º 49/2016. Lisboa: Consejo Nacional de Salud; 2016 (<https://diariodarepublica.pt/dr/en/detail/> ) Decreto-lei/49-2016-75170443).
53. Santinha G, Fernandes A, Oliveira R, Rocha NP. Diseño de una estrategia de salud a nivel local: un marco conceptual para el gobierno local. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20:6250 (<https://doi.org/10.3390/ijerph20126250>).
54. Transformar el panorama de la salud y la equidad social: promover un crecimiento socialmente justo e inclusivo Mejorar la resiliencia, la solidaridad y la paz. Copenhague: Oficina Regional de la OMS para Europa; 2023 (<https://iris.org/>). [who.int/handle/10665/370945](https://iris.org/)). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
55. N.º 785/1992. Ley sobre el estatuto y los derechos de los pacientes. Helsinki: Ministerio de Asuntos Sociales y Salud; 1992 ([https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992/en19920785\\_20120690.pdf](https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992/en19920785_20120690.pdf)).
56. N.º 1326/2011. Ley de asistencia sanitaria. Helsinki: Ministerio de Asuntos Sociales y Salud; 2011 ([https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/2010/en20101326\\_20131293.pdf](https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/2010/en20101326_20131293.pdf)).
57. Estrategia y plan de implementación para la seguridad de clientes y pacientes 2022-2026. Helsinki: Ministerio de Asuntos Sociales y Salud; 2022 (<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/164212>).

58. Programa Nacional para la Democracia 2025 [sitio web]. Helsinki: Ministerio de Justicia; 2024 (<https://oikeusministerio.fi/es/project?tunnus=OM036:00/2019>).
59. Torjesen DO, Aarveaara T, Stangborli T, Tynkkynen LK. El rol de los usuarios en la atención primaria y secundaria. Atención sanitaria en Finlandia y Noruega. Scan J Public Adm. 2017;21(1):103–22 (<https://doi.org/10.58235/sjpa.v21i1.14893>).
60. Ley de administración local. Helsinki: Ministerio de Hacienda; 2015 ([https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/2015/ \)](https://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/2015/en20150410.pdf) en20150410.pdf).
61. Vesa J, Kantola A. Kuka pääsee mukaan? Miten järjestöjen ääni kuuluu lakien valmistelussa [¿Quién puede participar? Cómo las organizaciones hacen oír su voz en la preparación de políticas]. Publicaciones de las actividades de análisis, evaluación e investigación del Gobierno. 2016;59 (<http://tietokayttoon.fi/julkaisu?pubid=15502>) (en finlandés).
62. Declaración de Astaná: Conferencia Mundial sobre Atención Primaria de Salud: Astaná, Kazajistán, 25 y 26 de octubre de 2018. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018 (<https://iris.who.int/handle/10665/328123>). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
63. No Excuse Eslovenia [sitio web]. Liubliana: Red de jóvenes No Excuse Eslovenia; 2024 (<https://www.noexcuse.si/sobre-nosotros/>).
64. Erklavec U, Peloza J. Caso 18: Monitoreo de las ventas de tabaco por parte de jóvenes en Eslovenia. En: Hernandez-Aguado I, Parker L, Moore M, Walker DK, editores. Manual de casos sobre defensa de la salud pública. Ginebra: Federación Mundial de Asociaciones de Salud Pública; 2018. Págs. 216-24.
65. Beierle T, Long R. Escalofriante colaboración: la Ley del Comité Asesor Federal y las partes interesadas Participación en la toma de decisiones ambientales. Environ Law Rep. 1999;29(7):10399. (<https://www.elr.info/articulos/elr-articles/chilling-collaboration-federal-advisory-committee-act-and-stakeholder>).

La Oficina Regional de la OMS para Europa

La Organización Mundial de la Salud (OMS) es un organismo especializado de las Naciones Unidas, creado en 1948, cuya principal responsabilidad son los asuntos de salud internacional y la salud pública. La Oficina Regional de la OMS para Europa es una de las seis oficinas regionales en todo el mundo, cada una con su propio programa adaptado a las condiciones sanitarias particulares de los países a los que presta servicios.

Estados miembros

Albania	Islandia	San Marino
Andorra	Irlanda	Serbia
Armenia	Israel	Eslovaquia
Austria	Italia	Eslovenia
Azerbaiyán	Kazajstán	España
Bielorrusia	Kirguistán	Suecia
Bélgica	Letonia	Suiza
Bosnia y Herzegovina	Lituania	Tayikistán
Bulgaria	Luxemburgo	Turquía
Croacia	Malta	Turkmenistán
Chipre	Mónaco	Ucrania
Chequia	Montenegro	Reino Unido
Dinamarca	Países Bajos (Reino de los)	Uzbekistán
Estonia	Macedonia del Norte	
Finlandia	Noruega	
Francia	Polonia	
Georgia	Portugal	
Alemania	República de Moldavia	
Grecia	Rumania	
Hungría	Federación Rusa	

Organización Mundial de la Salud  
Oficina Regional para Europa

Ciudad de las Naciones Unidas, Marmørvej 51,  
DK-2100 Copenhagen Ø, Dinamarca

Tel.: +45 45 33 70 00 Fax: +45 45 33 70 01

Correo electrónico: [eurocontact@who.int](mailto:eurocontact@who.int)

Sitio web: [www.who.int/europe](http://www.who.int/europe)