

Participación ciudadana en la investigación. Elementos principales

De la Oliva-Rodríguez, V. De la Oliva-Rodríguez, M. Ramos-Galindo, D. Ramos-Galindo, E.
"Participación ciudadana en la investigación. Elementos principales"

SANUM 2023, 7(1) 44-53

AUTORES

Víctor de la Oliva

Rodríguez. Enfermero.
Hospital Universitario
Vall d'Hebron. Barcelona.
España.

Miguel de la Oliva

Rodríguez. Enfermero.
Hospital Universitario Vall
d' Hebron. Barcelona.
España.

Diego José Ramos

Galindo. Enfermero.
Hospital Universitario Vall
d' Hebron. Barcelona.
España.

Eva Ramos Galindo.

Enfermera. Hospital Uni-
versitario Vall d' Hebron.
Barcelona. España.

**Autora de
correspondencia:**

Eva Ramos Galindo

Correspondencia:

✉ eramosgalindo@hotmail.com

Tipo de artículo:

Revisión.

Sección:

Salud Pública.

F. recepción: 15-09-2022

F. aceptación: 14-11-2022

Resumen

La participación ciudadana en la investigación (PPI) es un derecho fundamental basado en la participación bidireccional entre el público y el investigador en el diseño de un estudio. Con la inclusión de PPI se consiguen estudios de mayor calidad y credibilidad. Además, existen entidades a nivel internacional que defienden el papel del público en la investigación, entre las que destacan EUPATI (European patients academy on therapeutic innovation), EURORDIS (Rare diseases Europe) y EPF (The European patients Forum).

En nuestro estudio se usaron un total de 11 artículos, 2 revisiones bibliográficas de estudios cualitativos y 9 estudios cualitativos originales. Tras analizar los estudios, se pudo ver que la participación de PPI fue más frecuente en Reino Unido y en investigaciones sobre salud mental. Los participantes debían tener una serie de requisitos para poder participar y no se encontró ninguna evidencia de mayor participación en función de la edad y el sexo. Se diferenciaron tres tipos de niveles de participación:

- Participación de bajo nivel, informada o consultada.
- Participación de nivel medio, involucrada, de colaboración o coproducción.
- Participación de alto nivel, influyente o de control.

El papel que tuvo PPI en los estudios se basó en el asesoramiento, en ayudar a la mejora de alguna técnica a través de sus perspectivas sobre el tema tratado, en el diseño del estudio y en la implicación en el cuidado de su propia patología en el caso de trabajar con pacientes.

Palabras clave:

Participación ciudadana;

Investigación;

Empoderamiento;

Asesoramiento.

Citizen participation in research. Main elements

Abstract

Citizen participation in research (PPI) is a fundamental right based on two-way participation between the public and the researcher in the design of a study. The inclusion of PPI results in higher quality and credibility studies. In addition, there are entities at international level that defend the role of the public in research, among them EUPATI (European patients academy on therapeutic innovation), EURORDIS (Rare diseases Europe) and EPF (The European patients Forum).

A total of 11 articles, 2 literature reviews of qualitative studies and 9 original qualitative studies were used in our study. Analysis of the studies showed that PPI participation was more frequent in the UK and in mental health research. Participants had to have a number of requirements to be able to participate and no evidence of greater participation was found based on age and sex. Three types of participation levels were differentiated:

- Low-level, informed or consulted participation.*
- Medium level participation, involved, collaborative or co-production.*
- High-level, influential or controlling participation.*

The role of PPI in the studies was based on counseling, helping to improve some technique through its perspectives on the subject, in the design of the study and in the involvement in the care of its own pathology in the case of working with patients..

Key word:

Community Participation;
Research;
Empowerment;
Mentoring.

Introducción

La participación de la ciudadanía en la investigación (PPI) es un derecho fundamental basado en la justicia social, el empoderamiento y la autonomía de las personas en el diseño de la investigación (1). Consiste en garantizar que la voz de los pacientes, el público y otros usuarios, contribuya a la investigación no solo como sujetos sobre los que se realiza la investigación. De hecho, la PPI también forma parte de una agenda más amplia, la del compromiso público. Se basa en la participación bidireccional entre las partes, cada una de las cuales aprenden y se benefician del diálogo (2).

