

Participación social y toma de decisiones sobre cobertura en salud: una revisión

Understanding social participation in decision making about health coverage

Sofía Astorga-Pinto ¹

Báltica Cabieses ²

Manuel Espinoza ³

RESUMEN

Introducción: La participación social es fundamental en la toma de decisiones sobre cobertura en salud, sin embargo, es un tema reciente y aún difuso en su implementación efectiva. Se desarrolló una revisión de literatura narrativa, con búsqueda sistemática, acerca de la participación de pacientes y población en la toma de decisiones en salud.

Metodología: Durante el año 2017 se realizó una revisión de literatura con búsqueda sistemática de evidencia internacional sobre la participación de pacientes en la toma de decisiones sobre cobertura en salud, que se dividió en dos etapas: 1) búsqueda general; 2) búsqueda de seis conceptos específicos identificados en la búsqueda general. Se revisaron en total 40 artículos de evidencia científica. Resultados: En la Etapa 1 se definen integralmente los conceptos de participación social, responsabilidad y proceso decisional. En la Etapa 2 se profundiza en los conceptos de confianza, legitimidad, democracia, deliberación, transparencia y representatividad.

Discusión: La participación social en decisiones en salud fomenta la democracia y responsabilidad, transparente y legítima los procesos deliberativos, promueve los derechos humanos y el desarrollo de iniciativas políticas basadas en las necesidades de la población. Hay elementos aún pendientes de desarrollar para lograr una participación social real y efectiva a nivel internacional. Los elementos identificados en esta revisión podrían facilitar la incorporación de pacientes en los procesos de deliberación democrática en Chile y la región, ya que permite reconocer los beneficios de la participación de los pacientes y la población en este proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud.

Palabras clave: *Toma de decisiones, cobertura universal, participación del paciente, revisión de literatura como asunto.*

ABSTRACT:

Introduction: Social participation is fundamental in making decisions about health coverage, however, it is a recent issue and still blurry in its effective implementation. The aim of this study is to develop a literature review with systematic search, about the participation of patients and population in health decision making.

Methodology: During the year 2017 a literature review was carried out with a systematic search of international evidence on the participation of patients in the health coverage decision making, which was divided into two phases: 1) general search; 2) search of six specific concepts found in the general search. Forty articles of scientific evidence were reviewed in total.

Results: In Phase 1, the concepts of social participation, responsibility and decisional process were defined

Recibido el 06 de septiembre de 2018. Aceptado el 27 de septiembre de 2018.

1 Psicóloga, MSc Programa de Estudios Sociales en Salud, Facultad de Medicina, Clínica Alemana Universidad del Desarrollo; Santiago, Chile.

2 Enfermera, PhD. Programa de Estudios Sociales en Salud, Facultad de Medicina, Clínica Alemana Universidad del Desarrollo; Santiago, Chile. Department of Health Sciences, University of York, England, UK

3 Departamento Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile; Santiago, Chile. Unidad de Evaluación de Tecnologías en Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile; Santiago, Chile. MD, MSc, PhD. Correspondencia a: maespinoza@uc.cl

integrally. In Phase 2, the concepts of trust, legitimacy, democracy, deliberation, transparency and representation were reviewed thoroughly.

Discussion: Social participation in the health decision process fosters democracy and responsibility, makes deliberative processes transparent and legitimate, promotes human rights and the development of governmental initiatives based on the needs of the population. There are pending elements to be developed for achieving a real and effective social participation. The proposed framework seeks to facilitate the incorporation of patients in the democratic deliberation processes, which allows recognizing the benefits of the participation of patients and the population in this decision-making process on health coverage.

Key words: *Decision Making; Universal Coverage; Patient Participation; Review Literature as Topic.*

INTRODUCCIÓN:

Un número importante de países ha adscrito a los esfuerzos para avanzar hacia la cobertura universal en salud (1), con el objetivo de fortalecer los sistemas de salud y mejorar la distribución de los recursos (2). Sin embargo, los países se ven enfrentados a la imposibilidad de satisfacer la totalidad de las demandas de cuidados de salud debido a los altos costos que éstos conllevan, siendo necesario contar con un proceso de priorización capaz de orientar las acciones a seguir, como es la *toma de*

decisiones sobre cobertura en salud (TDCS).

Las decisiones sobre qué financiar primero y qué deberá ser postergado son complejas, por lo que es esencial establecer espacios de valoración y discusión de la evidencia científica, en conjunto con los elementos de valor social que no son de carácter empírico (3). En estos espacios la participación social es fundamental, como plantea el marco conceptual ético *Accountability for reasonableness* (A4R), el cual agrupa cuatro principios de justicia procedimental y cuyo cumplimiento permite que las decisiones puedan ser públicamente revisadas, con amplia participación social (3).

La participación social de pacientes y la población en la TDCS es esencial para que los procesos deliberativos sean legítimos y transparentes (4–7). Permite restaurar la confianza hacia las instituciones, fomentar la democracia participativa y la responsabilidad pública, y asegura decisiones costo-efectivas en el sistema de salud (4,5). La participación social genera el establecimiento de políticas e iniciativas que incorporan las ideas de la sociedad civil y abordan sus inquietudes, mejorando los servicios de salud y la salud de la población (5). Esto es particularmente importante, ya que finalmente son los pacientes y la población los receptores de los impactos deseables e indeseables de las políticas públicas en salud (5). Muchos gobiernos y organizaciones han reconocido el valor de involucrar a pacientes en el desarrollo de políticas basadas en la evidencia (5). Esto se ha traducido en la

Tabla 1. Iniciativas internacionales de involucramiento de pacientes y población en el proceso de toma de decisiones sobre cobertura en salud (TDCS).