Entre las ventajas que aporta la inclusión de los pacientes y la población en la investigación destacan las siguientes (1,2):

- Proporciona mayor sensibilidad social y cultural, integrando las aportaciones, los conocimientos y los puntos de vista de los propios protagonistas.
- Fortalece la voz del público en la investigación.
- Mejora la calidad y credibilidad de la investigación.
- Consigue un enfoque más holístico, lo que garantizaría mayor aplicabilidad.
- Puede mejorar la calidad, la viabilidad, la validez externa y el coste-efectividad de la investigación.
- Contribuye a mejorar los conocimientos de la ciudadanía sobre investigación y su empoderamiento.
- Ayuda a mejorar la interacción paciente-profesional de la salud y a construir una relación de colaboración.
- Mejora el diseño del ensayo.
- Permite identificar debilidades y barreras.

La PPI ha tenido cada vez más influencia dentro de la investigación, y su presencia en ella ha ido en aumento a lo largo de los años, especialmente en países como Reino Unido, Estados Unidos, Canadá y Australia. Dentro de nuestro país, se trata de una técnica de investigación innovadora y emergente que está empezando a estar presente en nuestros estudios tras valorar los resultados obtenidos en otros países de la Unión Europea (1).

Existen numerosas entidades a nivel internacional que defienden el papel del público y los pacientes en la población. Entre los que fomentan la PPI por Europa destacan EUPATI (European patients academy on therapeutic innovation), EURORDIS (Rare diseases Europe) y EPF (The European patients Forum).

EUPATI (3)

Iniciativa conformada por 30 organizaciones de 12 países de Europa que persigue fomentar y aumentar la capacidad del paciente informado para participar e incidir en la investigación y el desarrollo de medicamentos, y convertir a los pacientes en consejeros y asesores de las autoridades regulatorias en estos procesos.

EURORDIS (4)

Alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 949 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 73 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades.

EPF (5)

Tiene por misión promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 40 organizaciones y más de 1.000 asociaciones de pacientes.

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO

Hemos considerado pertinente realizar este estudio sobre el tema tratado debido a que la participación ciudadana en la investigación ha tenido una importancia creciente a lo largo de los últimos 5 años. El objetivo fue analizar si el propio paciente o ciudadano era participe dentro de la investigación o simplemente era parte del estudio como muestra y conocer si realmente favorece al estudio la inclusión del paciente y su participación como miembro de la investigación.

Metodología

Revisión bibliográfica de artículos científicos consultando las bases de datos Pubmed y Cinahl. Se utilizó como ecuación de búsqueda: (Patient and Public Involvement) OR (PPI) AND (qualitative research).

En cuanto a las restricciones empleadas, se limitó la búsqueda a artículos de los últimos 5 años, estudios de tipo cualitativo y participantes de entre 18-65 años. Los idiomas empleados fueron inglés y español. Tras la realización de una primera búsqueda, se revisaron los resúmenes y se tuvieron en cuenta finalmente aquellos artículos en los que los pacientes tuvieron un papel importante y participativo dentro del estudio.

Revisiones de estudios cualitativos					
Autor y cita	Fecha	País	Tamaño	Criterios de selección	Elementos principales
Chambers (7)	2019	Reino Unido	93 artículos	<ul style="list-style-type: none"> - Estudios sobre cuidados paliativos. - Cualquier año de publicación. - Idioma: inglés. - Cualquier diseño. - Existencia de PPI. 	<p>Poca claridad en los roles de participación. No se concreta en que participan y muestra el gran número de limitaciones que tiene PPI en las investigaciones de cuidados paliativos.</p> <p>Utilización de métodos de participación de consulta.</p>
Jennings (6)	2018	Reino Unido	10 artículos	<ul style="list-style-type: none"> - Estudios sobre cuidados paliativos. - Cualquier año de publicación. - Idioma: inglés. - Cualquier diseño. - Existencia de PPI. 	<p>Tres niveles de participación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participación de bajo nivel. • Participación de nivel medio. • Participación de alto nivel.

OPOSICIONES

Servicio Andaluz de Salud

¡Una plaza te espera!

#EL
MOMENTO
ES AHORA



Rodio
oposiciones

www.edicionesrodio.com

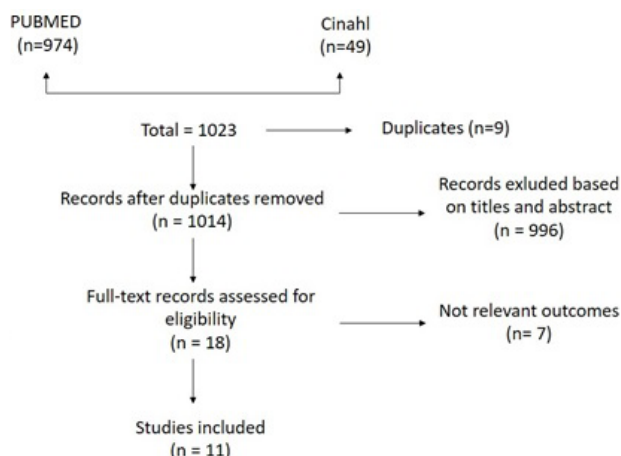
Estudio cualitativos originales								
Autor y cita	Fecha	País	Tamaño	Características de la muestra	Criterios de selección	Patología	Elementos principales	
Birkelan d (14)	2020	Dinamarca	N= 30	Edad media 54 (24-71).	-Intervalo de edad: 45- 70 años.	Población sana	Participación del público y del paciente en el desarrollo de una encuesta para estudiar la opinión de los hombres sobre la participación en la toma de decisiones sobre la detección del PSA.	
Luna (11)	2019	Singapur	N= 46	9 hombres y 11 mujeres. Años de experiencia: 1 N= 3 1-5 N= 5 6-10 N= 2 > 10 N= 10	-Capacidad de comunicarse en inglés -Debían estar participando en investigaciones de salud en Singapur.	Población sana	-Ayuda en el reclutamiento. -Traducir los hallazgos de la investigación a la práctica.	
Årstedt (12)	2019	Suecia	N= 15	-Mujeres N= 5 -Hombres N= 10	-Los pacientes debían haber tenido al menos cinco sesiones de diálisis. -El personal debería haber realizado diálisis al menos durante seis meses. -Los gerentes de las unidades debían estar a cargo de los problemas de primera línea.	Fallo renal	-Compartir información y conocimientos. -Aprender sobre la atención y planificarla. -Participación en la toma de decisiones comparadas con respecto al tratamiento y la gestión. -Participar en la gestión del propio tratamiento de atención médica y / o autocuidado.	
Taylor (16)	2018	Reino Unido	N=7	-Personas con experiencia vivida del sistema de justicia penal. - Edad entre 25-26 años.	-	Población con experiencia vivida en el sistema de justicia penal.	-Recopilación y el análisis de datos de investigación. -Refinar los documentos del estudio, como cartas de invitación, formularios de consentimiento y horarios de entrevistas. -Editaron la idoneidad del lenguaje. -Destacaron dónde los materiales eran demasiado largos o complicados; esto es importante cuando se trabaja con poblaciones con altos niveles de dificultades de aprendizaje.	