País	Iniciativa	Descripción
Reino Unido	Instituto Nacional de Salud y Cuidados de Excelencia (NICE por su sigla en inglés).	Genera recomendaciones de cobertura que emanan comités conformados por diversos representantes, incluyendo organizaciones de pacientes y cuidadores (9).
Reino Unido	Redes de participación local (LINKs por su sigla en inglés).	Permite integrar la participación del paciente y el público en la toma de decisiones a través de redes locales, contribuyendo a la democracia y salud local (10).
Alemania	Comité Federal Conjunto (G-BA por su sigla en alemán).	Es la instancia suprema de decisiones sobre coberturas, cuenta con la participación de organizaciones de pacientes en las discusiones, pero sin derecho a voto (11).
China	Alianza de Organizaciones de Pacientes de Hong Kong.	Enfatiza en la representatividad justa y trabaja para ampliar la participación de los pacientes en la toma de decisiones. Asimismo ofrecen capacitación para que los pacientes sean representantes a nivel de barrio y dentro del comité del hospital local (12).
Colombia	Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud (IETS).	Ha abierto varios canales de participación ciudadana, incluyendo a asociaciones de pacientes, los cuales pueden formar parte de los comités de deliberación que generan recomendaciones sobre cobertura de nuevas tecnologías en salud, así como de los grupos desarrolladores de guías de práctica (13).
Chile	Comité de Vigilancia Ciudadana	Asegura la participación de la población en la TDCS, asesorando a los Ministros de Salud y Hacienda a través del monitoreo del funcionamiento del quehacer (14).

implementación de iniciativas en varios países del mundo, las cuales han avanzado por incluir a los pacientes y a la población en estos procesos deliberativos, tal como se muestra en la Tabla 1.

A pesar de la reconocida importancia que tiene la participación de pacientes y la población en los procesos de TDCS, es un tema reciente a nivel mundial y presenta elementos pendientes por definir. Por ejemplo, el debate sobre quién representará a la población y a los pacientes en el proceso de TDCS aún no está bien establecido en muchas estructuras formales (8). Asimismo, se observa que no existe una forma única de implementar la participación social en procesos de priorización y toma de decisiones, incluso dentro de un mismo país, lo que puede llevar a confusión y tensiones entre diversos actores clave (8). Sumado a esto, los grupos de pacientes son amplios y diversos, lo que obliga a contar con un proceso flexible y comprehensivo de las diferencias en contenido y perspectiva de cada uno de ellos a la hora de ejecutar esta participación.

El objetivo de este artículo es desarrollar una revisión de literatura narrativa, con búsqueda sistemática, acerca de la participación de pacientes en la toma de decisiones en salud. Se espera que esta búsqueda permita desarrollar un entendimiento

amplio e integral en torno al complejo fenómeno de la participación de pacientes y población en la TDCS, de utilidad para procesos decisionales clínicos y de salud pública para Chile y Latinoamérica.

METODOLOGÍA:

Se realizó una revisión de literatura con búsqueda sistemática de evidencia internacional sobre la participación de pacientes en la toma de decisiones sobre cobertura en salud, que se dividió en dos etapas.

Etapas 1 – Búsqueda general (Figura 1). En abril del 2017 se realizó una búsqueda en la base de datos PubMed/Medline, a partir de las palabras clave (MeSH term) que correspondiesen a los términos clave: pacientes, cobertura en salud, toma de decisiones en salud. La ecuación de búsqueda fue: *((Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making))*. Se realizó una revisión de cada uno de los títulos y resumen disponibles, incluyendo finalmente 10 artículos en la revisión de literatura de esta etapa. Esta búsqueda inicial permitió identificar tres conceptos clave generales (participación social,