Estudio cualitativos originales								
Autor y cita	Fecha	País	Tamaño	Características de la muestra	Criterios de selección	Patología	Elementos principales	
Chen (13)	2018	Estados Unidos	N=225	-Edad media de 34,7 años. -73,8% eran blancos/caucásicos. -36,4% tenían licenciatura o título superior.	-Las mujeres eran elegibles si eran mayores de 18 años. -Habían experimentado síntomas de dismenorrea en los últimos 6 meses. -Podían leer y escribir en inglés. -Vivían en los Estados Unidos.	Dismenorrea	Las perspectivas de las mujeres son esenciales para mejorar la atención y el cuidado de la dismenorrea. Se logró obtener nueva información sobre la naturaleza compleja y heterogénea de la dismenorrea. -Recopilación y gestión de datos.	
Price (8)	2017	Reino Unido	N= 26	-Edad: 18-30 N= 8; 31-43 N= 11 44-60 N= 6; > 61 N=1 -Género: Mujer N= 18; Hombre N= 8 -Diagnóstico (trastornos): Psicóticos N= 12 Del estado de ánimo N= 8 De ansiedad N= 6 De la personalidad N= 7 Disociativo N= 2	-Paciente habla inglesa. -Admisión en salud mental de pacientes adultos en el último año. -Participación en un incidente de comportamiento que requirió la intervención del personal. -Admisión de pacientes adultos por salud mental aguda en el último año. -Consentimiento informado.	Enfermedad mental	Se utilizan las perspectivas de los pacientes para mejorar las barreras y los facilitadores del uso y la efectividad de las técnicas de desescalada para el manejo de la violencia y la agresión en entornos de salud mental.	
Maguire (9)	2017	Reino Unido	N= 31	-Mujeres. -La mayoría tenían más de 50 años. -Todos los participantes tenían al menos un título de grado.	-	Población sana	-Servir como miembros laicos en las juntas directivas de instituciones de investigación, comités de ética, facultades de profesiones médicas etc. -Asesorar sobre las prioridades de investigación, los protocolos de investigación y el reclutamiento. Recopilación y gestión de datos.	
Beighton (10)	2017	Reino Unido	N= 9	4 madres cuidadoras. 2 mujeres y 3 hombres adultos con discapacidad intelectual de entre 27-40 años.	-Adultos con discapacidades intelectuales. -Padres cuidadores.	Discapacidad intelectual	Su participación contribuyó a cambios en el diseño del estudio en términos de elección de resultados, examen de posibles factores modificadores y ayuda para interpretar y difundir los hallazgos.	
Carlton (15)	2017	Reino Unido	N=32	DMT1 n = 16, DMT2 n = 16 -Mayores de 18 a. con DM.	-Consentimiento informado.	Diabetes mellitus	El público participó en el desarrollo de un cuestionario destinado a medir el impacto del autocuidado en la diabetes.	

Resultados

El diagrama de flujo muestra el número de artículos encontrados en cada base de datos y el total que se han empleado para la realización del trabajo. Se encontró un total de 1023 artículos, 974 en Pubmed y 49 en Cinahl. Tras la exclusión de 9 artículos duplicados, se llevó a cabo la lectura de los títulos y resúmenes de los 1014 artículos restantes, obteniendo 18 artículos relevantes, que tras profundizar en ellos se acabaron seleccionando 11 artículos aptos para el estudio.

Diagrama de flujo



Se seleccionaron 2 revisiones bibliográficas de estudios cualitativos y 9 estudios cualitativos originales. Tras llevar a cabo la tabulación de los artículos a estudiar, se valoraron los datos. Todos aportaron información completa, precisa y relevante para alcanzar el objetivo del trabajo, que se basó en conocer en qué participa el público y los pacientes en una investigación.

En la tabla se puede apreciar como la participación de la ciudadanía en la investigación está presente con mayor frecuencia en Reino Unido, concretamente, 7 de los 11 artículos seleccionados se llevaron a cabo en este país. Existen numerosas organizaciones de financiación pública en países de ingresos económicos altos que solicitan la presencia de PPI en el proceso de investigación, entre ellas la más conocida en Reino Unido es INVOLVE (16). En cuanto a los temas tratados, cabe destacar una mayor prevalencia de PPI en artículos relacionados con salud mental (6,8).

Al analizar los criterios de inclusión de los estudios cualitativos originales, quedaron reflejadas la importancia de una serie de requisitos para poder participar en el estudio:

1. Dependiendo del estudio, se trató con personas sanas o con pacientes con la enfermedad abordada en el estudio.
2. Podían participar también los cuidadores de personas con la enfermedad (10).
3. En algunos casos se requería experiencia previa como partícipe en una investigación (11).
4. Debían ser mayores de 18 años.
5. Los participantes debían dominar el inglés.
6. Entregar y firmar el consentimiento informado.

No se encontró ninguna evidencia de mayor participación en función de la edad y el sexo. Prácticamente en todos los artículos participaron tanto hombres como mujeres, exceptuando aquellos en los que la afección era específica de un sexo u otro (13,14). Además, de los 9 estudios cualitativos, 6 trabajaron con pacientes, mientras que los 3 restantes lo hicieron con personas sanas.

- El nivel de participación puede diferir en función de la implicación del usuario (6):
- Participación de bajo nivel, denominada "informada" o "consultada". Se utilizan las opiniones de los participantes del PPI para informar la toma de decisiones.
- Participación de nivel medio, denominada 'involucrada', 'colaboración' o 'coproducción'. Los participantes del PPI y los investigadores trabajan de forma conjunta con el mismo grado de importancia, existe una asociación continua en la toma de decisiones.
- La participación de alto nivel, denominada "influyente", "control" o "dirigida por el usuario del servicio". Los participantes del PPI está formado por personas con experiencia en el problema de salud abordado, y son los que se encargan de la realización y la gestión de la investigación. Es muy común en aquellos estudios relacionados con la salud mental.

Discusión

Tras valorar de manera concreta el papel de los participantes en cada investigación, se pudo ver los diferentes niveles de participación. En primer lugar, en gran parte de las investigaciones el público tenía una función de asesoramiento, bien sobre la prioridad en la que debía ir encaminada

la investigación (9), sobre lo que pensaban que podría ser importante para estudios futuros (10), o dando su perspectiva para mejorar en alguna técnica de salud concreta (8).

Por otro lado, se pudo observar la gran importancia que tenía PPI a la hora de la elección de los resultados, su interpretación y difusión (9) y su traducción a la práctica clínica (11). Además, aquellos estudios que trabajaron con pacientes que tenían la patología tratada usaron las perspectivas de estos para mejorar así la atención y el cuidado, compartiendo información y conocimientos y haciendo participe al propio paciente en la toma de decisiones durante el tratamiento de la enfermedad (13,12).

Por último, los sujetos participaron en el diseño de la investigación, concretamente en el desarrollo de un cuestionario destinado a medir el impacto del autocuidado en la diabetes mellitus (15), y en la creación de una encuesta para medir la opinión de los hombres sobre la participación en las decisiones sobre la detección del antígeno prostático específico (PSA) (14).

En cuanto a las limitaciones encontradas cabe destacar la importancia del compromiso por parte de los ciudadanos involucrados en la investigación. Carole Beighton (10), en su estudio llevado a cabo en Reino Unido sobre la participación de adultos con discapacidad intelectual y sus cuidadores, señala que parte de la muestra no asistió a la entrevista grupal. Por otro lado, Soren Birkeland (14), quien llevó a cabo una investigación en Dinamarca sobre la participación en la toma de decisiones sobre la detección del PSA (antígeno prostático específico), deja reflejada la negativa de algunos hombres de participar en el estudio, los cuales podrían haber proporcionado comentarios relevantes. Otro aspecto muy a tener en cuenta es evaluar el nivel de alfabetización de los pacientes, importante cuando hay participación del propio público en la toma de decisiones en una investigación. Esto no se tuvo en cuenta en la investigación de Soren Birkeland. Además, Chen (13), en su estudio realizado en Estados Unidos, debido al gran tamaño de la muestra, no pudo obtener experiencias de mujeres con dismenorrea de un subgrupo específico, como pueden ser mujeres con endometriosis o fibromas. Por último, en muchos estudios se utiliza al público con el único objetivo de lograr la financiación que se obtiene en numerosos países al incorporar a PPI en la investigación, por lo que su participación fue en ocasiones irrelevante (6).

Discussion

After evaluating in a concrete way the role of the participants in each research, it was possible to see the different levels of participation. First, in much of the research the public had an advisory role, either on the priority in which the research should be directed (9), on what they thought might be important for future studies (10) or giving your perspective to improve on some particular health technique (8).

On the other hand, it was possible to observe the great importance of PPI when choosing the results, their interpretation and dissemination (9) and their translation into clinical practice (11). In addition, those studies that worked with patients who had the treated pathology used their perspectives to improve care and care, sharing information and knowledge and involving the patient in decision-making during the treatment of the disease (13,12).