Figura 1. Flujoograma de la Etapa 1: búsqueda sistemática de literatura general

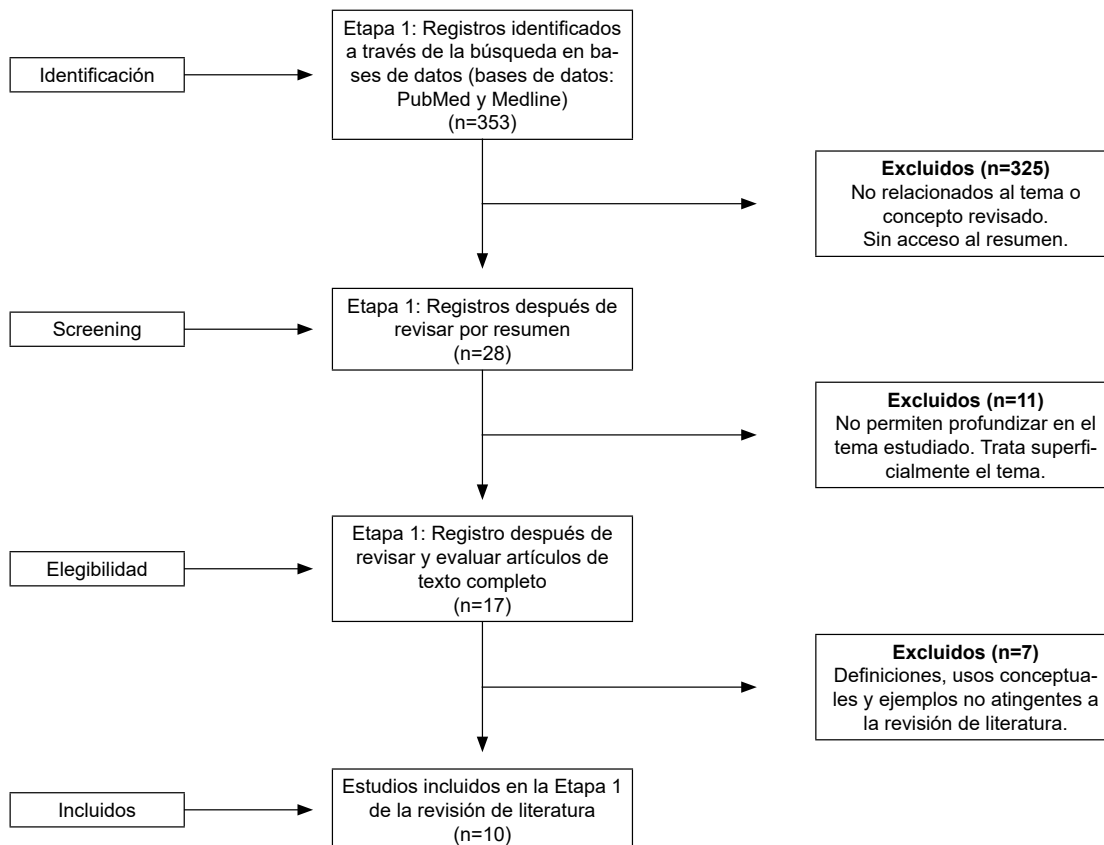


Figura 2. Flujograma de la Etapa 2: búsqueda sistemática de literatura por concepto

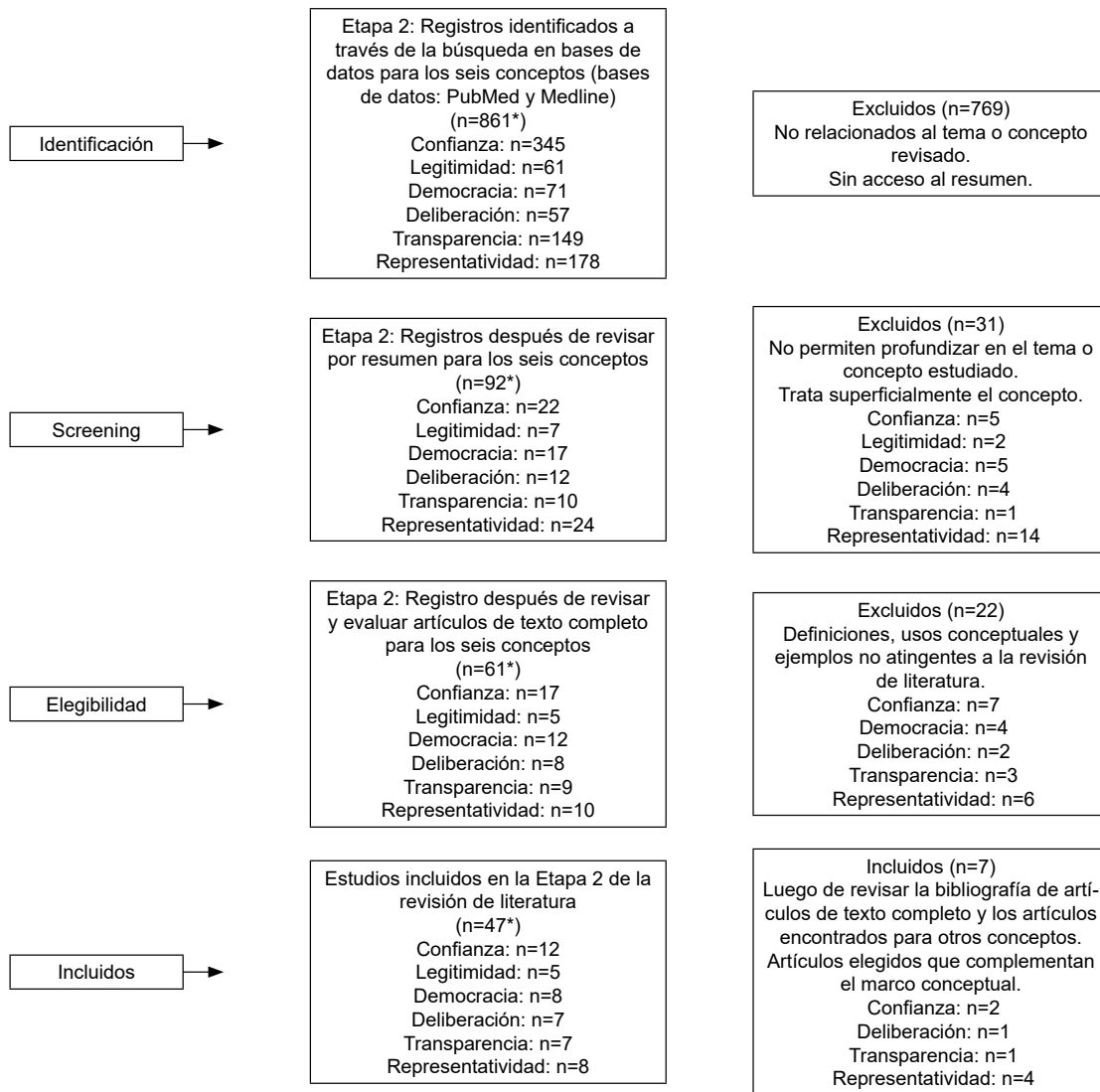


Tabla 2. Etapa 2 de la búsqueda sistemática: búsqueda focalizada para cada concepto, junto con la ecuación utilizada.