Finally, the subjects participated in the design of the research, specifically in the development of a questionnaire to measure the impact of self-care on diabetes mellitus (15), and in the creation of a survey to measure men's views on participation in decisions on prostate-specific antigen (PSA) detection (14).

In terms of the limitations encountered, it is important to highlight the importance of the commitment of the citizens involved in the investigation. Carole Beighton (10), in her UK study on the participation of adults with intellectual disabilities and their caregivers, points out that part of the sample did not attend the group interview. On the other hand, Soren Birkeland (14), who carried out research in Denmark on participation in decision-making on the detection of PSA (prostate-specific antigen), reflects the refusal of some men to participate in the study, which could have provided relevant comments. Another important aspect to consider is assessing the literacy level of patients, which is important when there is public participation in decision-making in an investigation. This was not taken into account in the Soren Birkeland investigation. In addition, Chen (13), in his study in the United States, due to the large sample size, could not obtain experiences of women with dysmenorrhea from a specific subgroup, such as women with endometriosis or fibroids. Finally, many studies use the public for the sole purpose of achieving the funding that is obtained in many countries by incorporating PPI into research, and their involvement was sometimes irrelevant (6).

Conclusión

La participación ciudadana o de los pacientes en estudios cualitativos se basó en el asesoramiento a los investigadores. Proporcionaron su perspectiva personal para la mejora de alguna técnica o protocolo de salud y colaboraron en la elección, interpretación, difusión de resultados y desarrollo del diseño del estudio. También tuvieron una implicación práctica en el cuidado de su propia patología.

Conclusion

Citizen or patient participation in qualitative studies was based on advice to researchers. They provided their personal perspective for the improvement of some health technique or protocol and collaborated in the selection, interpretation, dissemination of results and development of the study design. They also had a practical involvement in the care of their own pathology.

Declaración de transparencia

La autora principal (defensora del manuscrito) declara que el contenido de este trabajo es original y no ha sido publicado previamente ni está enviado ni sometido a consideración a cualquier otra publicación, en su totalidad o en alguna de sus partes.

Fuentes de financiación

No se ha recibido financiación.

Conflicto de intereses

No existe conflicto de intereses entre los participantes.

Publicación

Este trabajo de revisión no ha sido presentado en ninguna ponencia, comunicación oral, póster en ningún congreso o evento científico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pons-Vigués M, Pujol-Ribera E, Berenguera A, Violán C, Mahtani-Chugani V. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. Gaceta Sanitaria. 1 de noviembre de 2019;33(6):536-46. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118301651?via%3Dihub>
2. Needleman I. Involving the public in research. British Dental Journal. octubre de 2014;217(8):421-4. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/sj.bdj.2014.906>
3. EUPATI: Patient Engagement Through Education - EUPATI [Internet]. [citado 10 de abril de 2021]. Disponible en: <https://eupati.eu/?lang=es>
4. Eurordis.org [Internet]. EURORDIS. [citado 10 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.eurordis.org/es>
5. About Us [Internet]. [citado 10 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.eu-patient.eu/about-epf/about-us>
6. Jennings H, Slade M, Bates P, Munday E, Toney R. Best practice framework for Patient and Public Involvement (PPI) in collaborative data analysis of qualitative mental health research: methodology development and refinement. BMC Psychiatry. 28 de junio de 2018;18(1):213. Disponible en: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-018-1794-8>
7. Chambers E, Gardiner C, Thompson J, Seymour J. Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. Palliat Med. 2019 Sep;33(8):969-984. doi: 10.1177/0269216319858247. Epub 2019 Jun 28. PMID: 31250702; PMCID: PMC6691598. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319858247?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
8. Price O, Baker J, Bee P, Grundy A, Scott A, Butler D et al. Patient perspectives on barriers and enablers to the use and effectiveness of de-escalation techniques for the management of violence and aggression in mental health settings. J Adv Nurs. 2018 Mar;74(3):614-625. doi: 10.1111/jan.13488. Epub 2017 Nov 24. PMID: 29082552. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6528003/>