Concepto	Ecuación
Deliberación	(Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (deliberation OR deliberative) Comité Federal Conjunto (G-BA por su sigla en alemán).
Democracia	Alianza de Organizaciones de Pacientes de Hong Kong. (Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (democracy OR democratic) Comité de Vigilancia Ciudadana
Legitimidad	(Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (legitimacy OR legitimate)
Representatividad	(Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (representation OR representative)
Transparencia	(Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (transparency OR transparent)
Confianza	(Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Clinical Decision-Making) AND (trust OR trusting)

responsabilidad y proceso decisional) y seis conceptos adicionales secundarios que, dada su relevancia, condujeron a una búsqueda adicional específica en la Etapa 2.

Etapa 2 – Búsqueda focalizada por concepto (Figura 2). En mayo del año 2017 se realizó una búsqueda específica por separado para cada uno de los seis conceptos adicionales identificados, revisando en detalle sus listas de títulos y resúmenes. Sumando los artículos finales para cada concepto por separado, se seleccionaron en total 47 artículos, de los cuales 10 se utilizaron para la revisión de dos conceptos (n real=37). Adicionalmente, 7 de los 10 artículos de la etapa 1 también aparecieron en esta búsqueda, dando finalmente un total integrado (etapa 1 y 2) de 40 artículos. La Tabla 2 presenta los seis conceptos revisados, junto con las ecuaciones de búsqueda utilizadas.

RESULTADOS

Los 40 artículos científicos incluidos en esta revisión se distribuyeron en cinco regiones del mundo, como muestra la Tabla 3. Si bien el foco de esta revisión fue la búsqueda de toma de decisiones sobre cobertura en salud a nivel político, también se incluyeron artículos sobre la toma de decisiones compartidas a nivel clínico e individual (*shared decision making*), toda vez que se consideraron pertinentes y aplicables al nivel político.

Tabla 3. Artículos encontrados por región del mundo.

Región	Cantidad de artículos encontrados
África	1
Asia	1
Australia	4
América del Norte	15
Europa	17
América del Norte y Europa/Australia	2
Total	40

Conceptos principales relacionados con TDCS

De la revisión y sistematización de la búsqueda general (etapa 1) se desprenden tres conceptos que permiten generar un primer acercamiento a la participación de pacientes y población en la TDCS.

El primer concepto es el de *participación social (pública o de pacientes)* en la TDCS, definido como aquel proceso que ilumina problemas de política pública que se conciben como relevantes en su contexto social particular, velando por la abogacía

hacia tomadores de decisión e instalando temáticas prioritarias para la comunidad general en la agenda política. Al mismo tiempo, permite visibilizar el rol y lugar que la población o pacientes ocupan en la toma de decisiones sobre cobertura en salud en un país, promoviendo que éstos comprendan y valoren la complejidad real de tomar decisiones más allá de las necesidades particulares de individuos. El modelo de participación social en TDCS plantea que la consulta a pacientes o público general sucede sobre la base de una estructura y proceso decisional ya instalado, en la medida en que el mismo proceso lo defina o que los tomadores de decisión lo consideren (15,16).

La participación social es esencial en este tema, pues promueve derechos humanos universales en salud y es parte de la deliberación democrática de una sociedad (17,15). Permite balancear entre la permanente búsqueda por la innovación y el impacto en salud, así como entre la elección individual y el bienestar de la comunidad (15,18). Asimismo promueve el desarrollo de agendas políticas compartidas, logrando la atención conjunta de la ciudadanía y los tomadores de decisión a nivel político (19). Se reconocen igualmente desafíos pendientes para la participación social (19), siendo central su consideración en la agenda política local y nacional, dado su genuino aporte al mejoramiento de la salud poblacional y al reflejo de valores sociales preponderantes (15).

El segundo concepto es *responsabilidad*, que tiene relación con las expectativas que se establecen en la interacción entre pacientes y tomadores de decisiones o distintos actores del sistema de salud, y que conducen a diversas demandas y definiciones sobre cómo se debe actuar en el proceso decisional (20). La responsabilidad en el proceso decisional emerge como un principio rector que ordena y regula, desde la conciencia particular de cada actor, su interés fundamental y su accionar (21,22).

El tercer concepto es *proceso decisional*, el cual debe: (i) ser transparente; (ii) facilitar la participación social; (iii) supervisar la consideración de todas las posibles alternativas de acción y guiar hacia la más atinente; (iv) limitar el desbalance de poder; (v) empoderar al Estado como protector del bienestar de las personas (18,23). La evidencia sugiere que estos atributos son complejos de garantizar en la práctica, dado que en la toma de decisiones sobre cobertura en salud existe un serio desbalance de información y de poder sobre el procedimiento y la decisión final entre actores clave, en desmedro de los pacientes o público general y sus representantes (24).

Conceptos adicionales relacionados con TDCS

Basado en la búsqueda inicial, en la búsqueda específica (etapa 2) se profundizó en seis conceptos adicionales: confianza, legitimidad, democracia, deliberación, transparencia y representatividad.

Confianza:

Es un tema transversal en la participación en diferentes ámbitos de salud (25), relacionado principalmente a la confianza interpersonal necesaria para la toma de decisiones compartidas en el nivel clínico de salud (26–28). Se observa también en otros contextos como en investigación, donde la participación del paciente genera mayor confianza hacia la investigación (29,30). Y a nivel político en la TDCS, en la cual la confianza requiere de una decisión reflexiva y consciente (31) (ver Figura 3).

Hay dos elementos clave que influyen en el desarrollo de la confianza hacia sistema de salud y los representantes: la democratización de la toma de decisiones (17,29) y la democratización de la información (27,32). Se ha observado que la participación de los pacientes y el público en la TDCS aumenta la confianza (4), mientras que las experiencias negativas con el sistema de salud la disminuye (33). Asimismo, la confianza es uno de los factores más importantes para explicar la satisfacción del paciente y sus familias (34).

Legitimidad:

Este concepto se define como aquellos fundamentos morales que justifican la obediencia al poder y hace referencia a dos elementos principales:

i) Legitimidad de los procesos de TDCS: se ha visto que la participación de pacientes y público en este proceso lo hace más legítimo y transparente, permitiendo restaurar la confianza y mejorando la responsabilidad (4). Para lograrlo hay que tener espacios transparentes de debate e incluir diversos grupos de tomadores de decisión (8). Asimismo, hay que tener definido cómo se traducirán las opiniones, necesidades y aportes individuales, así como su rol en procesos de apelación y de normatividad a decisiones colectivas llevadas por los representantes (35).

ii) Legitimidad de los representantes: los representantes pueden ser asociaciones de pacientes o tomadores de decisión (*stakeholders*), quienes deben tener legitimidad para representar la voz de los pacientes (4). Al legitimarse la representatividad, se legitiman las decisiones de los representantes (35,36). Es central entregarles información e involucrarlos con la evidencia (4,37), ya que se ha observado que la autoridad y estatus del

representante influye sobre el proceso de toma de decisiones (8).

Democracia:

Se define como régimen de participación igualitario que delega el poder en unos pocos. Un proceso de TDCS democrático incorpora la visión y experiencia de una amplia gama de personas que representarían a diversos grupos de la población (38). El *modelo de deliberación democrática*, basado en principios de justicia distributiva, beneficencia y respeto por las personas, plantea que el involucramiento de los pacientes y población en la TDCS debe ser efectiva y real, y requiere que tengan voz directa o a través de representantes, en todos los niveles del sistema de salud (5,33,39,40). Para facilitar la deliberación democrática es necesario generar espacios de debate y discusión, ya que la participación de los pacientes hace que los debates sobre políticas de salud sean más transparentes (6,7). Contraria a una TDCS democrática, los procesos de participación tecnocrático buscan personas que puedan proporcionar información en profundidad sobre temas particulares, argumentando que muchas veces los pacientes no están informados de forma correcta o basados en evidencia (38,41).

Deliberación:

La deliberación es la participación de la población a través de un proceso reflexivo, siendo la etapa ideal de involucramiento de la población en la TDCS, más profunda que la consulta ciudadana (23). En todo el proceso deliberativo se debe apoyar la participación social efectiva, generando instancias que permitan diversas opiniones, así como la posibilidad de apelar a las decisiones en base a criterios establecidos (8,33). La deliberación tiene que ser democrática y justa para cumplir con su objetivo de incluir a la población y pacientes en la TDCS (42), siguiendo el *modelo de deliberación democrática* (33). Para esto es central que la deliberación sea informada, es decir, que los pacientes se comprometan y comprendan la evidencia actual sobre el tema, generándose una *democratización de la información* (42–44). La deliberación refleja los valores sociales sobre cobertura (23), pues entrega información de la población que ha sido conversada y negociada, siendo útil y necesaria para las decisiones políticas (44,45).

Transparencia:

El concepto de transparencia en la TDCS presenta varias connotaciones. i) Es un elemento

básico de la toma de decisiones (40) para lograr una participación efectiva de los pacientes y la población (5). ii) Entregar información transparente a la población y a los pacientes para tomar decisiones los empodera en su rol de actores clave en el proceso decisional (46). iii) La legitimidad depende de que se realicen debates transparentes, en donde haya un intercambio continuo de opiniones (8), siendo la participación esencial para la transparencia (4,6). iv) Las decisiones que se tomen sobre salud deben ser basadas en las necesidades de la población, siendo central para reducir inequidades en salud (47). Finalmente, cabe señalar que la transparencia no es condición suficiente para la legitimidad decisional, pero ciertamente necesaria.