9. Maguire, K. and Britten, N. (2018), 'You're there because you are unprofessional': patient and public involvement as liminal knowledge spaces. *Sociol Health Illn*, 40: z463-477. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12655>
10. Beighton C, Victor C, Carey IM, Hosking F, DeWilde S, Cook DG et al. 'I'm sure we made it a better study...': Experiences of adults with intellectual disabilities and parent carers of patient and public involvement in a health research study. *J Intellect Disabil*. 2019 Mar;23(1):78-96. doi: 10.1177/1744629517723485. Epub 2017 Aug 16. PMID: 28812949; PMCID: PMC6383106. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629517723485?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=crpub%20%20pubmed
11. Luna Puerta L, Bartlam B, Smith HE. Researchers' perspectives on public involvement in health research in Singapore: The argument for a community-based approach. *Health Expect*. 2019 Aug;22(4):666-675. doi: 10.1111/hex.12915. Epub 2019 Jul 19. PMID: 31322811; PMCID: PMC6737771. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.12915>
12. Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, Uhlin F, Eldh AC. Patient participation in dialysis care-A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expect*. 2019 Dec;22(6):1285-1293. doi: 10.1111/hex.12966. Epub 2019 Sep 27. PMID: 31560830; PMCID: PMC6882253. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.12966>
13. Price O, Baker J, Bee P, Grundy A, Scott A, Butler D et al. Patient perspectives on barriers and enablers to the use and effectiveness of de-escalation techniques for the management of violence and aggression in mental health settings. *J Adv Nurs*. 2018 Mar;74(3):614-625. doi: 10.1111/jan.13488. Epub 2017 Nov 24. PMID: 29082552. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6528003/>
14. Maguire, K. and Britten, N. (2018), 'You're there because you are unprofessional': patient and public involvement as liminal knowledge spaces. *Sociol Health Illn*, 40: z463-477. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12655>
15. Beighton C, Victor C, Carey IM, Hosking F, DeWilde S, Cook DG et al. 'I'm sure we made it a better study...': Experiences of adults with intellectual disabilities and parent carers of patient and public involvement in a health research study. *J Intellect Disabil*. 2019 Mar;23(1):78-96. doi: 10.1177/1744629517723485. Epub 2017 Aug 16. PMID: 28812949; PMCID: PMC6383106. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629517723485?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=crpub%20%20pubmed
16. Luna Puerta L, Bartlam B, Smith HE. Researchers' perspectives on public involvement in health research in Singapore: The argument for a community-based approach. *Health Expect*. 2019 Aug;22(4):666-675. doi: 10.1111/hex.12915. Epub 2019 Jul 19. PMID: 31322811; PMCID: PMC6737771. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.12915>
17. Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, Uhlin F, Eldh AC. Patient participation in dialysis care-A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expect*. 2019 Dec;22(6):1285-1293. doi: 10.1111/hex.12966. Epub 2019 Sep 27. PMID: 31560830; PMCID: PMC6882253. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.12966>
18. Chen, C.X, Draucker, C.B. & Carpenter, J.S. What women say about their dysmenorrhea: a qualitative thematic analysis. *BMC Women's Health* 18, 47 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0538-8>
19. Birkeland, S., Pedersen, S.S., Haakonsson, A.K, Barry M.J, Nina R. Men's view on participation in decisions about prostate-specific antigen (PSA) screening: patient and public involvement in development of a survey. *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 65 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12911-020-1077-4>
20. Carlton, J., Elliott, J., Rowen, D, Stevens K, Basarir H, Meadows K et al. Developing a questionnaire to determine the impact of self-management in diabetes: giving people with diabetes a voice. *Health Qual Life Outcomes* 15, 146 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0719-4>.
21. Taylor C, Gill L, Gibson A, Byng R, Quinn C. Engaging «seldom heard» groups in research and intervention development: Offender mental health. *Health Expectations*. diciembre de 2018;21(6):1104-10. Disponible en: http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=8d7030a7-1593-4c2c-b1cf-fe2a3ec8ffc8%40sdcvssessmgr01&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJ_nNjb3BIPX-NpdGU%3d#db=ccm&AN=133167199