Representatividad:

La representatividad de los pacientes y la población es central para que la TDCS sea legítima y efectiva (4), sin embargo este tema aún no está bien establecido en las estructuras formales y la representatividad actual es insuficiente (8). Es necesario que haya una representación justa (ver concepto de legitimidad), en donde se consideren todas las voces necesarias para la decisión (4,33). La literatura indica que el representante tiene el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones a nombre de un grupo, debiendo ser receptivo a sus necesidades, sin caer en comportamientos de interés personal (4,8,36). Se propone que los grupos de pacientes pueden llegar a ser representantes legítimos de los intereses públicos (8,48). Para lograr una representación integrada, se debe capacitar al representante en los temas que aboga, en salud pública y sobre el proceso decisional (8,24,49). Cada país tiene la misión de garantizar un rol activo y un real impacto en la decisión por parte de sus representantes, ya que aún tienen un rol poco definido en la TDCS (38).

DISCUSIÓN:

La participación social de pacientes y la población en la TDCS es central para el proceso de priorización y distribución de los recursos en salud, permitiendo avanzar hacia la cobertura universal en salud de manera coherente con los intereses de la sociedad. La participación social es un imperativo ético que promueve la confianza pública y los derechos humanos, genera un balance entre el individuo y la comunidad, y promueve el desarrollo de agendas políticas compartidas y basada en las necesidades reales de la población.

La presente revisión aporta a este desafío proponiendo un marco conceptual comprensivo respecto de lo que se conoce, desde la evidencia científica, sobre el complejo fenómeno de la participación de pacientes y población en la TDCS. A través de la revisión de literatura se generó una definición integral de lo que es la participación social en salud, así como la definición de los conceptos asociados que permiten profundizar en la comprensión de la participación de la población y los pacientes en el proceso de toma de decisiones en salud. De la definición se desprenden los principales conceptos que permiten ampliar la comprensión de la participación de la población y de pacientes en la TDCS, y que a su vez dan cuenta de la profundidad de este fenómeno. Los conceptos principales encontrados son: confianza, democracia, transparencia, deliberación, legitimidad y representación, y los conceptos relacionados son responsabilidad y justicia. En la revisión de literatura se observó además que estos conceptos encontrados no son independientes sino por el contrario, se relacionan entre sí de manera dinámica y compleja.

De la relación entre conceptos surgen tres temas principales que se deben considerar en cualquier proceso de TDCS. En primer lugar, es central que se establezcan *espacios formales de debate y discusión* sobre temas de salud, tanto a nivel local entre pacientes y población, como a un nivel mayor en donde se incluyan a los representantes. Esto hace que el proceso decisional sea legítimo y transparente, promoviendo la confianza hacia proceso y los representantes. Segundo, un desafío importante es que haya una mayor *definición y precisión del rol* que van a tener tanto los pacientes, como sus representantes en el proceso de TDCS, siendo necesario establecer institucionalmente sus funciones. Esto es central para el tercer y último tema, el cual es el *empoderamiento de los representantes* de la población y los pacientes. Debido a que aún prima la tecnocracia por sobre la democracia, es central involucrar a los pacientes con información y evidencia científica. Esto se traduce en la necesidad de capacitación de los representantes, lo que permitiría superar las diferencias de estatus que influyen en el proceso decisional.

La revisión de evidencia científica permitió vislumbrar la complejidad y multidimensionalidad de la participación social en salud. Aún quedan pendientes varios desafíos respecto de este tema. La participación social en TDCS sigue siendo limitada a nivel mundial y genera dificultades para los países, que se deben comprometer para avanzar

en estas temáticas. A nivel Latinoamericano se encontró escasa evidencia científica respecto del tema, por lo que se hace necesario complementar en futuras revisiones con una búsqueda de literatura gris.

Líderes clínicos, en especial médicos, son actores relevantes sobre cobertura en salud y es importante que conozcan los roles emergentes que grupos de pacientes están teniendo en este proceso de TDCS. Esto denota dinamismo en relaciones de poder entre el cuerpo médico –y tomadores de decisión en general- y los pacientes que traerá nuevos desafíos a la práctica profesional. Se espera que futuros estudios utilicen el marco conceptual presentado en el diseño, implementación y evaluación de iniciativas de participación social en toma de decisiones sobre cobertura en salud.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS:

A través de la revisión de literatura se logró desarrollar un marco conceptual respecto de la participación social en la toma de decisiones sobre cobertura en salud. Si bien el fenómeno de la participación de pacientes y población en los procesos decisionales es complejo y presenta múltiples aristas, el marco conceptual desarrollado plantea definiciones que integran las descripciones que diversos autores han realizado de los conceptos asociados a la temática, lo que permite avanzar en la comprensión unificada del fenómeno.

Actualmente hay países que han implementado iniciativas que se preocupan de incorporar a los pacientes y a la población en la toma de decisiones en salud. Sin embargo, hay elementos pendientes de definir y criterios por unificar, como es, por ejemplo, el rol o nivel de participación de los pacientes y población en el proceso decisional. De esta manera, el marco conceptual se propone como una herramienta útil para el establecimiento de iniciativas y políticas en salud basadas en las necesidades reales de la sociedad, lo cual es esencial si se considera que los pacientes y la población son los receptores finales de los impactos tanto deseables como indeseables de las políticas públicas e iniciativas en salud.

Lo anterior cobra mayor relevancia en el contexto Latinoamericano, en donde se observa escasa evidencia científica sobre el tema, en comparación con otras regiones del mundo. Por lo tanto, el marco conceptual también es considerado una herramienta que viene a facilitar el desarrollo de iniciativas y de estudios sobre la participación social en los procesos decisionales en América

Latina, especialmente porque ha sido redactado en español, el principal idioma de la región.

Por último, en Chile se han realizado avances para fomentar la participación social en la toma de decisiones sobre cobertura en salud, especialmente con la promulgación de la Ley Ricarte Soto la cual propone la creación de nuevas instituciones que aseguran la participación de la población. Estos avances plantean importantes desafíos para el sector público y también para los pacientes, quienes tienen nuevos espacios de participación en los procesos de decisión. De esta manera, el presente marco conceptual facilitaría la superación de estos desafíos, presentando definiciones conceptuales integrales que permiten llegar a consensos entre los diversos actores involucrados respecto de lo que se entiende por participación social en la toma de decisiones en salud y así establecer un sistema de priorización que encamine los esfuerzos hacia la cobertura universal en salud en el país.

Financiamiento: Fonis SA 16IO248.

REFERENCIAS:

1. World Health Organization. The World Health Report 2010: Health System Financing - The path to universal coverage. World Health Organization Press; 2010.
2. Ottersen T, Norheim OF. Cómo tomar decisiones justas en el camino hacia la cobertura universal de salud. Informe final del Grupo Consultivo de la OMS sobre la Equidad y Cobertura Universal de Salud. Salud OP de la, editor. Washington DC: Organización Mundial de la Salud; 2015. p. 92
3. Daniels N. Accountability for reasonableness: Establishing a fair process for priority setting is easier than agreeing on principles. *Br Med J*. 2000; 321(7272): 1300–1.
4. Azmal M, Akbari Sari A, Rahimi Foroushani A, Ahmadi B. Developing a conceptual model for the application of patient and public involvement in the healthcare system in Iran. *Electron physician* [Internet]. 2016; 8(6): 2506–14. Disponible en: <http://www.ephysician.ir/index.php/browse-issues/2016/6/400-2506>
5. Oxman AD, Lewin S, Lavis JN, Fretheim A. SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP) 15: Engaging the public in evidence-informed policymaking. *Chinese J Evidence-Based Med*. 2010;10(5):520–6.
6. Bréchet PH, Bérard A, Magnin-Feysot C, Segouin C, Bertrand D. Usagers et politiques de santé: Bilans et perspectives. *Sante Publique* (Paris).

2006;18(2):245–62.

7. van de Bovenkamp HM, Zuiderent-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: Exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Heal Expect*. 2015;18(5):942–55.

8. Milewa T. Representation and legitimacy in health policy formulation at a national level: Perspectives from a study of health technology eligibility procedures in the United Kingdom. *Health Policy (New York)*. 2008;85(3):356–62.

9. NICE. Patient and Public Involvement Policy [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement>

10. Hogg CNL. Patient and public involvement: What next for the NHS? *Heal Expect*. 2007;10(2):129–38.

11. Fricke FU, Dauben HP. Health technology assessment: A perspective from Germany. Vol. 12, *Value in Health*. 2009.

12. International Hospital Federation, International Alliance of Patients' Organisations. Special collaborative Issue with IAPO on patient engagement in Hospitals. *World Hospitals Heal Serv*. 2014;50(3).

13. Rivera D, Fernández E, Rengifo A. Manual Metodológico de Participación y deliberación. [Internet]. 2014. 1-85 p. Disponible en: <http://www.iets.org.co/Manuales/Manuales/Manual Participación 30 sep.pdf>

14. Ministerio de Salud. Decreto 47 Determina los diagnósticos y tratamientos de alto costo con sistema de protección financiera de la ley N° 20.850. *Diario oficial de la República de Chile*. 2018 Mar 6;16.

15. Matz J. [Self-help meets science: Patient participation in guideline development]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* [Internet]. 2013;107(4–5):314–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23916271>

16. Stafinski T, Menon D, Yasui Y. Assessing the impact of deliberative processes on the views of participants: Is it “in one ear and out the other”? *Heal Expect*. 2014;17(2):278–90.

17. Solomon MZ, Gusmano MK, Maschke KJ. The ethical imperative and moral challenges of engaging patients and the public with evidence. *Health Aff*. 2016;35(4):583–9.

18. Poddar U, Brownlee S, Stacey D, Volk RJ, Williams JW, Elwyn G. Patient Decision Aids: A Case for Certification at the National Level in the United States. *J Clin Ethics*. 2015;26(4):306–11.

19. Kieslich K, Ahn J, Badano G, Chalkidou

K, Cubillos L, Hauegen RC, et al. Public participation in decision-making on the coverage of new antivirals for hepatitis C. *J Health Organ Manag* [Internet]. 2016;30(5):769–85. Disponible en: <http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/JHOM-03-2016-0035>

20. Schuldzinski W. Können Patienten ihre Verantwortung wahrnehmen? Vol. 106, *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2012. p. 213–6.

21. Kaplan RM, Babad YM. Balancing influence between actors in healthcare decision making. *BMC Health Serv Res*. 2011;11.

22. Lenert L. Transforming healthcare through patient empowerment. In: *Studies in Health Technology and Informatics*. 2010. p. 159–75.

23. Cleemput I, Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Daue F, Denis A. Acceptability and Perceived Benefits and Risks of Public and Patient Involvement in Health Care Policy: A Delphi Survey in Belgian Stakeholders. *Value Heal* [Internet]. 2015;18(4):477–83. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2014.12.015>

24. Grenz-Farenholtz B, Langner D, Hohmann E, Verheyen F, Kranich C. [Patient representatives at the federal state level in Germany - results of a quantitative survey regarding the educational needs of patient representatives]. *Gesundheitswes (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes)* [Internet]. 2014;76(11):735–41. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24696370>

25. Gilson L. Trust in health care: theoretical perspectives and research needs. *J Health Organ Manag* [Internet]. 2006;20(5):359–75. Disponible en: <http://www.emeraldinsight.com/doi/10.1108/14777260610701768>

26. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;99(9):1505–10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.014>

27. Mander R, Melender HL. Choice in maternity: rhetoric, reality and resistance. *Midwifery* [Internet]. 2009;25(6):637–48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2007.10.009>

28. Solomon J, Knapp P, Raynor DK, Atkin K. Worlds apart? An exploration of prescribing and medicine-taking decisions by patients, GPs and local policy makers. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2013;112(3):264–72. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.08.004>

29. Duffett L. Patient engagement: What

- partnering with patient in research is all about. *Thromb Res* [Internet]. 2017;150:113–20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.thromres.2016.10.029>
30. Dugas M, Trottier MÈ, Chipenda Dansokho S, Vaissou G, Provencher T, Colquhoun H, et al. Involving members of vulnerable populations in the development of patient decision aids: A mixed methods sequential explanatory study. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 2017;17(1):1–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12911-016-0399-8>
31. Ward PR, Coffey C, Meyer S. Trust, choice and obligation: A qualitative study of enablers of colorectal cancer screening in South Australia. *Sociol Heal Illn*. 2015;37(7):988–1006.
32. Dy SM, Purnell TS. Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: A literature review. *Soc Sci Med* [Internet]. 2012;74(4):582–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.015>
33. Stone J. Race and healthcare disparities overcoming vulnerability. *Theor Med Bioeth*. 2002;23(6):499–518.
34. Robertson R, Dixon A, Le Grand J. Patient Choice in General Practice: The Implications of Patient Satisfaction Surveys. *J Health Serv Res Policy* [Internet]. 2008;13(2):67–72. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1258/jhsrp.2007.007055>
35. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé? *Sante Publique (Paris)*. 2006;18(2):171–86.
36. Ells C. Preventing and resolving ethical conflicts: more help for policy makers. *Health Manage Forum* [Internet]. 2001;14(1):22–4. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0840-4704\(10\)60388-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0840-4704(10)60388-2)
37. Ko H. In science communication, why does the idea of a public deficit always return? *Public Underst Sci*. 2016;25(4):460–4.
38. Lopes E, Street J, Carter D, Merlin T. Involving patients in health technology funding decisions: Stakeholder perspectives on processes used in Australia. *Heal Expect*. 2016;19(2):331–44.
39. Goold SD. Allocating health care: cost-utility analysis, informed democratic decision making, or the veil of ignorance? *J Health Polit Policy Law* [Internet]. 1996;21(1):69–98. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8708343>
40. Callahan R, Darzi A. Analysis & commentary: Five policy levers to meet the value challenge in cancer care. *Health Aff*. 2015;34(9):1563–8.
41. Abraham J, Sheppard J. *Democracy, Technocracy, and the Secret State of Medicines Control: Expert and Nonexpert Perspectives*. Author (s): John Abraham and Julie Sheppard. Sage Publications, Inc. 2017;22(2):139–67.
42. Facey K, Boivin A, Gracia J, Hansen HP, Lo Scalzo A, Mossman J, et al. Patients' perspectives in health technology assessment: A route to robust evidence and fair deliberation. *Int J Technol Assess Health Care*. 2010;26(3):334–40.
43. Thomas R, Glasziou P, Rychetnik L, Mackenzie G, Gardiner R, Doust J. Deliberative democracy and cancer screening consent: A randomised control trial of the effect of a community jury on men's knowledge about and intentions to participate in PSA screening. *BMJ Open*. 2014;4(12):1–8.
44. Carman KL, Maurer M, Mangrum R, Yang M, Ginsburg M, Sofaer S, et al. Understanding An Informed Public: Views On The Role Of Evidence In Making Health Care Decisions. *Heal Aff* [Internet]. 2016;35(4):566–74. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1112>
45. Hodgetts K, Hiller JE, Street JM, Carter D, Braunack-Mayer AJ, Watt AM, et al. Disinvestment policy and the public funding of assisted reproductive technologies: Outcomes of deliberative engagements with three key stakeholder groups. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1).
46. Weeks WB, Kotzbauer GR, Weinstein JN. Using Publicly Available Data to Construct a Transparent Measure of Health Care Value: A Method and Initial Results. *Milbank Q* [Internet]. 2016;94(2):314–33. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27265559> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4911724> <http://doi.wiley.com/10.1111/1468-0009.12194>
47. Williams A. Thinking about equity in health care. *J Nurs Manag*. 2005;13(5):397–402.
48. Kolasa K, Dohnalik J, Borek E, Siemiatkowski M, Ścibiorski C. The paradox of public participation in the healthcare in Poland - What citizens want, and what they think. *Health Policy (New York)*. 2014;118(2):159–65.
49. Douglas CMW, Wilcox E, Burgess M, Lynd LD. Why orphan drug coverage reimbursement decision-making needs patient and public involvement. *Health Policy (New York)*. 2015;119(5):588–96.